
Malattie rare: Giffoni Next Generation, presentato oggi il cortometraggio “Hai mai visto un unicorno?” prodotto da Famiglie Sma, Omar e GoGo Frames

È stato presentato oggi durante Giffoni Next Generation, rassegna di Giffoni Innovation Hub, nell'ambito del Giffoni Film Festival in corso fino al 30 luglio a Giffoni Valle Piana, il cortometraggio “Hai mai visto un unicorno?” prodotto da Famiglie Sma, Osservatorio malattie rare (Omar) e GoGo Frames, con la regia di Antonella Sabatino e Stefano Blasi. I riflettori si accendono su due famiglie che convivono con l'atrofia muscolare spinale (Sma), una patologia genetica rara che indebolisce progressivamente le capacità motorie. Alla proiezione e al dibattito hanno partecipato circa 200 ragazzi, che si sono confrontati con i relatori su diversi temi, tra cui la disabilità e le difficoltà quotidiane da affrontare, il linguaggio corretto per parlarne e l'importanza della scienza, di come questa sia in grado di cambiare radicalmente la storia della malattia e la vita di chi ne è affetto. Il film è stato realizzato con il contributo non condizionante di Novartis Gene Therapies. I piccoli protagonisti del cortometraggio sono Aurora e Antonio con Sma di tipo 1, la forma più severa della patologia. Il film si divide nel raccontare la loro storia, tra Milano e Bari: Aurora, con il padre Antonio, e Antonio, con i genitori Tiziana e Nicola, nella loro quotidianità. Le storie si intrecciano senza incontrarsi mai, tra visite e fisioterapia, ma anche giostrine, picnic e un momento di relax in riva al lago. Coprotagonista silenziosa la scienza, che negli ultimi anni è riuscita a cambiare la storia di una patologia che fino al 2017 non aveva terapie, e oggi può contare su diverse opzioni efficaci. Le voci (e i volti) scientifici che ne parlano sono Emilio Albamonte e Marika Pane. L'obiettivo del documentario è indubbiamente quello di far conoscere al pubblico la Sma, ma anche sensibilizzare su ciò che la disabilità significa nella vita di tutti i giorni e modificarne la percezione nella società. Dalla difficoltà nel percorrere una strada, anche breve, per i limiti imposti dalle barriere architettoniche, alla necessità di trovare il giusto linguaggio per parlarne Aurora e Antonio – con i genitori – accompagnano lo spettatore in questo mondo, mostrando quali siano i loro limiti, ma anche tutte le straordinarie risorse per superarli e conviverci. “All'interno della nostra comunità la speranza sta conquistando sempre più terreno rispetto alla paura. Lo dobbiamo alla ricerca, già da qualche anno assistiamo a cambiamenti epocali – ha affermato Anita Pallara, presidente di Famiglie Sma –. Quello di cui abbiamo bisogno ora è che la stessa energia e positività si rifletta all'interno della nostra società. I nostri problemi sono sì diversi, ma anche simili, a quelli di chiunque altro. Un cortometraggio che ci racconti, e l'opportunità di presentarlo al pubblico di Giffoni, è un passo importante verso questa direzione”.

Gigliola Alfaro