

ALTERNANZA SCUOLA·LAVORO IN ISS

12-15 e 21-23 marzo 2018

**Percorso formativo:
CS02 Scienza e arte nelle malattie rare**



Studenti/Liceo:

S. M. (L.S.S. “A. Righi”)

G. R., H. P. (I.T.I.S. “B. Pascal”)

D. G., M. R. (I.I.S. “Pacinotti-Archimede”)

C. B. (L.S.S. “F. D’Assisi”)

Referente: Amalia Egle Gentile ISS

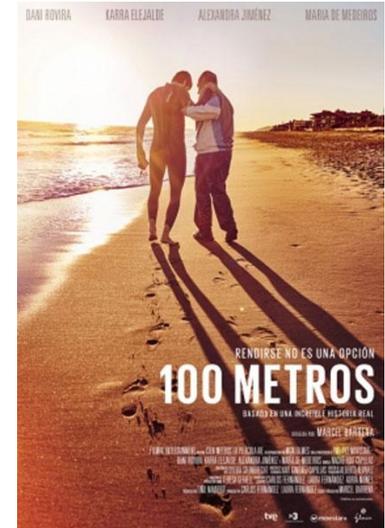
Tutor/affiliazioni: Angela Ruocco, Agata Polizzi, Antonella Sanseverino ISS

Altro personale coinvolto: Antonella Ester Casazza, Daniele Savino ISS

Malattie rare:

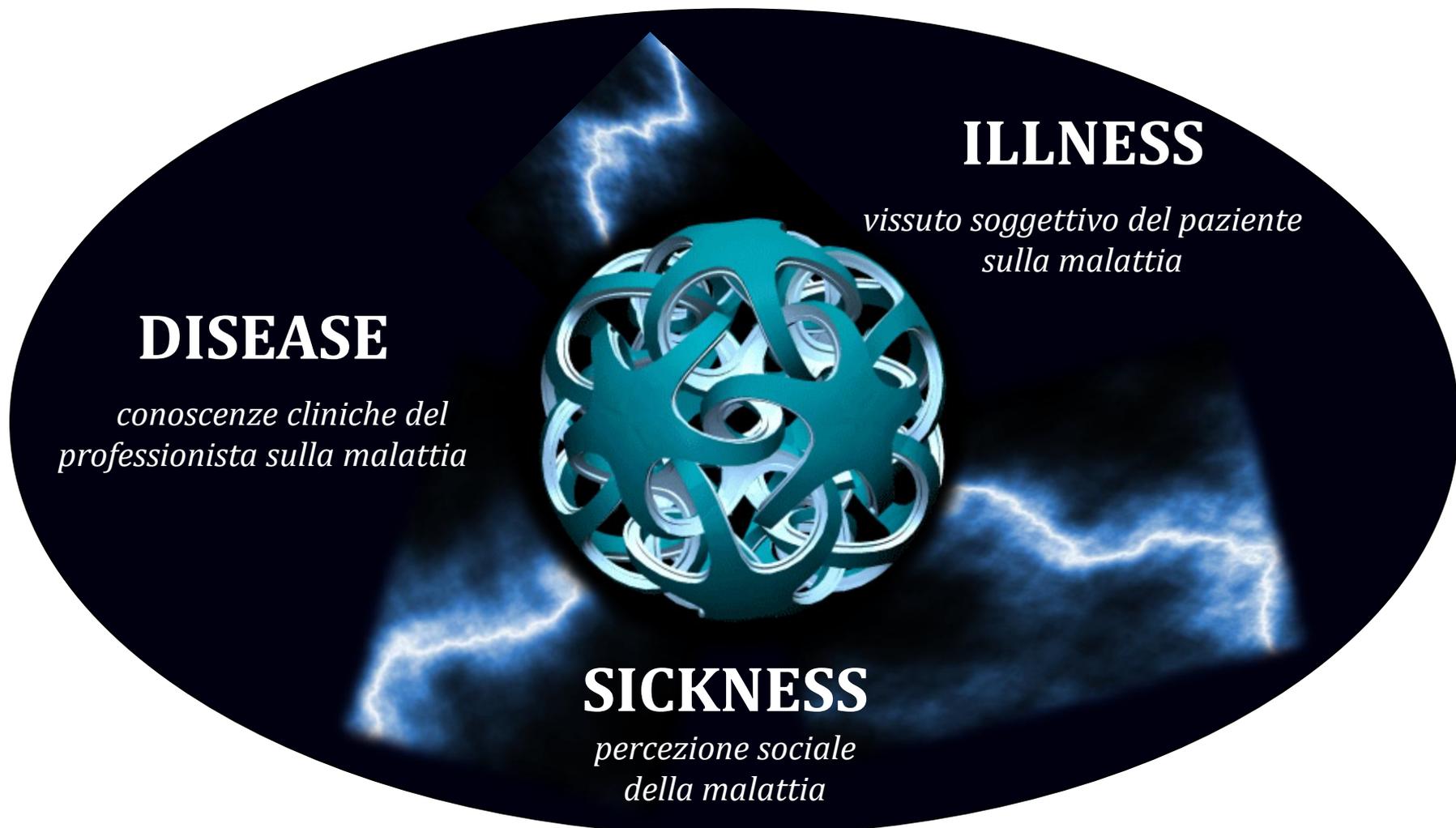
Gruppo ampio ed eterogeneo di circa **7-8.000 patologie** definite dalla bassa prevalenza nella popolazione (≤ 5 su **10.000** in Europa) e accomunate dalla **complessità clinica**.

Spesso croniche e invalidanti e causa di mortalità precoce; solo una piccola percentuale di esse può contare su terapie risolutive.



Medicina narrativa:

“uso e analisi delle storie in ambito clinico”





Con il patrocinio di

Concorso artistico-letterario

Il Volo di Pègaso

Raccontare le malattie rare,
parole e immagini

X EDIZIONE

Istituto Superiore di Sanità
CNMR
Centro Nazionale Malattie Rare

in collaborazione con

MatEr
MATERIA • ARTI • TECNOLOGIE • INNOVATION

SATIS
FICTION

Lanciato nel 2008 per stimolare una sempre maggiore attenzione sulle malattie rare e sui loro complessi bisogni, “Il Volo di Pègaso” negli anni ha riguardato diverse espressioni di arte, immaginandole come declinazioni di una sensibilità soggettiva che si confronta con l’idea di malattia rara

Analisi dei testi:

“Le Spigole Emozionate”

Hector, Donya, Sebastian, Giorgio, Martina e Christian.

GRIGLIA di ANALISI (DISEASE, ILLNESS, SICKNESS)

DISEASE

- Diagnosi:
 - Disponibilità d'informazioni cliniche e/o epidemiologiche da parte del paziente: [S2: "retinite pigmentosa, malattia genetica rara che colpisce una persona su 4000, caratterizzata da visione crepuscolare alterata, riduzione del campo visivo, maggiore sensibilità all'abbagliamento, difficoltà nel riconoscere i colori"; "Era una forma assai aggressiva"; S1: "aveva la prageria, una malattia genetica che causa l'invecchiamento precoce con l'insorgere di malattie tipiche degli anziani, tanto rara da esserci al mondo un centinaio di casi"; "non rara ma rarissima"]
- Cura:
 - Disponibilità:
 - Disponibile: [S2: "un centro a Firenze specializzato nella mia malattia, in cui effettuano l'impianto di un microchip nella retina con lo scopo di far tornare la visione di luce e ombra."]
 - Indisponibile: [S1 "sua figlia aveva una malattia [...] per la quale non c'era alcuna cura"]
 - Tipologia di trattamento:
 - Chirurgia vitreo-retinica. [S2 "impianto di un microchip nella retina"]
- Medical Shopping: [S1: "passò da uno specialista all'altro"; S2: "mi dicevano tutti gli oculisti che avevo consultato"]

ILLNESS

- Percezione della malattia:
 - Descrizione dei sintomi: [S2: "I disagi al passaggio dalla luce al buio, le continue ferite per i colpi negli spigoli dei mobili[...]Inciampavo spesso; Caratterizzata da una visione crepuscolare alterata, riduzione del campo visivo, maggiore sensibilità all'abbagliamento e difficoltà nel riconoscere i colori."]
 - Percezione dell'evoluzione della malattia [S1: "Malattia genetica che causa un invecchiamento precoce"; S2: "Nel frattempo la mia malattia aveva lavorato; La vista è peggiorata velocemente"]

○ Percezione della gravità della malattia: [S2: "Non avevo dato mai troppa importanza a quei fenomeni visivi"; S1: "ma so che non mi resta molto da vivere"; "Così un giorno si era decisa a portarla dal medico"]

- Atteggiamento del paziente verso la malattia e la cura: [S2: "Non avevo mai dato troppa importanza a quei fenomeni visivi"]
- Cambiamenti nella vita quotidiana:
 - Cambiamenti nella funzionalità di vita quotidiana: [S2: "riesco a fare tutto da sola anche se non la vedo da circa cinque anni"; il buio trasforma il mondo in un circo acrobatico[...]Il bastone bianco è il mio fedele compagno"]
- Qualità della vita
 - Modificazione delle capacità: [S1: "Gli Austin decisero di trasferirsi direttamente in Kenya perché ormai la loro vita aveva un senso solo lì, solo lì potevano sentire ancora pulsare il cuore di Cheri"]
 - MODIFICAZIONE DELLA PERCEZIONE DEL PROPRIO FUTURO [S1: "Ma so che non mi resta molto da vivere"]

SICKNESS

- Relazioni:
 - Relazioni intra familiari:
 - Genitori: [S2: "Inizialmente fu più difficile per i miei genitori che per me accettare quella sentenza che li vedeva responsabili diretti della mia situazione"; S1: "Ci furono giorni in cui aveva provato quasi repulsione ad abbracciarla"]
 - Relazioni extra familiari:
 - Sociali: [S1: "Cheri aveva cominciato ad andare a scuola scontrandosi con la crudeltà e i pregiudizi di chi teme la diversità"; S2: "Amici che mi chiedevano se ce l'avevo con loro perché non li salutavo; Il bastone bianco [...]che come un cartello avvisa tutti della mia disabilità"]

Tematiche Emerse

❖ Disease:

- Diagnosi
- Cura

❖ Illness:

- Percezione della malattia
- Accettazione
- Cambiamenti della vita quotidiana
- Qualità della vita
- Emozioni
- Difficoltà e limiti
- Obiettivi

❖ Sickness:

- Relazioni
- Responsabilità

degli amici che mi chiedevano se ce l'avevo con loro perché non li salutavo. **Inciampavo spesso.** Un giorno mi feci male seriamente: frattura del malleolo. **Immobilitata per un mese.** Fu proprio in quell'occasione che cominciai a prendere forma la possibilità di qualcosa di più serio. **Non avevo mai dato troppa importanza a quei fenomeni visivi,** forse perché non volevo prendere in considerazione il fatto di avere un problema, ero giovane e con tutt'altri pensieri per la testa. Fu il medico del Pronto Soccorso a mettermi con le spalle al muro. Ebbe subito chiaro che la mia non era stata una semplice distrazione, ma i sintomi che descrivevo intorno alla mia caduta andavano oltre. Mi fece fare degli accertamenti, una visita oculistica, un prelievo genetico che confermarono la sua diagnosi: **retinite pigmentosa, malattia genetica rara che colpisce all'incirca una persona su quattromila, caratterizzata da visione crepuscolare alterata, riduzione del campo visivo, maggiore sensibilità all'abbigliamento, difficoltà nel riconoscere i colori.** Erano proprio i miei sintomi.

Inizialmente fu più difficile per i miei genitori che per me accettare quella sentenza che li vedeva responsabili diretti della mia situazione. C'è chi lascia ai figli come eredità l'azzurro degli occhi, una casa, un'azienda già avviata, i miei mi avevano fatto questo regalo, ignari di possederlo, tanto che nessuno dei due aveva la malattia, anche se portatori sani. Scoprimmo durante la consulenza genetica che la nonna di mio padre e lo zio erano diventati ciechi, ma a quei tempi non c'erano strumenti e conoscenze per diagnosticarle. Continuai a fare la mia vita nel modo più normale, mi diplomai e iniziai l'Università, prendendo la patente anche se di notte non riuscivo a guidare. Fu all'Università che conobbi Fabrizio. Fu amore a prima vista, se si può dire anche nel mio caso. Passai un anno felice, scoprendo l'amore, la passione, ma anche la gelosia, un sentimento forte che non avevo mai provato prima, da quando lui **sparì dietro** una bellissima ragazza che aveva fatto ingresso nella nostra facoltà e che ricambiava con lo stesso interesse la sua attenzione. **Nel frattempo la mia malattia aveva lavorato,** ma solo in quei giorni d'abbandono mi sembrò di notare il peggioramento.

Infatti la visita oculistica che facevo ogni anno, confermò la brusca riduzione del campo visivo. Da allora in poi è stato come imboccare la discesa su uno scivolo. **La vista è peggiorata velocemente,** il tunnel di visione e luce che avevo, si è sempre più ristretto come il diaframma di una macchina fotografica, fino a chiudersi del tutto e lasciarmi al buio. **«Una forma assai aggressiva: mi dicevano tutti gli oculisti che avevo consultato,** assai interessati a studiare il mio caso.

Il buio assoluto trasforma il mondo in un circo acrobatico dove anche un semplice passo può essere rischioso, un pericolo mortale. **Il bastone bianco è il mio fedele compagno, che come un cartello avvisa tutti della mia disabilità.** Grazie ai percorsi di riabilitazione, **riesco a muovermi bene e a essere abbastanza autosufficiente nel mio ambiente,** anche se fuori da questo ho sempre bisogno di qualcuno al mio fianco. Svolgo un lavoro part time in un call center che mi permette di dare il mio piccolo contributo sociale. Mi piace il mio lavoro, mi piacciono le persone. Mi diverto a immaginare chi c'è dietro la voce di chi mi risponde.

Il mio mondo adesso è fatto di immagini pensate, dove la mia fantasia trova libero sfogo. Ho affinato gli altri sensi. Ogni cosa ha un suo profumo, anche le pietre, un libro, un asciugamano. Odoro le cose e le vedo. Le accarezzo e percepisco il colore, il nero e i colori scuri sono più caldi e corposi di quelli colorati. Mi piace vestirmi di giallo, soprattutto di estate. Anche il mio gusto si è fatto più sensibile.



Sogno e Realtà

Sole Nero



Il nostro percorso in ISS lo abbiamo vissuto così...

“ Pur non avendo svolto attività in laboratorio abbiamo affrontato un'esperienza nuova nel campo della medicina narrativa dove siamo stati guidati dai nostri Tutor.”

