EXPOSANITÀ 2012: "UN CORTO PER USCIRE DAL SILENZIO"

Francesca Scapinelli
Ufficio Stampa, ISS

RIASSUNTO - Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ha promosso un convegno per esplorare le potenzialità comunicative del cortometraggio rispetto alla malattia rara. Rappresentanti delle Associazioni di pazienti, registi ed esperti di comunicazione e sociologia si sono confrontati partendo dalla visione di quattro cortometraggi, capaci di veicolare il punto di vista del malato o dei suoi familiari: "L'agnellino con le trecce", che racconta di un bambino affetto da sclerosi tuberosa; "Il respiro sommerso", sulla fibrosi cistica; "Lo sguardo di Elena", sulla CDKL5; "Alessandra, la forza di un sorriso". Inoltre, è stato proiettato il film "The dark side of the sun", sulla vita di chi soffre di xeroderma pigmentosum.
Parole chiave: cortometraggio; malattie rare; comunicazione

SUMMARY (*Exposanità 2012: "A short film to break the silence"*) - The National Centre for Rare Diseases of the Italian National Institute of Health organized a meeting on the role of short movies in communicating rare diseases. Journalists, sociologists and representatives of patients Associations commented on four short movies: "L'agnellino con le trecce", dealing with tuberous sclerosis; "Il respiro sommerso", about cystic fibrosis; "Lo sguardo di Elena", about CDKL5; "Alessandra, la forza di un sorriso". The movie "The dark side of the sun", dealing with xeroderma pigmentosum, was discussed too. Each of these works succeeded in giving the patient's point of view and represented an unconventional tool to communicate rare diseases.
Key words: short movie; rare diseases; communication
francesca.scapinelli@guest.iss.it

Parlare di malattie rare attraverso il linguaggio cinematografico e, in particolare, attraverso le tecniche del cortometraggio è una sfida sempre più importante. Di questo si è discusso nel seminario"Un corto per uscire dal silenzio", organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare in collaborazione con l'Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e tenutosi il 16 maggio 2012 presso il Palazzo dei Congressi di Bologna, nell'ambito della mostra internazionale Exposanità.

L'incontro ha evidenziato il ruolo del corto come strumento efficace di comunicazione e sensibilizzazione sulle patologie rare. Ma questo "strumento" può essere usato e interpretato in molti modi diversi, come è chiaramente emerso dalla proiezione di una selezione di film brevi voluti e prodotti dalle Associazioni di pazienti, che ha dato l'avvio ai lavori.

A rompere il ghiaccio è stata Velia Lapadula, presidente dell'Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus, (www.sclerosituberosa.com) che, con il supporto del regista e sceneggiatore Maurizio Rigatti, ha presentato il cortometraggio "L'agnellino con le trecce", interpretato da attori professionisti fra cui Nino Frassica. La pellicola racconta la storia di Luca (Gianluca Grecchi), un quattordicenne affetto da sclerosi tuberosa, che si deve scontrare con i pregiudizi e gli atteggiamenti aggressivi e discriminatori dei compagni di scuola. Ma un gesto di denuncia, un'amicizia speciale e un'associazione possono far tornare a sorridere.

Brunella Bonazzi, presidente dell'Associazione Emiliana Fibrosi Cistica (in questa sede quale rappresentante della Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus - www.fibrosicistica.it), ha poi introdotto "Il respiro sommerso", diretto da Davide Rinaldi e realizzato

in collaborazione con la Federazione Italiana Pesca Sportiva e Attività Subacquee (FIPSAS). Nel breve documentario il primatista mondiale di apnea, Gianluca Genoni, presta la sua esperienza di "maestro di respiro" a Tiziana, Giulia e Alessandro, tre giovani affetti da fibrosi cistica.

Molto diverso dai precedenti, il terzo cortometraggio proiettato, "Lo sguardo di Elena", che trascina con grande e toccante emozione lo spettatore direttamente nella vita della protagonista. La pellicola mostra la quotidianità della piccola Elena, una bambina affetta dalla sindrome di Hanefeld, patologia assai rara causata dall'alterazione del gene CDKL5. Nel video, come nella vita, Elena è affiancata da una mamma che, con costanza, lotta a favore della ricerca attraverso l'Associazione da lei fondata, nella speranza che si possa presto giungere a una cura per Elena e per tutti i bambini colpiti dalla stessa malattia. Con Emanuela Defranceschi, madre di Elena e presidente dell'Associazione CDKL5 (**www.cdkl5.org**), è intervenuto il regista del corto, Massimiliano Valli.

Ultima proiezione è stata quella dedicata al video "Alessandra, la forza di un sorriso" di Francesca Muci, presentato da Raffaella Restaino, vicepresidente della Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" Onlus (**www.fondazionealessandrabisceglia.it**) e mamma di Alessandra. In pochi minuti vengono ripercorse le tappe più significative della storia di questa giovane donna che ha combattuto contro una spietata malattia, contro assurde barriere architettoniche e contro una morte imminente, per seguire il suo sogno di diventare giornalista.

In coda alle proiezioni è seguita una Tavola rotonda, introdotta dalla visione delle prime scene di un lungometraggio, "The dark side of the sun" di Carlo Hintermann. Si tratta di una produzione indipendente presentata lo scorso anno al Festival Internazionale del Film di Roma e nata dall'esperienza di Camp Sundown (**www.xps.org/campsundown.htm**), un campo estivo che nello Stato di New York accoglie i malati di xeroderma pigmentosum (XP). "Lo sforzo che abbiamo cercato di fare - ha spiegato il regista italo-svizzero - è stato quello di rompere gli schemi di una comunicazione basata sulla concezione del malato come "oggetto" di cui qualcuno parla, in genere un testimonial, allo scopo di ottenere fondi. I malati possono invece essere protagonisti a tutti gli effetti di un tipo di prodotto che mostri cosa significa costruire una vita "con" la malattia e "intorno" alla malattia. Ora la sfida da portare avanti insieme con le Associazioni è quella di perforare il mercato cinematografico tradizionale e uscire in sala".

Al dibattito, moderato dal giornalista Marco Michelli, hanno preso parte anche il sociologo Guido Giarelli, il giornalista Alessandro Malpelo, Laura Zardi dell'Associazione "Gli anni in tasca" ed Elisa Rozzi, responsabile del Coordinamento Malattie Rare della Regione Emilia-Romagna. "I filmati che abbiamo visto - ha osservato Giarelli - sfuggono ai due principali rischi di questo genere di operazione: da un lato la banalizzazione del problema e della malattia, dall'altro la propensione a uno sguardo calato dall'alto e a un atteggiamento di pietismo e carità. Al contrario, gli autori di cui abbiamo visto le opere sanno esprimere il punto di vista del malato e dei suoi familiari, facendo sì che lo spettatore entri nel mondo delle malattie rare con uno spirito di condivisione ed empatia".

"Il tema della malattia - ha aggiunto Mirella Taranto, Capo Ufficio Stampa dell'ISS, che ha introdotto i lavori - spesso allontana da un prodotto artistico, sia esso film o libro o spettacolo: a volte è sufficiente la parola "malattia" in un titolo o sottotitolo. Le tecniche adottate nei cortometraggi di cui discutiamo oggi, invece, non tengono a distanza il pubblico e riescono anzi a coniugare i contenuti informativi con lo stimolo alla partecipazione emotiva".

Infine, a proposito del sovvertimento che la patologia provoca nella vita del malato e dei suoi familiari, Giarelli ha sottolineato come i protagonisti dei corti scelti per il convegno siano un esempio della capacità di "riappropriazione" di spazi e valori da parte del malato. "La malattia produce un ridimensionamento dell'io e una riduzione della progettualità - ha spiegato il sociologo. - Alessandra Bisceglia, al contrario, ha saputo riaffermare la propria identità e trasformare il tempo presente del dolore in un tempo futuro, pieno di sogni e progetti che con passione è riuscita a realizzare; i ragazzi affetti da fibrosi cistica, poi, hanno riscoperto il rapporto con il corpo attraverso l'immersione in uno spazio nuovo, quello marino". ■