

# Le malattie rare e la scuola

L'esperienza di sofferenza narrata dagli adolescenti

L'INIZIATIVA. Protagoniste alcune classi del liceo scientifico Lioy

## La lotta di Sammy vista con gli occhi degli studenti

Dopo l'incontro con l'associazione "Baschirotto" i ragazzi hanno raccontato le proprie emozioni scrivendo un testo che è stato inviato al Giornale

Anna Madron

Non c'è dato che tenga, non ci sono statistiche, numeri, studi scientifici che riescano a colpire al cuore come le parole di chi con la malattia è costretto a convivere e lottare. Le testimonianze ascoltate dagli studenti del liceo scientifico Lioy il 29 febbraio scorso al teatro Comunale durante la quinta giornata dedicata alle malattie rare non sono cadute nel vuoto, ma hanno fatto breccia nella sensibilità di tanti giovani che si sono misurati con esperienze dolorose e storie di vita toccanti. Erano centinaia i ragazzi presenti in sala a un appuntamento organizzato per far conoscere l'associazione "Mauro Baschirotto" che promuove la ricerca in un campo ostico e misconosciuto come quello delle patologie rare e genetiche, circa 6 mila quelle

identificate, che richiedono diagnosi affidabili, farmaci efficaci e terapie adeguate, come ricordato da Antonio Montepaone e Lucia Zamberlan, i professori del Lioy che hanno contribuito alla realizzazione dell'evento al Comunale. Un'iniziativa che non si è conclusa in quella sede ma è proseguita nei giorni successivi nelle classi e tra i banchi con il coinvolgimento degli alunni del liceo scientifico invitati dal direttore de "Il Giornale di Vicenza", Ario Gervasutti, moderatore del convegno insieme alla giornalista di TVA Elisa Santucci, a riversare su un foglio bianco le emozioni provate di fronte a storie come quella di Sammy - ragazzo affetto da progeria, malattia che provoca l'invecchiamento precoce e che colpisce un bambino su otto milioni - e di altri testimoni costretti a combattere contro nemici dai nomi qua-

si impronunciabili come fibromatosidesmoide aggressiva, leucoencefalomielite, leucodistrofia metacromatica. Gli studenti hanno elaborato l'esperienza vissuta durante quella mattinata di febbraio: i risultati non si sono fatti attendere, e come promesso oggi il giornale pubblica il testo che è stato ritenuto più significativo: addirittura in prima pagina, al posto dell'editoriale. Ma tutti, indistintamente, sono risultati meritevoli di applauso.

«Tutto si è svolto in modo molto spontaneo, senza forzature né pressioni - spiega Chiara Marchesini, insegnante di lettere del Lioy - i ragazzi hanno accolto con entusiasmo la proposta del direttore Gervasutti e hanno cominciato a scrivere cercando di coniugare i contenuti con la forma dell'articolo di giornale».

Decine gli elaborati firmati dagli alunni, in qualche caso titolati e corredati di occhiello e sommario, quindi spediti in redazione come veri e propri articoli a metà tra il pezzo di cronaca, la trattazione scientifica e l'editoriale. Denominatore comune la sensibilità dimostrata dagli aspiranti giornalisti nell'affrontare un tema difficile e una realtà fino a quel momento sconosciuta, come



Una proposta accolta da tutti con entusiasmo ma soprattutto tanta emozione

CHIARA MARCHESINI  
DOCENTE DELL'ISTITUTO LIOY

33

IRAGAZZI CHE HANNO INVIATO  
IL PEZZO IN REDAZIONE

Gli **studenti** hanno accolto l'invito del **direttore** de Il Giornale di Vicenza Ario **Gervasutti** e hanno raccontato in un **articolo** emozioni e **storie** legate alle malattie rare

**Occasione  
unica**



«Grazie all'associazione Baschirotto i ragazzi hanno capito cosa è un "dramma"»

**ROBERTA FONTANARI**  
INSEGNANTE DEL LIOY

## Giovani reporter

### LA PROVA

Scrittura creativa, articolo di giornale, saggio breve. L'importante è prendere la penna in mano e imparare a familiarizzare con parole, periodi, concetti. «Lavoriamo molto sulla scrittura e sulle sue regole - spiega la professoressa Chiara Marchesini - cominciando gradatamente perché al biennio gli studenti sono ancora troppo piccoli e non sono in grado di cimentarsi con articoli, saggi, analisi come richiede la prova di italiano all'esame di Stato». All'invito rivolto dal nostro giornale ad improvvisarsi giornalisti e a raccontare la Giornata delle Malattie rare hanno risposto però un po' tutti, dagli studenti del biennio ai maturandi.

### I PROTAGONISTI

Questi i nomi dei ragazzi che hanno inviato i loro pezzi: Alessio Agostini, Giulia De Bardi, Virginia Rinaldi, Francesca Beggio, Antonia Rampazzo, Gaia Pegolotti, Arianna Marola, Diletta Chiarello, Francesco Brun, Mattia Terraroli, Pietro Golin, Renata Pocitarencio, Federico Dal Cero, Alvise Masenello, Matteo Paganini, Giulia Rizzotto, Tommaso Simeone, Giorgio Tronca, Nicola Veluscek, Elisa Vicentini, Carlo Agostini, Paolo Broglio, Carlo Caporali, Ettore Carfagnini, Riccardo Cavinato, Anna Danuso, Marta Danuso, Giovanni Donà, Silvia Fanton, Beatrice Marchetti, Valentina Fusari, Emanuele Lingeri, Roberta Lucia e l'intera classe 5C. ● AN.MA.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Un momento dell'incontro con Sammy che si è svolto lo scorso 29 febbraio al teatro comunale



Tantissimi ragazzi hanno partecipato all'iniziativa

sottolinea Roberta Fontanari, docente di lettere al Lioy. «Quella offerta dall'Associazione Baschirotto - dice - è stata un'occasione unica sia per noi insegnanti che per i ragazzi, emotivamente colpiti dal toccare con mano l'ansia, la paura, la solitudine in cui vivono tante famiglie. Perché una cosa è sapere che esistono certe malattie, un'altra è trovarsi davanti il malato che racconta il proprio dramma».

«Mi sono reso conto di quanto siamo limitati e uguali di fronte alla casualità della vita», scrive Alessio, studente del quarto anno del Lioy, mentre Giulia spiega che «siamo entrati in un mondo parallelo, quello della malattia che a volte discrimina e rende soli». «Ci vuole coraggio ad esporsi - scrive Gaia - a raccontare il proprio dramma. Un grazie alla famiglia Baschirotto che ci ha regalato una commovente

mattinata insieme a persone rare, non per la malattia che le affligge, ma per la loro forza, il loro coraggio e la loro voglia di vivere, a volte persino maggiore della nostra».

«L'assemblea ci ha insegnato - la riflessione di Mattia - che nella vita non sono fondamentali l'intelligenza o la bellezza, ma la solidarietà e l'amore». «Abbiamo iniziato a guardare il mondo diversamente - dicono Renata e Federico - ora abbiamo più voglia di vivere. Ora apprezziamo di più la nostra condizione di sani. Senza però dimenticare coloro che attendono una risposta». Risposta che per i ragazzi, prima ancora del farmaco giusto e della terapia più adatta, si traduce in solidarietà. «Solidarietà da parte dei medici, dei ricercatori, delle industrie, dei politici», sostiene Ettore che chiosa il suo pezzo con una citazione di Shakespeare: «Sono le nostre piccole e grandi opere di bene che ci rendono fieri di noi stessi, dando un senso alla nostra esistenza». ●

© RIPRODUZIONE RISERVATA