

COMUNICATO STAMPA

IN SCENA a Roma " I RARI PER CASO "

Una compagnia "teatrale" di pazienti e familiari affetti dalla Sindrome di Marfan, una malattia rara.

9 maggio 2023 Al Teatro Golden di Roma l'Associazione Sindrome di Marfan, con il sostegno del Policlinico Tor Vergata, grazie alla counselor e regista Angela Infante ha messo in scena ~~realizza~~ la pièce teatrale "Manfanvolando", con lo scopo di raccogliere fondi per l'Associazione e per la ricerca.

Presenti il Prof. Giuseppe Ruvolo, direttore della UOC di Cardiochirurgia, ed il Dott. Fabio Bertoldo, referente per il Centro di Riferimento della Sindrome di Marfan del Policlinico Tor Vergata.

Emozioni intense e tanto coraggio nella performance, la loro prima volta.

***I rari per caso* hanno messo in scena l'intimità della loro narrazione di vita.**

Successo teatrale che segue la pubblicazione del libro *Marfanvolando* dove sono state raccolte dai protagonisti favole simboliche e di denuncia scritte durante quel lungo lock down che sembrava averci privato della nostra libertà. Privazione che *i rari per caso* hanno saputo trasformare in libertà di essere sè stessi, imperfezioni comprese.

Il Laboratorio che ha dato vita a questa complessa ed entusiasmante esperienza ha consentito di trovare un modo di ricercare sè stessi, il rapporto con il proprio mondo, con la propria identità.

Il pubblico ha applaudito, rigorosamente alla fine, come esplicitamente richiesto dalla regista, con grande slancio ed affetto, riconoscendo lo sforzo ed il coraggio che hanno dimostrato tutti questi quasi Attori di una sera.

"E' stata un'occasione per entrare emotivamente dentro il mondo di un paziente ed, in questo caso, anche di un nucleo familiare, affetto da una malattia rara" commentava una giovane.

Proprio questa rarità fa sentire più isolato il paziente e spesso anche il mondo altro conosce meno le difficoltà che vive ogni giorno il malato "raro".

L'intensa canzone finale "I will survive", interpretata da una giovanissima e bravissima paziente, con il suo ritmo scoppiettante ha restituito a tutti un sorriso in leggerezza, passata anche la paura di stare sul palcoscenico e di raccontare, seppur in terza persona, la propria favola di vita, senza il finale conosciuto e un po' desueto...e vissero tutti felici e contenti!".