

COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Mirella Taranto (a), Marta De Santis (b), Francesca Scapinelli (a), Amalia Egle Gentile (b),
Domenica Taruscio (b)*

(a) *Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(b) *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Il termine sensibilizzazione è un termine ampio, che si lega a doppia mandata con l'informazione, con la comunicazione, con la cultura per arrivare alla consapevolezza. Nell'ambito della salute e, in particolare delle malattie rare, la sensibilizzazione (*awareness*) assume un ruolo fondamentale e declinabile su vari livelli. Si può parlare di sensibilizzazione della società, della popolazione in generale, dei professionisti, delle associazioni di pazienti, delle famiglie e dei pazienti o dei bambini/ragazzi. Ognuno di questi livelli è imprescindibile e necessario.

Sensibilizzare significa far emergere il problema, renderlo noto fornendo le corrette informazioni per comprenderne le cause e studiare come intervenire perché questo problema diventi un'istanza comune, collettiva, con l'obiettivo di creare un futuro migliore. È chiaro come nelle malattie rare, poco conosciute anche in ambito scientifico, ancora poco "visibili" e poco comprese, la sensibilizzazione e la comunicazione sono elementi su cui spendere molte energie, non solo per spronare la ricerca scientifica, ma anche - e soprattutto - per fare uscire dall'isolamento e dall'ombra milioni di famiglie, costrette ad affrontare un percorso di vita molto accidentato. Un approccio globale al tema delle malattie rare e al loro impatto in sanità pubblica, d'altro canto, non può prescindere da una comunicazione efficace che, come ribadisce anche il Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 (Ministero della Salute, 2014), resta attualmente critica. Le persone con malattia rara e il loro nucleo familiare sono "fragili" e nella maggior parte dei casi non hanno solo una malattia da combattere ma una condizione esistenziale da accettare e affrontare. Essi devono sapere che possono contare su un movimento mondiale che si mobilita per la ricerca di cure e forme di assistenza e qualità della vita sempre migliori. Per raggiungere tal scopo possono essere utilizzati vari strumenti, grazie anche alle nuove tecnologie che permettono una più rapida diffusione delle informazioni, raggiungendo in pochi secondi il mondo intero. Ai "vecchi" video, riviste, dibattiti e convegni, è necessario e utile incoraggiare la diffusione di iniziative innovative e di qualità volte a individuare, informare, sensibilizzare, responsabilizzare, sostenere, formare una domanda di cultura più articolata, consapevole e diffusa nel territorio.

Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), fin dalla sua nascita ha accettato questa sfida, prodigandosi nella promozione di iniziative e programmi di sensibilizzazione al passo con i tempi, creando alleanze con tutte le parti interessate e sfruttando anche canali che appartengono ad ambiti molto lontani da quello della ricerca scientifica, per stimolare e attivare percorsi virtuosi per infrangere ogni barriera fisica e/o culturale.

Impossibile elencare i numerosi convegni, congressi e workshop sul tema malattie rare che sono stati organizzati dal Centro negli ultimi anni, affrontando il tema in modo globale o focalizzati su aspetti specifici. Tuttavia, ci sono dei progetti e delle iniziative che sono (o sono state) esemplificative e particolarmente valide in tema di sensibilizzazione e comunicazione.

La medicina narrativa, il cui primo laboratorio sulle malattie rare ha avuto origine nel CNMR una decina di anni fa, nonostante non sia nata principalmente come strumento di comunicazione,

* con il contributo di Stefania Razeto (Centro Nazionale Malattie Rare) per "Il Volo di Pegaso"

si è rivelata comunque un'importante risorsa per l'individuazione dei bisogni sociali e sanitari. Questo anche perché la medicina narrativa si nutre della lingua, della narrazione e delle parole nella loro veste terapeutica in relazione all'elaborazione del vissuto. Ciò permette ai pazienti, ma anche agli operatori da un altro lato, di approfondire i molteplici aspetti insiti in una patologia, restituendo anche ai malati un ruolo attivo e una centralità nel processo di cura. In questo percorso, inoltre, la promozione dell'empatia nel racconto e di conseguenza nella relazione terapeutica assume un valore del tutto peculiare, poiché si tratta di un elemento utile alla comprensione globale della patologia nel suo ambito sia umano che scientifico.

All'interno del laboratorio sono state promosse molte attività, dalla raccolta di storie ad una serie di convegni nazionali e internazionali sul tema medicina narrativa e sulle sue potenzialità (www.iss.it/cnmr). Nata sulla scia di questa esperienza, che ormai si va consolidando, il Centro ha anche promosso la prima Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative" (per approfondimenti v. capitolo "Rapporti con le Associazioni ed empowerment dei pazienti"), che ha messo a confronto pazienti, professionisti e cittadinanza in generale sull'importanza di questa disciplina applicata soprattutto nell'ambito della malattie rare. Il documento finale, infatti, poi pubblicato nella Collana "I Quaderni di Medicina" de Il Sole24Ore Sanità (Il Sole 24 Ore, 2015), è stato presentato nell'ambito del Second International Congress "Narrative Medicine and Rare Diseases", dal Presidente di Giuria, prof. Sandro Spinsanti. Il documento finale è disponibile, unitamente alla documentazione dell'evento, le relazioni degli esperti e la rassegna stampa nella sezione "medicina narrativa" del sito del CNMR (www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2562&tipo=82). L'evento ha avuto un grosso seguito da parte dei media, che hanno rilanciato e messo sotto i riflettori non solo il nuovo strumento appena lanciato, ma tutto il tema delle malattie rare.

L'esperienza della medicina narrativa è altro dai progetti di comunicazione in senso proprio e ha altri scopi, utili soprattutto nella clinica, ma il fatto che il CNMR anche attraverso l'attenzione alla medicina narrativa abbia costruito una sensibilità, sul racconto, sulla rappresentazione della malattia e del suo vissuto, ha permesso di creare le condizioni per lo sviluppo di progetti di comunicazione più vasti e di più ampio respiro diretti a creare empatia e indirizzati anche ad avere un ritorno sulla stampa per potenziare, soprattutto in relazione o in concomitanza alla Giornata Mondiale sulle Malattie Rare.

Il Volo di Pegaso

Sul tema della narrazione il Centro ha sviluppato anche altri percorsi di sensibilizzazione e comunicazione che hanno sviscerato il racconto sotto ogni sua forma, utilizzando diverse forme di espressione artistica.

Una di queste forme di sensibilizzazione è il concorso "Il Volo di Pegaso" che nasce, infatti, per fare in modo che si sviluppi un immaginario e una sensibilità sulle malattie rare e favorire la percezione dei bisogni che da esse scaturiscono e che è arrivato oggi alla sua ottava edizione. Fino ad oggi il Concorso ha riguardato diverse espressioni di arte, da quella visiva a quella narrativa immaginandole come declinazioni di una sensibilità soggettiva che si confrontava con l'idea di malattia rara. In occasione delle premiazioni dei vincitori, il Centro organizza un evento aperto al grande pubblico, che quasi sempre coincide con la giornata mondiale di sensibilizzazione delle malattie rare (fine febbraio), durante il quale è distribuito un volume che raccoglie tutti i contributi pervenuti (disponibile anche online sul sito del Centro).

Ad ogni edizione è stato posto un tema centrale, una frase o una parola che poteva suggerire un punto di partenza con cui elaborare immagini o racconti in relazione al vissuto della malattia.

Fotografia, disegno, pittura, scultura e video hanno rappresentato temi come “L’attesa”, immaginandola come la condizione tipica di chi non ha una cura e spesso neanche una diagnosi o “io credo...”, immaginando ciò che traina invece la speranza nella scienza o nella propria forza interiore o spirituale nel navigare questa difficile condizione. Dalla prima, incerta e dubbiosa edizione, fino all’odierna ottava edizione, si contano migliaia di partecipanti di tutte le età. Per ringraziarli tutti e creare un nuovo strumento di sensibilizzazione/comunicazione, ogni anno il Centro prevede una piccola esposizione delle opere visive davanti alla prestigiosa Aula Magna dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Ma il 2015 è stato un anno in cui il Centro ha voluto rilanciare, organizzando una mostra per ripercorrere la storia del concorso raccontandola ad un pubblico ancora più ampio e non necessariamente coinvolto nell’ambito delle malattie rare. È stata esposta una selezione di opere in concorso dalla I alla VII edizione, presso il Centro Giovanile Giovanni Paolo II (GP2), in vicolo del Grottino 3B, all’interno della bellissima cripta della Basilica dei Santi Ambrogio e Carlo al Corso a Roma (9 al 20 marzo 2015). L’edizione in corso, invece, per la prima volta gode di una partnership con una scuola di teatro che metterà in scena una drammaturgia tratta dal racconto che sarà proclamato vincitore nel 2016.

Giornate mondiali

Il Centro ha aderito fin dall’inizio (29 febbraio 2008) all’idea, lanciata da EURORDIS, di celebrare una giornata che sia dedicata alla sensibilizzazione sul tema delle malattie rare, organizzando annualmente una serie di eventi sia di carattere scientifico, che di natura divulgativa, in collaborazione con le Associazioni/Federazioni di pazienti.

Tra gli eventi organizzati per questa Giornata, di particolare rilievo mediatico è stata quella del 2014 nella quale, grazie alla collaborazione con il Centro per la Pastorale della Salute del Vicariato di Roma, una delegazione di circa 400 malati rari, in rappresentanza del milione e mezzo di pazienti italiani, ha avuto l’opportunità di incontrare in udienza il Santo Padre insieme ai rappresentanti delle Istituzioni. È stata l’occasione per rilanciare le parole del Pontefice, che nel messaggio dedicato ai malati rari ha sottolineato come sia necessario che i pazienti e le loro famiglie siano adeguatamente sostenuti nel loro non facile percorso, sia a livello medico che legislativo.

L’edizione 2015, invece, ha voluto capovolgere i classici standard, lasciando il ruolo di relatore ai pazienti e quello di pubblico alle Istituzioni. E così, persone con malattia rara e operatori provenienti dal territorio nazionale hanno raccontato le loro reali e concrete esperienze sui temi di: ascolto, formazione, servizi, inclusione, solidarietà, parole chiave nate dallo slogan della giornata 2015 (“Vivere con una malattia rara - Giorno per giorno, mano nella mano”), incentrata sul vivere quotidiano, sul bisogno e sull’assistenza. L’evento ha avuto come media partner il Sole24Ore Sanità, che ha mandato in diretta streaming sul proprio sito l’evento, concepito per raccontare le malattie rare sul territorio. Cinque collegamenti su realtà ospedaliere e assistenziali, il racconto di storie senza diagnosi sono stati protagonisti di quell’edizione che nella sola giornata del 28 febbraio ha contato 800 contatti sul sito. L’evento è rimasto online per circa un mese, permettendo così di moltiplicare la diffusione delle informazioni.

Controvento

Sensibilizzazione e comunicazione efficace possono trovare numerosi mezzi espressivi per raggiungere anche persone non direttamente coinvolte nell'ambito delle malattie rare. Ne è un esempio, il progetto "Sulle ali di Pegaso", ideato dall'ISS nel 2010, finanziato attraverso un progetto CCM ha utilizzato la forma espressiva del racconto e del teatro per veicolare condivisione, partecipazione empatica e vicinanza emotiva con la comunità dei pazienti. Il progetto ha previsto dapprima la realizzazione di un volume, a partire dalla raccolta di testimonianze dirette di pazienti con malattia rara e loro familiari (Taranto e Taruscio, 2011) corredato da schede scientifiche sulle patologie e sui servizi presenti sul territorio curate da ricercatori del CNMR, e poi la sua messa in scena grazie alla trasposizione operata da sei autori teatrali (Gina Moxley, Gianni Clementi, Vittorio Franceschi, Edoardo Erba, Simone Cristicchi e Spiro Scimone) e al lavoro di regia di Paolo Triestino. Lo spettacolo, dedicato alla memoria della giornalista Alessandra Bisceglia, spentasi a soli 28 anni per una malattia rara dopo aver fatto proprio della comunicazione il suo mestiere, è andato in scena a Roma in occasione della Giornata delle Malattie Rare nel 2011 e in Campania ed è riuscito nell'impresa di coinvolgere il pubblico sul senso della malattia, del dolore e della cura. Forte di un accordo di collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, nel 2012 Controvento è proseguito nelle scuole, luoghi strategici per l'integrazione civile e sociale, divenendo un progetto/concorso pensato per arricchire l'offerta formativa degli allievi e offrire strumenti a docenti e studenti per una partecipazione attiva alla problematica delle malattie rare. Avvalendosi anche del potenziale dei social network (in particolare di Facebook), l'iniziativa ha contribuito ad aumentare la consapevolezza sul tema delle malattie rare, stimolare la curiosità dei più giovani e diffondere informazioni corrette e validate su un tema complesso e di così difficile comprensione e veicolazione. L'anno successivo, il progetto ha avuto il sostegno incondizionato di Pfizer Italia, che nella linea di impegno per la comunicazione delle malattie rare ha promosso le repliche dello spettacolo a Roma per una settimana. Il programma di Sala e il volume di testimonianze di Controvento sono stati diffusi durante lo spettacolo e poi presso le Associazioni che ne hanno fatto strumento di sensibilizzazione sul tema.

Note Controvento

Con la partecipazione gratuita di Alessandro Fontana e la regia di Paolo Triestino, è stato realizzato uno spettacolo musicale, "Note Controvento" dedicato alle angiodisplasie che vedeva il coinvolgimento delle due principali associazioni di pazienti nell'ambito delle malformazioni vascolari: Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus e ILA. Lo spettacolo ha avuto luogo al teatro Quirino di Roma e ha avuto la partecipazione di circa 500 persone.

Con gli occhi tuoi

Alle scuole si è rivolto anche il progetto "Con gli occhi tuoi", nato da un accordo tra Ministero della Salute e ISS per la realizzazione di un'iniziativa editoriale online per la divulgazione scientifica in ambito sanitario e sfociato nella costruzione di una videofavola interattiva, disponibile sul sito www.salute.gov.it (o www.congliocchitui.it), a uso della scuola primaria per sensibilizzare i bambini sulle malattie rare e promuovere l'integrazione e

l'inclusione sociale. Sotto la guida degli insegnanti e di esperti, i bambini di due scuole primarie della Capitale hanno preso parte a un percorso formativo sviluppato con tecniche di apprendimento cooperativo e, attraverso la fragilità e diversità di Robertino, il protagonista della favola, hanno elaborato i temi della malattia, dell'unicità di ogni individuo e della cura e acquisito competenze sociali. Il percorso prevedeva l'impiego di materie curriculari come il disegno con il quale i bimbi hanno illustrato la storia sotto la guida dell'artista Vera Puoti. Diffondere i temi dell'accettazione delle diversità e della solidarietà già tra i banchi di scuola – questa la premessa del progetto – significa creare un tessuto di umanità e accoglienza e gettare i semi per una società più inclusiva e, in definitiva, migliore, aiutando non solo il bambino con malattia rara ma gli stessi familiari a portare il peso di una situazione dolorosa, motivo nella maggioranza dei casi di isolamento e paura. Tra i punti di forza del progetto va segnalata anche la sua "esportabilità" e ripetibilità: assieme alla fiaba, disponibile come detto online oltre che in forma cartacea e di DVD, è stato realizzato un kit didattico dal titolo "Istruzioni per l'uso: metodi e materiali per parlare di malattie rare nella scuola primaria", a cura di psicologi e medici del Centro Nazionale Malattie Rare, per consentire agli insegnanti di attuare il percorso educativo nei propri istituti. Attualmente il progetto si sta diffondendo in inglese grazie alla collaborazione con la Federazione dei pazienti europea (EURORDIS)

Il progetto è stato realizzato per UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) e in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e il Patrocinio del Centro per la Pastorale della Salute.

Successivamente, è stato adottato dalla Regione Basilicata in collaborazione con la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, e diffuso nelle scuole afferenti al territorio. La Regione ha anche disposto la ristampa di 1000 copie del volume, presentato pubblicamente al teatro Stabile di Potenza. Due scuole della Basilicata sono state premiate ciascuna con una collana di libri, per arricchire la biblioteca scolastica durante l'ottava edizione della Giornata delle Malattie Rare.

Enciclopedia Salute

Un progetto di comunicazione, che è al tempo stesso di informazione, è quello che va sotto il nome di Enciclopedia Salute (http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_3.jsp?tema=Salute_A_Z), un dizionario medico essenziale online con informazioni semplici e dirette sulle principali malattie (tra le quali anche le malattie rare), realizzato dal Ministero della Salute in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. Una comunicazione efficace, mirata non certamente a sostituire la visita medica ma a rendere il cittadino più consapevole e informato, in grado di attuare responsabilmente comportamenti di promozione della salute e di prevenzione della malattia, contribuendo in questo modo anche ad un uso più appropriato dei servizi sanitari.

Bibliografia

- Il Sole24Ore (2015): Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. I Quaderni di Medicina de Il Sole24Ore Sanità, Allegato al N.7, 24 feb.-2mar. 2015
- Ministero della Salute (2014). Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016
- Taranto M, Taruscio D (Ed.). Controvento. I malati rari raccontano solitudine e coraggio. Editore Health Communication – Istituto Superiore di Sanità © Roma, febbraio 2011