


**SPECCHIO**
*di giorgio geraci*  
 geraci@monitortp.it

# MEDICINA NARRATIVA

**S**ono individuate come malattie rare quelle che colpiscono non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. E' questo un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia (non sappiamo quante sono in Sicilia dato che la istituzione del registro regionale è stato avviato soltanto nel dicembre dello scorso anno).

Il numero di Malattie Rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7000 e le 8000.

Il Centro Nazionale delle Malattie Rare, dell'Istituto Superiore di Sanità, diretto dalla dottoressa Domenica Taruscio, ha fin dal 2008 sposato l'idea della *medicina*

*narrativa* ed ha istituito un Concorso, *Il volo di Pegaso*, che permette a *chi non ha parola* di far sentire il proprio *esserci nella vita* attraverso le diverse arti. Credendo che il *disagio* non abbia limiti nel doversi far *riconoscere*, abbiamo pensato, come centro diurno psichiatrico, di partecipare, a questo concorso, con un racconto scritto dagli utenti del centro.

*L'isola dei Fantasmi*, il racconto breve già pubblicato nel giugno del 2001 sul sito web [www.cosedimare.com](http://www.cosedimare.com) di Fabio Marino e Ninni Ravazza, ed in seguito in questa pagina del *Monitor*, è stato accettato dalla giuria, pur non pervenendo da malati di

malattie rare, a partecipare al concorso!

La malattia ha bisogno di *raccontarsi* per non rimanere nascosta, e trovare, così, qualcuno che se ne occupi.

La malattia rara per esempio, rischia di restare *sconosciuta*, a volte, anche *a chi dovrebbe esserne informato*.

C'è uno slogan che da qualche anno viene utilizzato nella lotta allo stigma che riguarda la malattia mentale: *La malattia mentale non è una vergogna, è vergogna non occuparsene*.

Credo sia vergogna, ancora oggi, come per le malattie mentali è stato negli anni antecedenti la legge 180, non trovare informazioni utili su malattie che costringono tante famiglie a rompere il loro equilibrio alla ricerca di risposte (che non sempre arrivano dalle istituzioni preposte), difficili da trovarsi, ma che esistono.

Sulle malattie rare credo bisogna lavorare molto rispetto all'informazione e la scelta del concorso di arti varie, quale *Il volo di Pegaso*, sembra una strada buona, utile all'idea del *purchè se ne parli*, che ne consacra l'esistenza in vita!

Il sito, se vuoi affacciarti, è: [www.iss.it/pega/](http://www.iss.it/pega/).

Stiamoci bene.

