

Giornata Mondiale della Consapevolezza sulla Patologia Aortica

“MarFA(n)VOLANDO”, un laboratorio di scrittura creativa per pazienti con la Sindrome di Marfan diviene un libro di favole realizzato e presentato al Policlinico Tor Vergata, con la partecipazione di Luca Ward.

Martedì 20 settembre 2022 - Ieri pomeriggio, 19 settembre 2022, e' stato presentato, con successo e partecipazione, **nell' Aula Anfiteatro del Policlinico Tor Vergata, il progetto “MarFA(n)VOLANDO”**, un laboratorio di scrittura creativa dedicato ai pazienti con la Sindrome di Marfan, promosso dal **Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate del Policlinico Tor Vergata e dall'Associazione per la Sindrome di Marfan**. In questa occasione ad essere protagonisti sono stati i Pazienti Rari, con la Sindrome di Marfan, provenienti sia dalla Regione Lazio che da altre Regioni.

Presenti Giuseppe Quintavalle, Direttore del Generale Policlinico Tor Vergata, Nathan Levaldi Ghiron, Prorettore vicario dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Giovanni Ruvolo, Direttore della U.O.C. Cardiocirurgia e Responsabile del Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate del Policlinico Tor Vergata e Fabio Bertoldo, Referente del Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate.

Ha partecipato all'incontro Luca Ward, che ha accolto subito con affettuosa disponibilità l'invito rivoltagli dall'Associazione, intervenendo nella doppia veste di attore e padre di Luna, adolescente affetta da sindrome di Marfan. Ha letto, ad un pubblico attento ed emozionato, alcuni dei racconti, ha raccontato la propria esperienza personale e la fatica di vivere la malattia ed il dolore che, se non si vive nella solitudine, puo' trasformarsi in uno sguardo oltre, in determinazione.

Moderatrice dell'incontro Anna Mirella Taranto, Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, da sempre sostenitrice del ruolo strategico della Medicina Narrativa nell'ambito delle Malattie Rare “ Le parole sono senso e simboli: traducono la forza del proprio sentire, agire, costruire. In medicina il valore della scrittura crea compliance tra medico e paziente e costruisce consapevolezza.”

Dopo aver illustrato lo stato dell'arte della ricerca e della cura della malattia, **l'incontro è stata l'occasione per raccontare un insolito progetto che ha dato vita al laboratorio ideato e realizzato in una gelida serata di inverno, complice la pandemia, da Angela Infante, counsellor del Policlinico Tor Vergata.**

Un gruppo di persone che hanno in comune la sindrome di Marfan, ma soprattutto la voglia di stare insieme, si sono incontrate virtualmente per dare vita a fiabe speciali che raccontano di sé e delle proprie emozioni, di un vissuto comune eppur differente, di vite e di vita.

“Il “C'era una volta...” di una favola, dal retrogusto che sa di buono”, sostiene Angela Infante, “sulla consapevolezza del proprio posto nel mondo, è uno dei protagonisti di questa giornata sulla patologia aortica. Da semplice e giocosa narrazione di sé, si è trasformato, con il trascorrere del tempo, insieme ad altre favole, in una co-costruzione di una nuova realtà collettiva”.

In una tiepida serata di giugno, quelle stesse persone si sono lasciate, nell'ultimo incontro, con la promessa di non perdersi e di non smarrire le parole che insieme avevano faticosamente cercato e, finalmente, trovato!

“Sono orgoglioso che il percorso di questa nuova avventura sia confluito in un libro che racconta esperienze sotto forma di favola”, **dichiara il Direttore Generale, Giuseppe Quintavalle**. “Il Centro Marfan del Policlinico Tor Vergata è stato propulsore di un progetto che ha messo in rete e fatto confrontare sinergicamente persone con la sindrome di Marfan in tutta Italia, che oggi si sono raccontate ad una platea nazionale fatta di singoli interessati ma anche di famiglie e addetti ai lavori, che hanno seguito l'incontro in diretta Facebook ed in streaming. Questa iniziativa ben si inserisce nel solco dell'attenzione e valorizzazione che il Policlinico sta da tempo riservando al network delle Malattie Rare, in un percorso di sinergia con il territorio e le istituzioni e ascolto attivo dei cittadini e del loro vissuto”.

Aggiunge Giovanni Ruvolo, Direttore della U.O.C. Cardiocirurgia e Responsabile del Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate: “diventare protagonisti di una favola, raccontare la propria prospettiva utilizzando l'espedito narrativo è “nutriente”. La scrittura, come mezzo terapeutico, aiuta a riordinare pensieri ed emozioni, diviene strumento di consapevolezza e di supporto all'elaborazione e al superamento della rabbia, della paura e della distanza con la malattia”.

“Tra gli scopi principali dell'Associazione per la Sindrome di Marfan”, ricorda **Clotilde Recchia, Vice Presidente dell'Associazione**, “c'è sempre stata la forte volontà di favorire l'incontro e la condivisione delle esperienze fra pazienti, perché solo attraverso la comune elaborazione del personale vissuto, delle conoscenze e dei dolori si può raggiungere uno stato d'animo che aiuti a convivere con le problematiche che la patologia porta con sé. Il lavoro di Angela Infante è stato la ricerca di un linguaggio espressivo per tradurre questo voler condividere, questo voler “vivere insieme”.

Commenta infine **Fabio Bertoldo, Referente del Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate:** “Ciò che conta davvero è vivere e tutti noi, che affolliamo il mondo delle Malattie Rare, abbiamo capito che vivere meglio e più a lungo è possibile soltanto se diventiamo più consapevoli e uniti. “*E vissero felici e contenti*” non sempre basta; le favole del progetto MarFA(n)VOLANDO ambiscono a congedare il lettore con un “*E vissero tutti consapevoli ed uniti*”.

Diretta Facebook e streaming su canale Youtube del Policlinico Tor Vergata

Maria Rosa Loria, cell.329.9023456, mariarosa.loria@ptvonline.it
Policlinico Tor Vergata







