



Associazione libera,
creata dai genitori di
bambini con
malformazioni agli arti

"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale 1996

Anno 9 - numero 2

Sede: Via Cherubini 6 - 20145 Milano

Registrazione Tribunale di Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale Pubbl. inf. 50% - MI

TEMPO *di* ASSEMBLEA

Cari amici,

ci siamo, un altro anno è passato e ci accingiamo a rivederci ancora tutti assieme; questa volta anche per festeggiare un importante evento: il 10° anniversario della nostra Associazione.

C'è una novità rispetto agli ultimi anni relativamente alla sede di svolgimento: l'assemblea infatti si sposta dalla zona di Bologna a quella di Milano. Forse qualcuno di voi avrà qualche difficoltà dovuta alla maggiore distanza, ma d'altra parte vi è una ragione valida a giustificare questa scelta.

La sede dell'incontro è infatti l'attrezzatissimo centro di riabilitazione "Peppino Vismara", appartenente all'Opera Don Calabria.

Con i responsabili del centro stiamo discutendo, proprio in questi giorni, la possibilità che si crei all'interno del centro stesso un settore specializzato nell'assistenza polifunzionale ai nostri bambini. Cioè quanto stiamo cercando di ottenere da anni.

Visti i risultati deludenti di tutti i tentativi con altre istituzioni in passato, non mi va di anticipare previsioni troppo

ottimistiche, ma credo che questa volta ci siano i presupposti perchè le cose possano maturare concretamente.

Durante l'assemblea potremo essere più precisi sulla iniziativa in corso e voi stessi potrete valutare la potenzialità di questa struttura per le nostre esigenze.

Mi auguro di vedervi numerosi alla riunione e vi saluto cordialmente.

Salvatore Giambruno

SOMMARIO

Tempo di assemblea	pag. 1
Chiacchiere in libertà	pag. 2
Programma Assemblea annuale	pag. 2
Famiglia Canale	pag. 3
Notizie varie da tutto il mondo	pag. 4
Lettere	pag. 7



CHIACCHIERE IN LIBERTA'

Vi è piaciuta la nuova copertina del giornale? Per i più distratti, ricordo che questo è sempre il bollettino di "Raggiungere", non un nuovo giornale!! Nel numero scorso, alcuni ritocchi andavano fatti: colpa del grafico, che si è dimenticato di mettere il colore nel logo di Raggiungere! (Che devo fare? Mica posso fustigarlo o dire che è colpa mia, no?). Scherzi a parte, cercheremo di rimediare con questo numero, che spero sia sempre di vostro maggior gradimento. Ringraziamo la signora Rita Zago, di Pordenone, per l'articolo fotocopiato da "Focus" e di cui, comunque, avevamo già avuto altrimenti notizia la cui sintesi viene pubblicata in altra parte del giornale: anche queste notizie, comunque, aiutano ad arricchire il giornale, a diffondere le informazioni tra tutti i soci anche se, magari, non sempre le possiamo pubblicare. Grazie in ogni caso a tutti coloro che scrivono o mandano ritagli e fotocopie di giornali!

Nel riquadro qui sotto parliamo già del nostro annuale appuntamento: l'assemblea, che rimane il momento più importante della nostra vita associativa. Confermiamo che il costo del pranzo verrà mantenuto alla stessa quota dello scorso anno: ad ogni buon conto, chi vuole prenotare il pranzo dovrà sempre contattare il nostro segretario, sig. Bocenti Claudio, al telefono n.: 0384/92938. Arrivederci al 19 maggio!

Renato Ferrari

PROGRAMMA DI MASSIMA DELL'ASSEMBLEA ANNUALE

ore 09.00	Apertura dei lavori, approvazione del bilancio preventivo e consuntivo, relazione del Presidente
ore 10.00	Interventi degli ospiti
ore 12.30	Pausa per il pranzo
ore 14.00	Ripresa dei lavori
ore 15.30	Dibattito e conclusione

Sono stati invitati: il Prof. Mastroiacovo, il Dr. Pellegatta, un rappresentante dell'Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia, le Officine Ortopediche Rizzoli, Arte Ortopedica, Colella, la Otto-Bock Italia; la Steeper Italia.



IL NOSTRO INTERVENTO A FAVORE DELLA FAMIGLIA CANALE

Voi tutti ricorderete il caso della nostra associata, la famiglia Canale: all'assemblea di maggio dello scorso anno, la madre di Marco ci chiese il sostegno per poter cambiare casa ed acquistarne una priva di "barriere architettoniche". Grazie alla disponibilità dell'associazione "Don Giuseppe Zilli", il nostro intervento è stato pubblicato sul numero 36/1995 di "Famiglia Cristiana".

In data 13 dicembre 1995 la succitata associazione ci trasmetteva il saldo delle offerte pervenute a favore di tale famiglia, saldo nettamente superiore alle necessità minime per poter cambiare casa e che la nostra associazione, a sua volta, ha interamente devoluto alla famiglia Canale. Ecco di seguito il testo della comunicazione da parte dell'associazione "Don Giuseppe Zilli":

*Con la presente, abbiamo il piacere di informarla che, in seguito alla pubblicazione del caso in oggetto, **anche da lei presentato** (in neretto nell'originale, N.d.R.) e apparso su **Famiglia Cristiana n. 36/1995** è stata raccolta la cifra di L. ***** che abbiamo trasmesso in data odierna con bonifico sul CC Bancario di associazione "Raggiungere" come comunicato anche al segretario sig. Claudio Bocenti che ci ha fornito i dati. Con l'occasione gradisca i nostri cordiali saluti.*

Associazione Don Giuseppe Zilli

Non ci resta, a questo punto, altro che ringraziare l'associazione don Giuseppe Zilli, Famiglia Cristiana e, soprattutto, i lettori di questo settimanale che, con tanta generosità, hanno contribuito a risolvere il caso di questo nostro associato.

ASSEMBLEA ANNUALE

**DOMENICA
19 MAGGIO 1996
ore 9.00 - 16.30**

**CENTRO "PEPPINO VISMARA"
dell'OPERA DON CALABRIA
Via dei Missaglia, 117 - Milano**

Ricordiamo agli interessati il nuovo recapito della nostra rappresentante Regione Veneto.

**MELANIA COMIN
Via del Cimitero, 14/D
31030 Biadene di Montebelluna
TREVISO**



Da "Reach" riprendiamo
e pubblichiamo:

GLI OTTO BAMBINI DI MOSCA

Nel 1994 la rivista National Geographic pubblicò un articolo su otto bambini di Mosca, tutti provenienti da due zone particolari della città, che presentavano le stesse malformazioni congenite. Questo dato comune venne alla luce quando la madre di uno di essi, Tamara Kapanadze, di sua iniziativa compilò una mappa usando i dati ricevuti dagli archivi ospedalieri e dalla fabbrica che produce arti artificiali per bambini. Sin dal 1973, ella scoprì che almeno 90 bambini erano nati in Mosca con difetti di mancanza di arti, e in molti dei casi si trattava della mancanza dell'avambraccio sinistro. Più della metà di questi bambini abitavano in due zone ben identificate dove l'aria e il suolo erano notoriamente altamente contaminati da scarichi industriali. Sebbene non si possa con certezza concludere che esiste un legame tra i difetti e la miscela di elementi inquinanti di Mosca, l'incidenza delle malformazioni congenite appare più alta qui che in tutto il resto della Russia nell'insieme.

A seguito di questo articolo, abbiamo ricevuto questa lettera dal Dr. Tony Lipson (del dipartimento di Genetica della Clinica per malformazioni agli arti di Sidney, AUS): Questi otto deliziosi bambini hanno tutti la

mancanza trasversa dell'avambraccio sinistro, sotto al gomito. A un più attento esame, almeno cinque di essi mostrano la presenza di una parvenza di dita e di mano alla fine dell'arto, quindi sarebbero da classificare come "ipoplastici", oppure si può pensare ad una interruzione improvvisa del completamento dello sviluppo del braccio e della mano. Io non ho letto completamente l'articolo di National Geographic ma sembra che esso fosse focalizzato sulla dimostrazione della esistenza di sostanze inquinanti nei paesi dell'Est Europeo sotto il regime sovietico e delle loro possibili conseguenze. Presso la Clinica per le malformazioni agli arti di Sidney, che ha sotto cura tutti i bambini del New South Wales (Australia), io ho realizzato una banca dati computerizzata. Dal 1977 ad oggi la Clinica ha curato 180 bambini con questo tipo di difetto, 103 dei quali sul lato sinistro. Almeno da un terzo alla metà di essi presentano lo stesso identico tipo di difetto riscontrato sui bambini di Mosca. Ora, se si pensa che la popolazione di Mosca è di circa 9 milioni e che la popolazione di tutto il New South Wales è approssimativamente di 6 milioni, credo che un semplice calcolo matematico basti a dimostrare che l'incidenza percentuale in Mosca non è più



grande di quella nel N.S.W. per questo tipo di difetti.

La predominanza di casi di ipoplasia trasversa sul lato sinistro di arti superiori è stata osservata per molti anni. La ragione di ciò è a tutt'oggi sconosciuta. Molte indagini approfondite, inclusa una effettuata su oltre 100 bambini frequentanti la clinica sino al 1987, e centrata sulla possibile esposizione a fattori inquinanti o a radiazioni durante la gestazione, non hanno rivelato alcuna associazione con questo tipo di malformazione.

Studi preliminari sull'inquinamento e sui difetti congeniti nel blocco Est-europeo e altrove, hanno dimostrato che non esiste connessione tra i difetti ed il grado di inquinamento. L'incidenza di questo tipo di difetti non è cresciuta negli ultimi 50 anni malgrado l'inquinamento nello stesso periodo sia aumentato a dismisura. Numerosi tentativi si sono fatti per osservare l'incidenza di difetti di nascita nell'area attorno a Chernobyl dopo l'incidente nucleare. Questi tentativi non hanno mostrato aumenti nei difetti di nascita, ma piuttosto un aumento dei tumori alla tiroide, cosa apparsa ancor più evidente con il passare degli anni, dopo l'incidente. Casualmente, degli otto bambini di Mosca, sei erano femmine e due maschi. Nella banca dati del N.S.W. invece l'incidenza di maschi e femmine è pressappoco uguale. C'è da rilevare che nei bambini del N.S.W. al contrario di casi riscontrati altrove, non si è in presenza di alcun altro tipo di difetti di nascita o di crescita né di problemi di sviluppo.

Se una madre venisse esposta all'inizio della gravidanza a fattori tossici, causa probabile di difetti congeniti, ci si potrebbe aspettare che i difetti si manifestino a vario grado su entrambi i lati del corpo, e che

siano presenti vari altri problemi di deformità o di sviluppo.

Ma non è così. La verità è che l'origine delle malformazioni dei bambini di Mosca è sconosciuta. La ricerca fatta è imperfetta per alcuni principi di base. Non è stata verificata l'incidenza del problema presso altri centri, non è stata effettuata la comparazione con un altro gruppo di controllo di un'altra nazione, etc. Non posso che restare perplesso di fronte a queste argomentazioni che non fanno altro che accrescere il livello di ansietà su questi problemi, soprattutto attribuendone la causa a fattori ambientali, quando invece non vi è assolutamente evidenza di ciò. Peraltro non vi è neanche alcuna evidenza per poterne attribuire la causa a motivi genetici. La causa è sconosciuta. E quando la causa è sconosciuta, la mia esperienza mi porta a dire che è tipico che le famiglie tendano ad attribuirle ad un episodio esterno, avvenuto durante la gravidanza, specialmente a fattori ambientali o esposizioni a radiazioni.

Questa è certo una eredità lasciata dalla tragedia del talidomide. Ma bisogna tenere ben presente che sino ad oggi il talidomide è la sola ed unica sostanza a cui, con certezza, si può attribuire la causa di malformazioni agli arti.

Sfortunatamente, il giornalismo riflette gli atteggiamenti della gente. Ma io credo che articoli come questo non sono certo di aiuto nel fornire giuste informazioni alle famiglie di bambini colpiti da difetti congeniti agli arti.

Sinceramente vostro

Tony Lipson

Clinica per malformazione agli arti, Sidney
Dipartimento di Genetica

Salvatore Giambruno



TECNOLOGIA E FUTURO

Spesso ci chiediamo tutti quale sia lo stato della ricerca tecnologica e della bioingegneria nel mondo e quale sviluppo ci si possa aspettare in relazione al problema dei nostri figli. Quello che segue è un articolo che può darci qualche interessante informazione a questo proposito. È tratto dalla prestigiosa rivista "Scientific American" ed è apparso sul numero di Settembre 1995, in occasione del 150° anniversario della rivista, dedicato principalmente all'argomento "Tecnologie fondamentali del 21° secolo". Nella sezione "Medicina" vi erano tre articoli interessantissimi: Terapia genica, Contraccettivi del futuro e Organi artificiali. Quest'ultimo articolo, a firma dei Professori Robert Langer e Joseph Vacanti è un affascinante panorama di quanto potrebbe in teoria essere disponibile per i nostri figli nel prossimo trentennio.

Credo sia importante riportarlo, poiché l'autorevolezza della rivista da cui è tratto l'articolo fa certamente pensare che quanto descritto non sia campato in aria o non sia pura eccitazione di scienziato. Ma in ogni caso mi preme di raccomandare di non crearsi aspettative troppo immediate. La scienza di solito ha bisogno di molti anni prima di diventare realtà. Questo è l'estratto dall'articolo:

"Arti e mani di ricambio saranno un giorno fabbricati con tessuti artificiali. La struttura di ciascun sistema (muscoli, ossa, vene, pelle e così via) sarà replicata in plastica biodegradabile. Questi "contenitori" saranno quindi seminati con cellule dei relativi tessuti. Le cellule si moltiplicano, e la plastica degrada; alla fine solo i tessuti coerenti rimangono. Una pompa meccanica fornirà elementi nutrienti ai tessuti e rimuoverà le scorie, sino a quando il braccio, che impiegherà circa sei settimane a crescere, può essere attaccato al corpo. Molta di questa tecnologia è già disponibile. Lo sforzo

maggiore che resta ora da fare è nel senso della generazione dei tessuti nervosi. L'approccio appena descritto ha già dimostrato la sua validità in alcuni esperimenti su animali, quando il nostro gruppo riuscì ad ingegnerizzare valvole di cuore artificiale in un agnello partendo da tessuti di sue vene. Anche su persone le applicazioni hanno avuto successo: nel corso degli ultimi anni, pelle umana cresciuta su substrati polimerici è stata applicata su pazienti ustionati e su ulcere di pazienti diabetici, in maniera soddisfacente. Sebbene possa sembrare improbabile che un arto completamente funzionale possa svilupparsi da poche cellule coltivate su una base di polimeri, le nostre ricerche sulle valvole cardiache hanno dimostrato che le cellule sono notevolmente capaci di organizzare la rigenerazione dei loro tessuti di origine. Esse sono cioè in grado di comunicare in una struttura di tipo tridimensionale usando gli stessi segnali che guidano lo sviluppo degli organi nell'utero materno. Abbiamo quindi buone ragioni per credere che, data una appropriata condizione iniziale, siano le cellule stesse a trasportare i dettagli genetici della ricostruzione degli organi. La chirurgia a questo punto dovrà soltanto orchestrare l'insieme di organi nervosi, vene, e canali linfatici.

Occorre dire che sino ad ora nessuno è riuscito a far ricrescere cellule nervose umane. Ma è in atto un esteso numero di ricerche relative a queste tecniche. Quanto è probabile che queste tecniche divengano realtà applicativa? Quando, se mai avverrà, nel 21° secolo, queste tecniche saranno disponibili ed a quale costo per l'individuo e per la società?". Personalmente credo che in questo momento nessuno al mondo possa dare una risposta certa a queste domande, ma la notizia è comunque molto incoraggiante.

Salvatore Giambruno



Lettere

Carissimi amici,

mi chiamo Laura e scrivo dalla provincia di Massa Carrara. Purtroppo, come tutti voi, ho vissuto una realtà non molto bella con la nascita di Davide. Infatti, dopo una bellissima gravidanza super seguita, con una ginecologa sempre a mia disposizione per ogni minimo problemino, 5 ecografie 2 delle quali fatte con un altro ecografista che aveva un'apparecchiatura più sofisticata di quella che metteva a disposizione l'ospedale dove andavo, Davide è arrivato il 9 maggio 1994, puntuale come un orologio, ma senza la mano e l'avambraccio sinistri. Praticamente la crescita dell'arto sinistro si era fermata poco dopo il gomito. I medici sono stati bravissimi ed hanno avuto molto tatto nel comunicarmi la notizia. Mi hanno subito accennato alla possibilità di una protesi prima dell'anno ma non hanno saputo darmi nessuna indicazione su come e dove trovarla. Così abbiamo messo in movimento tutte le persone che si sono rese disponibili e come prima cosa abbiamo rintracciato "Raggiungere" e le officine ortopediche "Rizzoli" dove, grazie alla sig.ra Diana, Davide, a poco meno di 3 mesi, aveva la sua protesina. Oggi, a distanza di 20 mesi, lui senza la sua manina non riesce a fare niente. È un bambino che ama moltissimo stare insieme agli altri bimbi ed ha moltissimi amici, ha una vita normalissima ed è un bambino come tutti gli altri. Ha 2 genitori e una cagnolina (Camomilla) che gli vogliono molto bene ed è un gran birichin!!! Ciao a tutti.

Laura





ARTE ORTOPEDICA

Via Verdi, 4-6 - BUDRIO (BOLOGNA)
TEL. 051/802703

- PROTESI MIOELETTICHE PER BAMBINI DAI 3 ANNI IN POI
- PROTESI CINEMATICHE
- PROTESI ESTETICHE DI TIPO TRADIZIONALE
- PROTESI ESTETICHE DI TIPO MODULARE
- APPARECCHI ORTOPEDICI
 - arto superiore
 - arto inferiore
- SPIRALI BK
- PROTESI ARTO INFERIORE
 - di gamba a contatto totale
 - di gamba a contatto modulare
 - di gamba da bagno
 - di coscia modulare a tenuta pneumatica
 - di coscia da bagno a tenuta pneumatica
 - di disarticolazione d'anca (Canadese)



COLELLA s.r.l.

NUOVE TECNOLOGIE ORTOPEDICHE

di COLELLA GRAZIO e STEFANO
TECNICI ORTOPEDICI DIPLOMATI

Via Roma, 83 - Tel. 0836/502583

Fax 0836 - 502583

73020 SAN CASSIANO (Lecce)

Protesi ortopediche personalizzate

- protesi di arto inferiore
- protesi di arto superiore
- protesi mio-elettriche
- tutori ortopedici
- protesi per malformazioni congenite



STEEPER

TECNOLOGIE AVANZATE

PROTESI MIOELETTICHE PER ARTO SUPERIORE

«Perchè i bambini e le persone adulte hanno necessità molto più importanti quando convivono con la loro disabilità».

Distribuite da: W. PABISCH S.p.A.

Via Emilia, 239 - 40011 ANZOLA DELL'EMILIA (BO)
Tel. 051/735550 - Fax 051/731204

Servizio di Applicazione presso le più qualificate
OFFICINE ORTOPEDICHE F.I.O.T.O.

Come dare il vostro contributo a

"RAGGIUNGERE"

- A** - Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a:
"RAGGIUNGERE" al tesoriere Marco Di Battista
Via Leopardi 11/39 - 20020 Arese (Milano)
- B** - Effettuare versamento su c/c postale n. 58947201 intestato a:
"RAGGIUNGERE" Ass. Ital. per bambini con malformazioni agli arti, via Cherubini 6 - 20145 Milano
- C** - Effettuare versamento su c/c n. 6565/1 presso la:
CARIPO Spa filiale di Bresso (Milano) intestato a:
"RAGGIUNGERE"
Coordinate bancarie: CAB 32620 - ABI 6070

JACUZZI EUROPE

Spa
Statale Pontebbana
Km 97,2
Valvassone
(Pordenone)

"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Direttore responsabile: Renato Ferrari

Sede: Via Cherubini, 6 - 20145 Milano
Iscrizione al Tribunale di Milano

"RAGGIUNGERE" è associata a: LEDHA - Lega per i diritti degli handicappati - Milano; CPD - Consulta per le persone in difficoltà - Torino.

Il Consiglio Direttivo ricorda a tutti gli associati che, per mantenere in vita "RAGGIUNGERE" e il relativo giornale è indispensabile la collaborazione di tutti: si invita, perciò, chiunque abbia notizie, informazioni, lettere, fotografie e qualsiasi altro materiale da pubblicare, possibilmente anche su floppy-disk, ad inviarli al responsabile del giornale.

Ferrari Renato

Via Eugenio Carpi, 20 - 20131 Milano - Tel. 70631600