



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
EMILIA
ONLUS

ASPETTANDO LA CURA

LA VITA CON LA FIBROSI CISTICA

un documentario di Stefano Vaja

IL PROGETTO

La Fibrosi Cistica (FC) è la malattia genetica grave più diffusa, ma resta una malattia poco conosciuta dall'opinione pubblica, soprattutto in Italia. E' una malattia multiorgano, che coinvolge in particolare i polmoni e che nei casi più gravi è necessario trapiantare.

Il documentario che presenteremo ad aprile, il primo in Italia dedicato alla fibrosi cistica, si propone di raccontare questa realtà attraverso molteplici punti di vista: le testimonianze di chi ne è affetto e dei familiari, le interviste ai medici che si occupano delle cure, del trapianto di polmoni e di cercare una terapia risolutiva attraverso la ricerca genetica. Si tratta di un racconto corale che cerca di offrire uno sguardo complessivo sul tema, alternando stati d'animo ed emozioni. Le informazioni e la divulgazione delle tematiche inerenti alla malattia vengono così ad essere potenziate dal coinvolgimento emotivo che l'incontro con le storie di questi ragazzi può offrire.

Il documentario rappresenta un'occasione importante perché vuole coprire un vuoto, una mancanza di narrazione per quanto riguarda la FC in Italia. E' una malattia di cui si parla poco, è una malattia che non ha risalto sociale e su cui non si investe in modo adeguato per la ricerca di una possibile cura.

L'età media dei malati di fibrosi cistica è oggi di quarant'anni. Ma solo trent'anni fa si moriva bambini. Basta quest'unico dato per far capire la fondamentale importanza della ricerca scientifica e clinica, per consentire ai malati di prolungare la propria vita, e per garantire condizioni di cura e di vita più adeguate.

La ricerca si sostiene coi finanziamenti, sia pubblici che privati. Se non se ne parla, se l'opinione pubblica si dimentica di questa malattia, i finanziamenti caleranno o non aumenteranno.

Una società più giusta è una società più matura e consapevole, che si preoccupa delle persone meno fortunate, che non nega i problemi ma cerca di affrontarli, a volte per risolverli, e quando non è possibile per non lasciare solo chi è in difficoltà.

L'Associazione Emiliana FC esiste da trent'anni, è composta dai malati e dai genitori di persone malate, ha da sempre come finalità la tutela della qualità della vita, delle cure, l'aiuto ai malati e alle loro famiglie. Per questo raccoglie fondi con iniziative di beneficenza, volte anche all'acquisto di attrezzature che non avrebbero a disposizione altrimenti. Proprio in concomitanza con i trent'anni di attività e volendo innovare la propria azione, l'associazione ha pensato di promuovere un'iniziativa diversa, la realizzazione di un documentario su questa malattia, che non trova riscontro in Italia.

Con questo documentario vogliamo raccontare emozioni, uscire dal ghetto della malattia, dal chiuso degli ospedali, dal chiuso di esistenze a volte confinate in casa e provare a parlare alle persone, incontrarle idealmente, avvicinarle, coinvolgerle, renderle consapevoli.

Da tre anni il regista Stefano Vaja incontra le persone malate di Fibrosi Cistica, le intervista. Il documentario è stato girato prevalentemente a Parma, il cui ospedale è sede del centro regionale di riferimento per la Fibrosi Cistica in Emilia, ma anche in altre città, perché la prospettiva che intende assumere è di carattere generale.

Gli studenti delle superiori avranno così modo di conoscere una realtà davvero problematica, ma avranno anche l'opportunità di confrontarsi col coraggio, la serenità, il senso dell'ironia di persone (e a volte ragazzi loro coetanei), che hanno una prospettiva e una qualità di vita drammaticamente differenti. Questo può dunque essere un contributo importante nel difficile percorso che gli adolescenti devono affrontare, per definire quelli che sono i valori autentici e le autentiche priorità nella vita.

“Io non ho assolutamente paura di morire. Per me ogni giorno è regalato.

I miei sogni sono piccoli, sono quelli di invecchiare con mio marito,

di fare ancora una passeggiata al mare, di buttarmi nel mare...

questo è quello che fa il trapianto: ci permette di sognare.”

(Antonella, dopo aver subito il trapianto di polmoni)

Obiettivi

- contribuire alla conoscenza della malattia
- evidenziare la problematica della carenza di organi per i trapianti
- stimolare i finanziamenti per la ricerca genetica

Durata

Lungometraggio della durata di 60 minuti circa

Lista dei protagonisti

- Estela, ragazza trapiantata, e la madre (Bologna)
- Daniela, in attesa di trapianto dei polmoni, la madre e il padre (Parma)
- Alice, paziente (Parma)
- Michele, paziente (Piacenza)
- Martina, ragazza trapiantata (Parma)
- Antonella, ragazza trapiantata, e il marito (Reggio Emilia)
- Alice, ragazza trapiantata, e la madre (Bologna)
- Giulio, ragazzo trapiantato (Mantova)
- Lisa, paziente e neospoza (Parma)
- Anna, madre di una ragazza deceduta di fibrosi cistica (Parma)
- Michael, ragazzo trapiantato (Cesena)
- Andrea, paziente (Brescia)

- dott. Luis Galiotta, responsabile del Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova. Studia un farmaco in grado di correggere uno dei difetti di base della FC. Vincitore nel 2015 del Robert J. Beall Therapeutic Development Award.
- dott. Luigi Maiuri, capo unità all'Istituto Europeo di Ricerca Fibrosi Cistica (IERFC) presso l'Ospedale San Raffaele di Milano. Studia il modo di ridurre l'infiammazione polmonare adottando strategie terapeutiche innovative.
- dott.ssa Daniela De Stefano, prima ricercatrice all'IERFC.
- prof. Franco Valenza, ricercatore universitario presso il dipartimento di Anestesia e rianimazione del Policlinico di Milano. Ha messo a punto una tecnica di ricondizionamento dei polmoni, rendendo cioè utilizzabili per il trapianto polmoni ritenuti compromessi secondo i tradizionali protocolli. Questo in prospettiva può consentire di aumentare anche del 30-40% il numero dei polmoni trapiantabili. Un risultato che sarebbe straordinario, tenuto conto che in Italia il 20% dei pazienti che necessitano di trapianto muore nell'attesa, a causa della scarsa disponibilità di organi idonei.

- dott.ssa Giovanna Pisi, responsabile del Centro Regionale di riferimento FC Emilia presso l'Ospedale di Parma
- prof. Antonio Chetta, primario della Clinica Pneumologica dell'Ospedale di Parma.
- Dott. Francesco Longo, pneumologo dell'Ospedale di Parma

- D.ssa Maria Luisa Caspani – Direttore della di Anestesia e Rianimazione dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
- Silvia Faverzani e Alessandra Bernardi, specializzate in fisioterapia respiratoria
- Francesca Soliani, infermiera dell’Ospedale di Parma

- Prof. Federico Venuta, Responsabile del Programma di Trapianto Polmonare del Policlinico Umberto I di Roma
- Prof. Federico Rea, Responsabile del Centro Trapianti di Polmone del Policlinico Universitario di Padova
- Dott.ssa Monica Loy, Centro Trapianti di Polmone del Policlinico Universitario di Padova

Trama

Estela è una ragazza di ventidue anni, diagnosticata a pochi mesi dalla nascita. Non ha esperienza della vita se non attraverso la malattia, le limitazioni, la difficoltà a respirare, la sofferenza, le rinunce. Negli ultimi anni delle superiori è stata costretta a seguire la scuola da casa, perché le sue condizioni non le consentivano di stare in mezzo ai coetanei. Frequenti nel corso dell’anno sono i ricoveri in ospedale, che durano ogni volta un mese. Eppure è una ragazza che vive con grande dignità e quasi con serenità la sua condizione, che è critica, perché non ci sono altre opzioni di cura oltre al trapianto dei polmoni, che ha aspettato per quasi quattro anni di fare. Per quasi quattro anni non si è potuta allontanare più di un’ora da casa perché in qualsiasi momento avrebbe potuto arrivare la chiamata e doveva essere pronta a partire per Roma dove le avrebbero finalmente fatto il trapianto. Un grande esempio di ironia, dignità e coraggio.

Daniela, altra persona in attesa di trapianto, altra ragazza in attesa di una chiamata che le cambi la vita, che da quando è peggiorata ha dovuto smettere di lavorare e deve stare 24 ore al giorno attaccata all’ossigeno, e ricorda con rimpianto di quando da ragazza riusciva ad andare in montagna a fare arrampicata.

“La fibrosi cistica è come una gabbia di ferro che ti stringe i polmoni” (Daniela)

Alice è invece una ragazza che nonostante le problematiche legate alla malattia riesce a condurre una vita accettabile, lavora.

“La mia paura è il tempo che passa alla velocità della luce, e di ritrovarmi a 45 anni con la patologia che è avanzata particolarmente, e restare da sola... Questa è la preoccupazione maggiore” (Alice)

Estela, Daniela e Alice sono le protagoniste di quello che resta comunque un racconto corale. Grazie a queste preziose testimonianze il documentario, per quanto tratti di gravissimi problemi di salute e di un confronto continuo con le privazioni e con la morte, non sarà triste e compassionevole ma restituirà il senso di una lotta, di un voler stare al mondo insieme agli altri e, per quanto possibile, come tutti gli altri.

“Mi dà fastidio quando mi trattano come uno con disabilità” (Michele)

Il documentario incrocia le storie di altri ragazzi che hanno fatto il trapianto, come Giulio, che ha aspettato sei anni l’operazione e racconta che era oramai così debilitato che non riusciva più a svitare il tappo delle bottiglie, e adesso che ha polmoni nuovi gli sembra un miracolo poter respirare come una persona qualsiasi. Ma anche di persone con percorsi di cura e di vita fortunatamente più normali, come Lisa, sposata

da qualche mese, o come Andrea, che sta bene e per mantenere in allenamento i polmoni riesce addirittura a fare immersioni, ed è sceso in apnea fino a 26 metri di profondità.

Storie che mostrano come grazie alla ricerca e alle cure è possibile condurre una vita relativamente normale, e avere un'aspettativa di vita decisamente superiore rispetto a quella di qualche decennio fa. Dunque favorire in ogni modo la conoscenza di questa malattia presso l'opinione pubblica è fondamentale affinché la ricerca sia adeguatamente sostenuta e finanziata.

“Vera diceva sempre: La mia vita è come uno yogurt: ha la data di scadenza!”

(Anna, madre di Vera, deceduta)

Ciascuno si racconta con generosità, con la sua personalità, offrendo la propria esperienza della malattia e della vita, dandoci così un punto di vista differente e complementare sulla patologia.

L'esperienza di vita dei malati viene messa in relazione con il punto di vista clinico dei medici che si occupano di ricerca e della cura. Fisioterapie, medicinali e inalatori sono tre aspetti che accompagnano le persone con FC nella dimensione quotidiana e domestica, anche nei momenti di relativo benessere, e sono importanti per restituire il senso di un continuo impegno nei confronti della malattia. Per tutta la vita ogni giorno infatti sono necessarie due, tre ore di fisioterapia respiratoria per mantenere puliti i polmoni; frequenti sono i ricoveri in ospedale e i cicli preventivi di antibiotico per endovena.

Quando però la condizione dei polmoni diventa critica, il trapianto è l'unico modo per allungare la vita. Come si può accettare razionalmente l'idea di subire un trapianto di polmoni? Come si può riuscire ad attendere anni una chiamata di questo tipo dall'ospedale? Come si riesce a convivere con una malattia come questa? E come si può raccontare una storia come questa?

Stile narrativo

Il taglio documentaristico e informativo viene mediato dal punto di vista soggettivo dei pazienti, che raccontano della loro vita, delle difficoltà, delle rinunce e delle speranze.

L'empatia, l'immedesimazione nel percorso esistenziale e clinico delle persone malate saranno i momenti più intensi dal punto di vista emotivo.

Patrocini

- Regione Emilia-Romagna, Assessorato alla Sanità
- Comune di Parma, Assessorato alla Cultura e al Welfare
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
- Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma
- LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica)
- AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti e cellule)

Diffusione del documentario

La massima possibile.

La prima del documentario verrà organizzata nell'aprile del 2017 al cinema Astra di Parma. Due proiezioni nella stessa mattinata, per gli studenti delle scuole superiori, e una proiezione alla sera per la cittadinanza.

Le tre proiezioni saranno accompagnate da altrettanti incontri a cui parteciperanno il regista del documentario, la presidente dell'associazione LIFC Emilia, specialisti dell'Ospedale di Parma e pazienti.

La proiezione della sera sarà ad offerta libera e la somma raccolta sarà destinata all'associazione LIFC Emilia.

Il filmato verrà inviato ad alcuni dei principali festival di documentari in Italia e all'estero.

Il trailer del documentario verrà pubblicato sul sito Repubblica parma e quasi sicuramente anche sul sito nazionale Repubblica.it e quindi condiviso sui social network.

Nella primavera 2017, una volta terminato, il documentario verrà proposto ad alcune reti televisive.

Nel maggio del 2017 una breve sintesi del documentario verrà presentata agli studenti delle scuole superiori che parteciperanno alla ventitreesima edizione del Meeting dei Giovani organizzato da Ausl Parma, Comune di Parma e Provincia di Parma al Teatro delle Briciole.

Sarà inoltre strumento di presentazione e discussione, nel corso di sessioni educative sulla Fibrosi Cistica, con studenti di Istituti superiori e Universitari di Parma e di altre città.

Parti del documentario verranno condivise in internet e proiettate agli incontri dell'associazione FC.

Con la collaborazione di LIFC nazionale, il documentario potrà essere proiettato nel corso di convegni organizzati a livello nazionale, e durante convegni e assemblee di altre associazioni LIFC regionali.

LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA

EMILIA onlus

Brunella Bonazzi

