

**FEDRA** Federazione Etica di Ricerca e Aiuto  
per le Sindromi Malformative Congenite Oro-Maxillo-Facciali  
e Sindromi Polimalformative ad esse correlate



Via Paolo Sacchi 4, TORINO tel 011.19715972 fax 011.19716086

[www.fedra.org](http://www.fedra.org) - [fedra@fedra.org](mailto:fedra@fedra.org)

28 Febbraio 2009

**Giornata delle Malattie Rare**

**Tema: "Malattie Rare - una Priorità per la Salute Pubblica"**

**Focus 2009: "Il paziente al centro dell'assistenza"**

**Slogan: "L'assistenza al paziente: una questione pubblica"**

EURORDIS, in accordo con le alleanze Nazionali dei pazienti, membri del CNA, promuove l'evento della 2° Giornata delle Malattie Rare "Rare Disease Day" che si tiene ogni anno l'ultimo giorno di Febbraio; si dedica inoltre alla sua promozione, sia a livello europeo che internazionale.

**UNIVERSITA' DEL PIEMONTE ORIENTALE "A.AVOGADRO"**

Facoltà di Medicina, Chirurgia e Scienze della Salute

**Prof.ssa Carmen Mortellaro**

e-mail: [carmenmortellaro@hotmail.com](mailto:carmenmortellaro@hotmail.com)



**IN COLLABORAZIONE CON:**



**MUSEO NAZIONALE DEL CINEMA** Fondazione Maria Adriana Prolo **TORINO**

**PRESENTANO:**

**LO SPECCHIO INQUIETO**

una giornata di cinema, riflessioni e proposte sulle malattie rare e malformazioni congenite. Una realtà poco nota.

proiezioni: **BROWNING, LYNCH, SPIELBERG**

**1 marzo 2009**

Torino - via Verdi, 18

**INGRESSO LIBERO E GRATUITO**

## Premessa

Sabato, 28 febbraio 2009, si celebra, con manifestazioni in tutte le città italiane, La Giornata Internazionale delle Malattie Genetiche Rare e la FEDRA, con l'Università degli Studi del Piemonte Orientale, in collaborazione con il Museo del Cinema, si fa promotrice di un programma di sensibilizzazione che va dalla diagnosi al diritto alle cure, fino al dramma vissuto dalle famiglie.

Per cercare di raccontare questa quotidianità sconosciuta e silenziosa ricorre al linguaggio cinematografico come efficace mezzo di riflessione per ricostruire la condizione umana e il disagio sociale e personale del "difforme" e le problematiche scientifiche e sanitarie che delineano un panorama molto più vasto di quanto non viene rappresentato nella società.

## Programma 1 - Marzo

**Ore 8,15:** Malattie Rare e Difetti Congeniti: La parola alle Istituzioni e alle Società Scientifiche:

**SIDCO, SIOCMF, SIDOP, OIRM S. ANNA, ISTITUTO MAYER, UNIAMO, EURORDIS, ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMMANN PICK MEDICINA E PERSONA.**

Piero Abruzzese (OIRM Torino)

Gianni Bona (Università degli Studi del Piemonte Orientale)

Pietro Bracco (Università degli Studi di Torino)

Egidio Bertelli (Università degli Studi di Siena)

Fabrizio Bianchi (CNR)

Ferdinando Canavese (OIRM)

Federico De Nuccio (Sidop - Roma)

Giampietro Farronato (Università degli Studi di Milano)

Pierluigi Foglio Bonda (Università degli Studi del Piemonte Orientale)

Lorenzo Genitori (Ospedale Meyer Firenze)

Gregorio Laino (Università degli Studi Federico II Napoli)

Sandro Pelo (Università Cattolica Roma)

Gilberto Sammartino (Università degli Studi Federico II Napoli)

Carmela Savastano (Sido - Sidop)

Tullia Todros (Università degli Studi di Torino)

**Ore 11,30:** proiezione del film FREAKS, regia di Tod Browning, 1932

### Pausa pranzo

**Ore 15,00:** proiezione del film A.I., regia di Steven Spielberg, 2001

**Ore 16,45:** Saluto delle Autorità e delle Associazioni di Malati - Sig. Luigi Bonavita

## **Introduzione**

Presidente Museo Nazionale del Cinema Dott. Alessandro Casazza

Magnifico Rettore Università degli Studi del Piemonte Orientale Prof. Paolo Garbarino

**Ore 17,30: TAVOLA ROTONDA** - intervengono:

- Stefano Boni
- Franco Cavalot
- Giancarlo Giannini
- Stefano Della Casa
- Carmen Mortellaro
- Ugo Nespolo

**Ore 21,00** proiezione del film THE ELEPHANT MAN, regia di David Lynch, 1980

### **L'impegno culturale di FEDRA**

Già in passato la FEDRA è stata promotrice di attività culturali e benefiche che hanno fatto incontrare al pubblico torinese i linguaggi culturali (come quello dell'arte) con la riflessione scientifica che presiede l'ambito di ricerca proprio di questa Federazione onlus. Nel 2007, infatti la galleria d'arte Mazzoleni ha ospitato, e con successo, la mostra "Volontaria" che ha visto la generosa partecipazione dei più noti artisti contemporanei italiani, in un dialogo tra linguaggio sociale, scientifico e artistico che ha portato in superficie la sensibilità della città per i temi che attengono il raggio d'azione di FEDRA: le malformazioni facciali e le molteplici incidenze sulla fisionomia, sul linguaggio, sulla nutrizione, sulla respirazione, sullo stato psichico del soggetto interessato e anche sul dramma familiare che ne deriva.

### **RIFLESSIONI sociali e problemi comunicativi**

Potremmo dire: temi antichi quanto il mondo ma che le società hanno sempre, storicamente, elaborato in modo distorto: dalla tristemente nota rupe Tarpea di una civiltà, come quella greca, che ha fatto della cultura idealizzata del corpo una teoria totalizzante, fino alla degradazione estrema del corpo deforme trascinato nei baracconi dei circhi, esposto al pubblico ludibrio di una più recente memoria condivisa delle cosiddette civiltà dello spettacolo di ieri ... e in vario modo anche di oggi. Un oggi dove, al di là delle apparenti evoluzioni etico-sociali, il problema delle deformità del viso (ma anche del corpo, in generale) si ripresenta filtrato da non superati tabù sociali, "soccorso" dai nuovi espedienti biotecnologici che in alcuni casi ripropongono modalità più asettiche e "sorprendenti" di rimuovere il problema, programmando un improbabile mondo senza dolore.

Il deforme è socialmente ritenuto ancora il “difforme”: lo specchio de-forme dell'umanità in cui ciascuno di noi non vorrebbe mai riconoscere il proprio riflesso, fermando il proprio sguardo sulla superficie, negando intimamente a quell'involucro le proprietà della sensibilità, del pensiero dell'umanità stessa.

C'è bisogno di una rinnovata riflessione su queste realtà più diffuse di quanto non si pensi, meno visibili perché ancora nascoste allo sguardo sociale: al momento della nascita il bambino malformato non viene quasi riconosciuto perché le aspettative nella coppia sono per il bambino più sano e bello in assoluto, nei genitori prevalgono sentimenti di delusione, scoramento e disorientamento.

Si cerca la spiegazione e il motivo, si nega la patologia, si cerca la terapia, si giunge all'elaborazione del lutto, subentrano i sensi di colpa e la delusione per quello che ci si aspettava, si elaborano comportamenti iperprotettivi, restano la malattia e la gestione quotidiana della stessa.

Per un medico comunicare ai genitori che un loro figlio è affetto da un difetto congenito grave è una delle esperienze più delicate e difficili: si tratta di ribaltare improvvisamente una serie di aspettative e speranze, perché per tutta la gravidanza i genitori hanno convissuto con un figlio immaginario sano, forte, bello e intelligente. Su di lui hanno riposto speranze, aspettative, consolazioni, ricompense alle proprie occasioni mancate. La nascita di un bambino con un difetto congenito fa crollare tutte queste attese e genera un'esperienza di crisi emotiva fatta di incredulità e profonda tristezza, senso di impotenza e rabbia.

Occorre scuotere l'opinione pubblica spesso addormentata dai mass-media che ignorano il problema della difformità, rincorrendo il progetto della bellezza fisica dell'efficienza secondo parametri virtuali non conformi al vissuto della società. Occorre combattere contro una comunicazione ovattata ed equivoca, lontana dal reale e protesa verso una visione disimpegnata della vita.

## **LA NARRAZIONE CINEMATOGRAFICA e l'elaborazione sociale del disagio.**

La letteratura e il cinema hanno spesso ripercorso e analizzato questi temi, talvolta in maniera pietistica e patetica, talaltra (e più raramente) con una potenza narrativa e una “spietatezza dei sentimenti” che solo pochi grandi registi hanno saputo porgere nella storia di questo mezzo espressivo.

Il cinema è sempre stato un grande territorio sociale di ri-elaborazione e di dibattito. In molti casi i grandi temi hanno trovato nella narrazione cinematografica delle vere e proprie svolte interpretative rispetto al senso comune per il quale il messaggio cinematografico è “sovversivo” e terapeutico.

Questo è il senso della giornata cinematografica proposta da FEDRA: usare il messaggio forte e terapeutico del cinema per condividere con gli spettatori l'urgenza di una riflessione sulla condizione umana del “difforme” e riflettere sulle proposte messe in campo da FEDRA su come affrontare in sede scientifica e sociale il problema.

I tre film scelti che vengono proiettati nella giornata del 1 Marzo non possono certo essere considerati dei film "buonisti" o rassicuranti: sono portatori sani dell'inquietudine necessaria a "inoculare" nello spettatore le domande giuste per affrontare il problema, innanzitutto con la propria coscienza individuale e sociale. Pongono con forza rappresentativa il confine tra normalità e anormalità, pongono il diritto ad essere amati come il valore fondante di ogni realtà umana, indipendentemente dall'involucro.

## **Brevi schede dei film**

### **I FILM IN PROGRAMMA**

**FREAKS** Sregia di Tod Browning, 1932. U.S.A. Durata: 64' B/N sonoro

#### **sinossi**

Sotto molti aspetti, si tratta di un'opera anomala e in un certo senso anche maledetta (all'interno del panorama cinematografico degli anni in cui fu prodotta), circondata fin dalla sua uscita da un'aura di mistero, incubo e paura. In Inghilterra ne fu vietata la visione per circa quarant'anni.

Il film deve gran parte della sua (triste) celebrità anche alla presenza nel *cast* di veri *freaks*: termine che in maniera assolutamente cruda definisce nella lingua inglese persone con gravi deformità fisiche, ambientato in un circo di un gruppo di teatranti ostacolati da una cinica rivale non analizza in maniera né impietosa né elogiativa la triste e mostruosa condizione dei protagonisti. Il film si presenta invece come un'amara, caustica ma anche toccante allegoria sulla "diversità", affermando che talvolta è proprio dietro la "normalità" che si nasconde la vera "mostruosità".

**THE ELEPHANT MAN** regia di David Lynch, 1980. Regno Unito/U.S.A., durata 124' B/N

#### **sinossi**

Il secondo lungometraggio di David Lynch, *The Elephant Man*, narra la vicenda (reale, almeno nei tratti essenziali) di John Merrick, "l'uomo elefante", giovanotto mostruosamente deformato da uno spaventoso caso di Neurofibromatosi che lo rende dapprima un'attrazione da fiera e poi un eroe della Londra vittoriana. Il mostruoso John diventa quindi il fulcro di tale parabola, un simbolo orrendo e straordinariamente funzionale di tutto ciò che esula da quel canone di normalità che, più o meno tacitamente, è accettato da tutti gli esseri umani. Su questa riflessione iniziale, apparentemente semplicistica, la straordinaria padronanza del mezzo cinematografico dell'autore costruisce uno sconvolgente discorso in bilico su un delicato incastro di confronti e parallelismi, che investe come un treno in corsa le certezze dello spettatore, certezze che costituiscono proprio quegli strani canoni di "normalità" che la società assolutizza, ma che, ci dimostra Lynch, non sono assolutamente preesistenti; non esistono, insomma, aprioristicamente concetti assoluti di normalità o abnormità, bellezza o bruttezza, ma, semplicemente, il radicamento di un ideale estetico nel senso comune del pudore cristallizza i pregiudizi.

**A.I. - Artificial Intelligence** regia di Steven Spielberg, 2001. U.S.A., durata 146'

### **sinossi**

Protagonista della storia è un bambino di undici anni, David, che prova un amore reale senza essere reale lui stesso: già, perché intorno alla metà del ventunesimo secolo la popolazione mondiale si divide tra *mecha* e *orga*, ovvero tra esseri meccanici, artificiali o *robot* che dir si voglia, ed organici, ovvero umani in senso stretto. Il piccolo David appartiene alla prima categoria creato nei laboratori della Cybertronics. David è un bambino in tutto identico ad un bambino umano ed è programmato per amare la propria madre: per 'testare' il prototipo il piccolo *robot* è affidato in prova ad un impiegato dell'industria ed alla moglie, dato che il loro vero figlio, affetto da un virus ignoto, è stato ibernato in attesa di cura e che le leggi vigenti in materia di procreazione impediscono di generare a genitori latori di malattie genetiche. In ossequio alla sua programmazione, David focalizza su di sé l'affetto della sua nuova famiglia (compreso l'orsacchiotto Teddy, giocattolo d'ultima generazione in grado di pensare) ma, quando il figlio della coppia torna guarito, diventa un possibile pericolo per il 'fratello': la madre, per non restituire David ai suoi creatori (immaginando che sarebbe distrutto), non trova soluzione migliore che abbandonarlo. E qui s'innesca la contaminazione con il Pinocchio di Collodi: il piccolo *robot* comincia infatti il suo viaggio in cerca della Fata Turchina del romanzo infantile che la mamma gli leggeva prima di dormire. In questo viaggio incontrerà anche altri robot disposti ad aiutarlo, come Gigolo Joe, e che dimostreranno di avere più cuore di tanti umani.

La Giornata delle Malattie Rare è sotto *l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica*, sotto il *Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri* e a livello nazionale e locale con il patrocinio di :

- Regione Piemonte
- Provincia di Torino
- Città' di Torino
- Università' degli Studi del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro"
- Fiomceo (Federazione Italiana Ordine dei Medici e Odontoiatri)
- Fism (Federazione Italiana Società Medico Scientifiche)
- Eurordis
- Uniamo
- Orphanet
- Arcidiocesi di Torino - Ufficio Pastorale della Salute
- Chiesa Romana Ortodossa S. Croce di Torino
- FMR (Federazione Malattie Rare Infantili)

Segreteria Organizzativa:

Dott. Mario Migliario, Dott.ssa Lucilla Bello, Dott.ssa Susanna Dall'Oca, Dott.ssa Alberta Greco Lucchina

Sig.ra Valentina Persico

Tel. 0321/3734861. e-mail: [mario.migliario@med.unipmn.it](mailto:mario.migliario@med.unipmn.it); [fedra@fedra.org](mailto:fedra@fedra.org)



CITTÀ DI TORINO



REGIONE  
PIEMONTE



PROVINCIA  
DI TORINO



Rare Disease Day



UNIAMO  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS



FISMI



FNOMCeO