



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XI - Numero 2 - Sede Operativa: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Direttore Responsabile: Pino Panzeri - Fotolito e stampa: Lasergrafica Polver, Milano - Grafica: Cesil, Regina Datti, Milano - Iscrizione Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art.2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

Il saluto del Presidente

Cari amici, chi di voi è stato presente all'ultima assemblea ha avuto modo di venire a conoscenza delle ultime novità che riguardano l'assetto organizzativo dell'Associazione che, passo dopo passo, si avvia ad avere una fisionomia un po' meno

garibaldina e pionieristica, più in linea con le necessità deriveranno dal nostro prossimo stato di ONLUS.

La principale novità è che abbiamo formalizzato il cambio della nostra sede legale, che è ora coincidente con la sede operativa, quella per intenderci dell'Istituto Don Calabria in via dei Missaglia, 117.

Dopo tanti anni di onorato servizio, sparisce quindi dalla nostra documentazione la benemerita via dei Cherubini, che, come sarà noto a molti, è il domicilio di Patrizia e Massimo Laccisaglia (il nostro primo presidente); li ringrazio ancora per la loro cortese disponibilità per tutto questo tempo.

L'altra novità è che intendiamo far diventare la nuova sede effettivamente operativa,

con un minimo di servizio di segreteria. Abbiamo in tal senso anche trovato la persona giusta, Barbara Dandinelli, una simpatica ed efficiente ragazza che già opera come collaboratrice del servizio riabilitazione e receptionist presso il



derà pratica delle nostre problematiche, di utilizzare il suo tempo per alleviare Claudio Bocenti di parte del lavoro che oggi gravava prevalentemente su di lui.

Altra novità presentata in assemblea, di carattere sostanziale, è stata la deliberazione del Consiglio Direttivo di abbassare a 30.000 lire la quota d'iscrizione annuale a Raggiungere come socio ordinario. La ragione principale di questa decisione sta nel voler consentire alla più ampia fascia possibile di persone interessate ai nostri problemi di partecipare alla vita dell'Associazione.

La cosa è stata anche possibile grazie al fatto che quest'anno possiamo contare fortunatamente sulla notevole contribuzione pratica che ci viene dalla Lasergrafica Polver e



Don Calabria. Inizialmente Barbara lavorerà per noi due ore la settimana e sarà il punto di riferimento telefonico ed epistolare dell'Associazione. Continiamo, via via che pren-

SOMMARIO

PAG 1
Il saluto del Presidente

PAG 2
Tre importanti notizie flash

Relazione del Consiglio Direttivo all'Assemblea annuale del 31.5.98

PAG 4
Relazione della prof.ssa Giuseppina Cavallari

PAG 5
Servizio di riabilitazione pediatrica per le famiglie toscane

PAG 6
Gambe e braccia in provetta

PAG 7
Un nuovo amico dal Sudafrica

L'esperienza di Paolo



dalla Cesil che non ci fanno pagare la stampa e

l'impaginazione del giornalino.

Vorrei comunque che non sfuggisse a nessuno che il sostentamento delle attività dell'associazione non potrà certo essere garantita da quote di questa entità e, pertanto, va da sé che ogni contribuzione superiore a quella cifra, per chi potrà e vorrà permetterselo, sarà molto più che gradito.

Concludo con il segnalare che è nostra intenzione stampare a breve un numero "speciale assemblea" del giornalino, per fornire a tutti coloro che non hanno potuto parteciparvi i punti salienti degli interventi dei nostri ospiti, in particolar modo quello apprezzatissimo del prof.

Nicolini, primario di Ginecologia e Ostetricia della Clinica Mangiagalli di Milano.

Cordiali saluti a tutti.

Il Presidente
Salvatore
Giambruno

3 importanti notizie flash



Il Presidente sarà intervistato su Radio Uno nella trasmissione "Diversi da chi" i giorni 18 luglio, 1 agosto, 15 agosto e 5 settembre. La trasmissione è trasmessa al sabato ed ha inizio alle ore 18,30;



Sono a disposizione i biglietti natalizi.

Chi desiderasse prenotarli può farlo telefonando a Claudio Bocenti (tel. 0384 - 92938) oppure scrivendogli (Via S. Bernardino, 2 - 27036 Guallina di Mortara PV);



Il giorno 25 ottobre (ore 14,30) avrà luogo una riunione in via dei Missaglia aperta alle famiglie che intendono discutere assieme dei problemi legati al periodo adolescenziale.

Relazione del Consiglio Direttivo all'Assemblea annuale del 31 maggio 1998

Cari amici di Raggiungere, la relazione di quest'anno è molto sintetica, vuoi per ragioni di tempo, che vale la pena dedicare ai lavori dell'assemblea, vuoi perché l'attività svolta nello scorso anno ha avuto poche di-

versità rispetto a quella svolta l'anno precedente, trattandosi in sostanza di ordinaria amministrazione.

Mi limiterò a citare i punti fondamentali sui quali il Consiglio Direttivo si è attivato ed ha operato nello scorso

anno.
1. Giornalino
abbiamo ripreso le pubblicazioni, cambiando praticamente l'intera organizzazione. E' cambiata la realizzazione grafica, che è a cura della società CESIL, ed è cambiata anche la tipografia, che è ora la Lasergrafica Polver.

Vale la pena di sottolineare che le suddette aziende eseguono il lavoro in maniera del tutto gratuita, a titolo di contribuzioni straordinarie alla vita dell'Associazione. Sento il dovere di ringraziare pubblicamente in questa sede i titolari delle aziende, rispettivamente i signori Gianfranco Caradonna e



Franco Polver.

Siamo ancora in fase di aggiustamento della frequenza e dei tempi di pubblicazione, ma la cosa è ormai partita sul giusto binario.

Sento pure il dovere di ringraziare il nostro socio Pino Panzeri che, come sapete, si è accollato l'onere, come direttore responsabile, di portare avanti la pubblicazione.

2. Incontri per soci

Sono proseguite presso la sede di via dei Missaglia le riunioni tra i soci con la presenza della dr.ssa Cavallari, la quale ci darà nel corso della riunione odierna un quadro dell'attività svolta e delle prospettive future. La nostra Valerie ci darà anche un bilancio dell'attività.

3. Registro del volontariato

E' giunta sulla dirittu-

ra d'arrivo l'iscrizione al Registro del Volontariato della Regione Lombardia. E' già stato espresso il parere positivo degli Organi di controllo ed ormai è una questione di poche settimane per avere la formalizzazione dell'iscrizione.

Val la pena di sottolineare l'importanza che questo atto avrà anche alla luce della nuova legislazione dell'ONLUS entrata in vigore proprio alla fine del 1997. La legge prevede che tutte le associazioni iscritte al Registro del Volontariato diventeranno automaticamente ONLUS. Non è questa la sede per spiegare nel dettaglio

cosa ciò vuol dire, rimandando semmai al dibattito di oggi l'analisi più approfondita di questo argomento.

E' però qui necessario sottolineare che la gestione amministrativa e generale della nostra Associazione subirà un discreto cambiamento, purtroppo verso la complicazione delle cose.

In pratica, dovremo avere una struttura am-

ministrativa che assomiglia a quella di una piccola azienda, con la sola differenza che non abbiamo fini di lucro.

Vi preannuncio che non sarà probabilmente più possibile operare questa gestione in maniera soltanto volontaristica, soprattutto per mancanza di specifica preparazione. Non è escluso, quindi, che si dovrà fare ricorso ad un aiuto esterno, sia pure part time, per le attività di tenuta dei libri contabili e dell'attività di segreteria amministrativa.

Siamo in tal senso alla ricerca di soluzioni che comportino il minimo esborso da parte dell'Associazione, magari attingendo a finanziamenti che l'Associazione potrebbe ottenere nella sua nuova veste di associazione registrata.

4. Convenzione con Istituto don Calabria

E' stato formalizzato l'accordo con l'Istituto secondo il quale ci viene concesso l'uso di una sede attrezzata per le nostre attività. Abbiamo già iniziato da qualche tempo a far comparire il nuovo indirizzo in tutta la nostra corrispondenza ufficiale.

Peraltro, nel momento in cui questa relazione vi verrà presentata, si dovrebbe già essere svolta un'assemblea straordinaria per deliberare il trasferimento



della nostra sede legale in via dei Missaglia.

5- Centro Polifunzionale

Fatta l'iscrizione di cui al precedente punto 4, si potrà avviare in maniera completa la fase di creazione del centro. In effetti, abbiamo in quest'anno trascorso gettato le basi per questa realizzazione, soprattutto con i numerosi incontri con la dr.ssa Cavallari, di cui accennavo prima, serviti anche come preparazione per il personale del Centro.

Abbiamo ora un'idea più chiara di cosa sarà possibile realizzare e quali difficoltà si dovranno superare.

Valerie ci illustrerà lo stato attuale nel corso



della giornata.

6. Incontri esterni

E' stata portata la nostra voce, per quanto le disponibilità di tempo del Presidente e dei consiglieri lo abbiano consentito, in numerosi convegni e riunioni di nostro interesse:

· convegno sull'handicap di Teatro Litta di Milano

· seminario di esperti svedesi presso Usl di Verona

· incontri presso la Regione Lombardia

· congresso delle Associazioni di volon-

tariato al Palalido di Milano

· riunioni alla Ledha

Questo è quanto.

Lasciamo al vostro giudizio la qualità del lavoro svolto e chiediamo, come previsto da Statuto, la vostra approvazione. Grazie

Relazione della prof.ssa Giuseppina Cavallari all'assemblea annuale

A distanza di un anno dal nostro primo incontro e dopo l'istituzione del servizio visite da parte dell'Associazione, ritengo doveroso darvi informazioni sullo stato di salute dei vostri figli.

Ho visitato 23 pazienti (taluni più volte) di età compresa tra 1 e 17 anni.

Le **malformazioni** riscontrate sono state:

agli arti superiori

- 6 achirie, 5 sinistre e 1 destra

- 12 peromelia avambraccio, 8 sinistre e 4 destre

- 1 peromelia braccio destro

- 1 focomelia bilaterale

- 1 amelia sinistra

agli arti inferiori

- 1 peromelia bilaterale avampiedi

a tutti gli arti

- 1 tetradismelia a vari livelli

Il **rapporto con la protesesi** è vario: alcuni non la portano (un caso per crisi adolescenziale, un caso per scelta della famiglia che segue la scuola di Heidelberg), altri la portano saltua-

riamente; alcuni sono stati protesizzati nel corso di quest'anno.

Nell'**anamnesi** prevale la negatività degli esami ecografici in gravidanza:

- 20 casi non diagnosticati (o non comunicato l'esito alle famiglie)

- 2 soli casi diagnosticati e comunicati alle

famiglie con aiuto psicologico

- in 1 caso non è stato raccolto il dato.

I casi a rischio sono stati 8:

- 1 caso di perdita ematica all'inizio della gravidanza

- 2 casi di minaccia d'aborto con assunzione di farmaci (ultragestione, gestone)

- 3 casi di assunzione di farmaci (ormoni, antibiotici, antirigetto)

- 2 casi forse genetici (1 caso con figlio precedente deceduto per malformazione cardiaca, - 1 caso di familiarità; una cuginetta con achiria)

Queste notizie raccolte dall'anamnesi delle madri non debbono spaventarvi perché, ragionandovi, risultano inattendibili.

In molti casi possiamo rilevare che la presunta causa è comparsa in epoca troppo avanzata, mentre si sa per certo che il difetto congenito di questo tipo può verificarsi solo nelle prime due - tre settimane di gestazione.

Sappiamo, inoltre, dalle ultime statistiche che nei "difetti congeniti maggiori" i cosiddetti "difetti di riduzione trasversali" sono i più rari, valutati nella misura dello 0,2 per mille nati (dato riportato dal trattato di genetica di Dallapiccola - Novelli).

Quindi sono rarissimi. Va da sé che la proporzione di 8 cause individuate su 23 soggetti è assolutamente assur-

da, ma è bene non trascurare nessun dettaglio, dato che ancora si brancola nel buio della ricerca delle cause.

Lo stato generale di salute dei ragazzi è sostanzialmente buono. L'accrescimento è generalmente fisiologico. Piccole anomalie si riscontrano con la stessa frequenza di tutti i bambini: lievi atteggiamenti anomali della colonna vertebrale, qualche dismetria agli arti inferiori, ipotrofia dei muscoli dell'arto colpito (da non uso, più frequente in chi non usa protesi), asimmetria delle spalle (da diverso peso).

Il tono generale dell'umore dei bambini è alto: vispi, vivaci, con la voglia di giocare e socializzare.

L'atteggiamento negativo di alcuni bambini durante la visita era senz'altro dovuto alla naturale paura del medico.

L'atteggiamento dei genitori nei confronti del loro figlio è, nella maggioranza dei casi, positivo; tranne qualche madre un po' ansiosa, sono attenti in giusta misura ai bisogni del bambino (gioco, socializzazione, utilizzo della protesi, coinvolgimento degli altri figli, accuratezza nella cura del benessere).

Conclusioni

Come si vede, il quadro è nettamente positivo.

Ciò che vi raccomandiamo è di continuare a seguire la crescita di questi ragazzi, di dare loro un ambiente sereno ed ottimistico, di

alternare le ore di studio e di lavoro a momenti di svago e, soprattutto, di farli muovere, giocare a palla, nuotare, ecc.

L'importante offerta di un servizio di riabilitazione pediatrica per le famiglie toscane

Al Segretario Generale
Sig. Claudio Bocenti
"Raggiungere"
MILANO

Gentile signor Bocenti,

La ringrazio molto per il materiale, curato dalla Vostra Associazione, che mi ha inviato di recente. Mi complimento per la qualità sia del contenuto informativo, sia della presentazione grafica.

Diverse famiglie di bambini seguiti dal nostro servizio, in quanto affetti da vari problemi agli arti, hanno espresso grande apprezzamento per l'utilità delle informazioni.

Vorrei offrire la disponibilità del nostro servizio di riabilitazione pediatrica nel caso che siate in contatto con famiglie toscane che necessitano di un aiuto per il trattamento fisioterapico e/o per orientarsi sui servizi a disposizione in Toscana.

In quanto l'Azienda Ospedaliera Meyer è il solo ospedale pediatrico nella regione, il nostro servizio funziona come punto di riferimento per consulenze e come raccordo con i servizi di riabilitazione territoriali.

Ringrazio in anticipo per la spedizione dei Vostri bollettini periodici.

Rimango a Sua disposizione.
Cordiali saluti.

TdR Adrienne Davidson
Responsabile
Servizio di Riabilitazione Funzionale
Azienda Ospedaliera Meyer
FIRENZE

LEGG

Gambe e braccia in provetta

La nuova disciplina scientifica dell'ingegneria dei tessuti potrebbe permettere alle persone con deficit agli arti superiori, nelle prossime tre decadi, di poter scegliere di farsi crescere un arto in laboratorio per sostituire quello mancante, utilizzando le proprie cellule.

Mia figlia Georgina, nata tre anni fa con la mancanza dell'arto superiore sinistro, ha utilizzato varie protesi inclusa quella mioelettrica; adesso la nuova disciplina dell'ingegneria dei tessuti potrebbe offrirle un'ulteriore alternativa.

Quando Georgina aveva un anno, nel 1995, ho letto un articolo su "Scientific American", dove Robert Langer e Charles Vacanti ipotizzavano che nei pros-

simi 30 anni sarà possibile creare un arto, in sostituzione di quello mancante, di tessuti artificiali.

Le parti del braccio - muscoli, ossa, vasi sanguigni, pelle, nervi, ecc. - saranno duplicati in complessi tubi di impalcatura fatti di plastica biodegradabile creati in laboratorio. Cellule del paziente saranno sparse nei tubi e, dopo un paio di giorni, le cellule si organizzeranno in gruppi.

Durante le successive sei settimane, le cellule copriranno e inglobano l'intera struttura, come l'edera copre il muro di una chiesa, e diventerà la forma perfetta di arto umano.

Una pompa porterà nutrimento alle cellule durante la loro riproduzione, dopodiché la mano potrà essere at-



taccata chirurgicamente al corpo.

Questa teoria è già stata provata su animali, quando gli scienziati del gruppo Langer e Vacanti hanno creato valvole per i cuori artificiali per pecore dalle cellule derivate dai vasi sanguigni degli stessi animali.

Negli anni passati, pelle umana commercialmente prodotta su sottotratti di polymer è stata trapiantata su pazienti con ustioni e ulcere.

Il vantaggio di utilizzare tessuti creati dall'ingegneria è che le cellule usate sono quelle del paziente stesso per

evitare il problema del rigetto.

Quasi tutta la tecnologia necessaria è pronta; l'ostacolo che rimane è la rigenerazione del tessuto dei nervi. Uno dei problemi dell'ingegneria dei tessuti ancora da risolvere è che i tessuti smettono di crescere, diventano maligni, si sciolgono o vengono riassorbiti dal corpo.

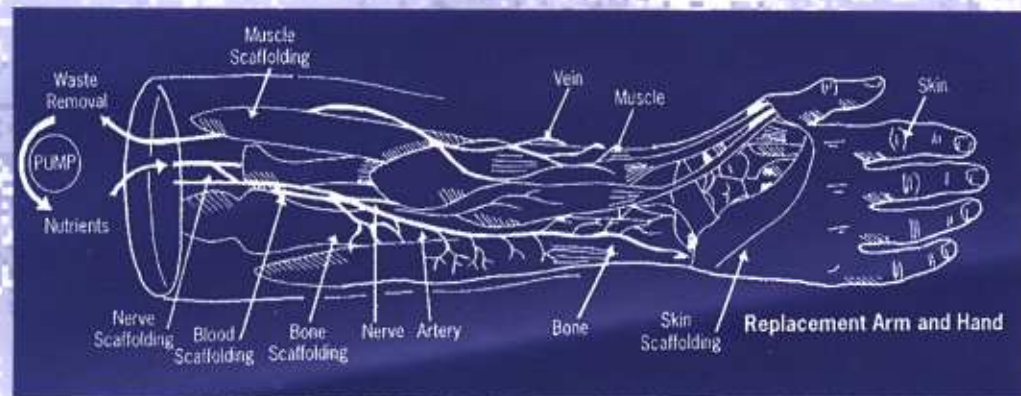
Sarà possibile che il cervello riesca a controllare i movimenti dei nervi di una mano creata dall'ingegneria?

La tecnica dei tessuti creati dall'ingegneria potrà essere usata per i trapianti delle valvole cardiache, l'esofago, le orecchie, il fegato, il seno, l'utero e il più complicato di tutti: il cuore.

Durante i prossimi 30 anni può darsi che a mia figlia verrà data la possibilità di sostituire la sua mano mioelettrica con una mano creata in laboratorio, usando le sue stesse cellule.

Ma lasciamo ai lettori la possibilità di valutare le implicazioni etiche di questa tecnica, se diventerà una prassi applicabile su vasta scala e a che costo per l'individuo e per la società.

(da "Reach", n.65-1998, traduzione di Valerie Abbiate)



Un nuovo amico dal Sudafrica



Egregio Direttore, siamo degli italiani residenti in Sud Africa. Desidererei che mio figlio Vassili Ajello diventasse membro di Raggiungere.

Vassili ha un figlio di quattro anni e mezzo, Daniele, nato con tre arti incomplete: la mano destra è mancante, la gamba sinistra finisce prima del ginocchio, la gamba destra termina alla caviglia; solo il braccio e la mano sinistra sono normali e

completi.

Per il resto Daniele è in buona salute, con un'intelligenza viva e pronta; con l'aiuto di gambe artificiali fatte appositamente per lui conduce una vita come quella di un qualsiasi bambino della sua età. Vorremmo, se è possibile, ricevere i moduli necessari per poter diventare membri di Raggiungere e di qualche altra associazione per bambini nati con arti incomplete.

Mio figlio e la famiglia sono residenti in Zimbabwe, ma sia lui che mio nipote sono cittadini italiani iscritti al Municipio di Brescia. Vorremmo anche sapere se si possono avere aiuti finanziari; le forti spese per le gambe artificiali devono essere, infatti, intera-

mente coperte dalla famiglia.

La ringrazio in anticipo per la sua risposta. Cordiali saluti.

*Sig.ra Maria Ajello
34 Heugh Road
Walmer
6070
Port Elizabeth
SOUTH AFRICA*

L'esperienza di Paolo



Paolo è un bambino di 16 mesi con malformazione a carico degli arti inferiori e superiori e nel novembre scorso venne sottoposto ad un inter-

vento chirurgico al ginocchio destro presso la Seconda Divisione di Ortopedia dell'Istituto "G. Gaslini" di Genova.

Durante il periodo post operatorio, stabilito

che il bambino aveva la necessità di essere protesizzato, ci venne consigliata da parte dei medici ospedalieri della predetta Divisione di Ortopedia l'Officina Ligure di Ortopedia di Genova per la realizzazione della prima protesi.

La protesi venne realizzata, consegnata e sottoposta al collaudo presso l'Ambulatorio di Ortopedia dell'Istituto "Gaslini", che ne accertò la conformità e la funzionalità.

Al nostro rientro a casa e con i primi movimenti di Paolo notammo su-

bito alcuni problemi: la protesi non calzava correttamente e si staccava.

Contattammo immediatamente l'Officina ortopedica che, con molta celerità e gentilezza, ci fissò un appuntamento presso i loro laboratori di Genova nel tentativo di rettificare e adattare la protesi.

Seguirono poi più interventi non risolutivi presso la medesima Officina. Non contenti di quanto stava accadendoci, contattammo telefonicamente il medico che collaudò la protesi, riferendo la serie di inconvenienti che si manifestavano, e ottenemmo il consiglio di fissare la protesi suddetta all'arto di Paolo utilizzando del cerotto in carta in quanto il presidio realizzato avrebbe dovuto servire anche per il futuro, trattandosi di bambino in crescita. Non seguimmo il consiglio!

Informammo immediatamente della vicen-

da l'Ufficio Protesi della ASL di Monza che, con molta professionalità e gentilezza - e non trascurando l'aspetto "umano" -, autorizzò una nuova fornitura protesica per Paolo.

Paolo, grazie al paziente lavoro di Roberto Cavrini e alla preziosissima collaborazione della Prof.ssa Giuseppina Cavallari, inizia in questi giorni a muovere i suoi primi passi.

Resta il nostro rammarico per la scarsa professionalità dimostrata dall'intera Divisione Ospedaliera dell'Istituto "Gaslini" nel consigliarci un'officina che, come è seguito è stato certificato da più specialisti, ha realizzato una protesi assolutamente non idonea.

Auspichiamo per il futuro e per il bene dei nostri figli che esperienze come la nostra non si verifichino e che, soprattutto, non vedano coinvolti Istituto ospedalieri importanti.

Giancarlo e Stefania Goj Remondò (Pavia)

I rappresentanti regionali

Liguria:

Matilde COLLA
Via dei Ciclamini, 81/12
16148 Genova GE
Tel. 010-377 14 09

Tel. 0734-996 131

Lazio:

Antonio GRECO
Via Montesecco, 22
03011 Alatri FR
Tel. 0775-434 485

Veneto:

Enrico ROSSA
Via Agiosti, 36
32100 Belluno BL
Tel. 0347-930 057

Campania:

Francesca RUSSO
Via Mascagni, 12
80128 Napoli NA
Tel. 081-560 22 21

Friuli:

Enrico PUPOLIN
Via Gazzola, 6
33070 Savorgano PN
Tel. 0434-82 755

Puglia:

Antonio LABRIOLA
Via Bortone, 18
73010 Surbo LE
Tel. 0832-366 054

Emilia Romagna:

Giuseppina VACCARI
Via Allende, 3
40017 Le Budrie - S.Giovanni in Persiceto BO
Tel. 051-950 038

Sicilia:

Daniela VASQUES
Via Accolla, 20/L
96100 Siracusa SR

Marche:

Edoardo ANGELINI
Via Emilia, 54
63018 Porto S. Elpidio AP

Sardegna:

Giancarlo BALLONE
Via Cherso, 3
07040 Fertilia SS
Tel. 079-930 33 34

"RAGGIUNGERE"

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

Direttore responsabile:
Pino Panzeri

Sede:
Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
Iscrizione al Tribunale di Milano

Composizione e Stampa:
Lasergrafica POLVER - Milano

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 MI

B - Effettuare versamento su c/c postale n.58947201 intestato a:
"RAGGIUNGERE" Ass.Ital. per bambini con malformazioni agli arti, Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano

C - Effettuare versamento su c/c n.6565/1 presso la: CARIPLO Spa, ABI 6070, CAB 32620, filiale di Bresso (Milano) intestato a "RAGGIUNGERE"