

"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana
per bambini con malformazione agli arti

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

Sede: Via Cherubini, 6 - 20145 MILANO

Registrazione Tribunale di Milano n. 104 del 07/02/89
Spedizione in abbonamento postale Pubbl. int. 5095 - MI



Anno 7 numero 3 - 4

Periodico trimestrale 1994

Il saluto del presidente

Cari Amici,

sento il bisogno di esprimere a tutti noi auguri di vario genere: auguri di un felice Natale e di un anno che sia veramente nuovo e buono, che oltre a tanta serenità, ci possa riservare qualche novità sulla realizzazione di centri protesici polifunzionali; auguri che la legge finanziaria non tagli ulteriormente i fondi destinati alla sanità; auguri che il barometro del clima politico del paese si assesti sul calmo stabile; e auguri che questo giornalino vi giunga in tempo per ricevere questi auguri.

Fatemi anche esprimere un augurio che è al tempo stesso una provocazione: mi auguro che il nostro giornalino e la nostra associazione siano sempre percepiti da ognuno di voi con interesse e convinzione di utilità. Questa osservazione, anche se può sembrarvi strana e per certi versi retorica, ha però una sua ragione.

Certamente siamo tutti convinti che la nostra associazione costituisca ancora l'elemento fondamentale di sostegno dei nostri interessi, e che essa sia ancora animata dallo stesso spirito che ne stimolò la fondazione. Analogamente siamo tutti convinti che il giornalino sia il migliore mezzo di diffusione di questo spirito.

A volte però mi vengono dei dubbi: e se così non fosse? Se non fosse più valida questa formula per rappresentare e divulgare gli interessi di tutti noi? Se avessimo bisogno di rivedere il modo di proporre i nostri argomenti?

Una cosa in particolare contribuisce a generare questi dubbi: è la constatazione che malgrado i costanti inviti ai nostri soci, inviti personali o lanciati tramite le pagine del giornalino, ad una partecipazione attiva, a farsi sentire, questa partecipazione continua ad essere alquanto scarsa.

Vedete dunque che i dubbi sono quanto meno legittimi. Prendendo a prestito un termine molto usato recentemente in politica, dovremmo forse fare una "verifica".

Ecco allora che vi chiedo di dedicare solo pochi, ma per noi preziosi minuti, per comunicarci il vostro pensiero sull'associazione e sul giornalino: bastano poche righe, un colpo di telefono, una piccola nota manoscritta, un fax.

Mandateci i vostri commenti, giudizi, suggerimenti, critiche, idee. Cosa vorreste che venisse trattato di più o di meno, quali argomenti gradireste inserire che oggi non siano presenti?

Insomma, tutto ciò che riterrete utile a tenere vivo e costruttivo il motivo di esistenza di Raggiungere. Metteteci in grado di sentire il polso reale della nostra associazione e di indirizzare costantemente le nostre azioni, poche che esse siano, a vantaggio e nell'interesse di noi tutti.

Grazie per l'attenzione che vorrete dare a questo invito e ancora tanti, tanti, auguri.

Salvatore Giambruno

Le nostre associazioni consorelle ci informano

I risultati di uno studio inglese comunicati dalla "Reach"

Su "The Lancet" (una delle più prestigiose pubblicazioni mediche a livello mondiale, n.d.r.) sono stati pubblicati i risultati di tre studi, condotti rispettivamente in Italia, nel Regno Unito ed in America Latina, dai quali non emerge alcuna significativa differenza nella frequenza di malformazioni congenite in difetto degli arti fra le zone costiere e quelle interne di questi Paesi.

Del pari, nel Regno Unito, in cui esiste da tempo un registro molto ben organizzato per la raccolta di informazioni relative alle nascite di bambini con difetti agli arti, l'analisi dei dati raccolti tra il 1987 ed il 1982 in Inghilterra e Galles, non ha evidenziato nessuna differenza di frequenza tra le popolazioni viventi sulle coste rispetto a quelle viventi all'interno.

E' stato trovato un gene che mette le forme.

Da "Saisir", organo ufficiale dell'ASSEDEA, nostra omologa francese, riportiamo la traduzione di questo articolo, pubblicato sul numero 16 del maggio 1994.

Riassunto di un articolo comparso su Libération del 26.01.94. Tre équipes anglosassoni hanno pubblicato il 31.12.93 sulla rivista "CELL" i risultati di una loro ricerca sul gene SONIC HEDGEHOG.

La funzione di questo gene è molto semplicemente quella di scolpire l'embrione progressivamente nel corso del proprio sviluppo.

Le tre équipes hanno dimostrato che questo gene è altrettanto ben presente in forme simili sia nella mosca, sia nel pesce-zebra, quanto nel pollo e nel topo, e si sarebbe già sulla buona strada per identificarlo nell'uomo.

SONIC HEDGEHOG controlla la produ-

zione di una sostanza morfogenica (generatrice di forme). Si sa che esso agisce almeno in due regioni dell'embrione, le zone matrici degli arti e del sistema nervoso.

La prova è stata ottenuta dai ricercatori iniettando nella matrice degli arti di un embrione di pollo delle cellule con il gene SONIC HEDGEHOG.

Risultato: il feto ha formato una zampa dotata di un numero doppio di dita rispetto al normale; quindi, vi era un doppio segnale.

Questa scoperta apre una serie di interrogativi, come sottolinea uno dei ricercatori: "La formazione di differenti dita, per esempio, dipenderebbe dal grado di concentrazione di questa molecola?"

Per il momento, questi problemi restano senza risposta, ma si può forse sperare che un giorno conosceremo una delle cause dell'handicap dei nostri figli.

Sintesi di alcuni studi condotti dal professor PierPaolo Mastroiacovo

Il nostro gentile amico, professor PierPaolo Mastroiacovo, associato di Pediatria Preventiva e Sociale dell'Università Cattolica di Roma, ci trasmette gentilmente l'esito di alcuni studi da lui condotti.

Utilizzando i dati provenienti dalla Indagine Policentrica Italiana sulle Malformazioni Congenite, sono state condotte diverse analisi retrospettive (particolare tipo di studio epidemiologico, n.d.r.) per verificare se vi fosse una maggior incidenza di malformazioni in difetto degli arti nel caso in cui fosse stato eseguito un prelievo di villi coriali per analisi genetica.

Da questi dati emergerebbe un rischio maggiore di circa quattro volte di questo tipo di malformazioni nel caso in cui tale prelievo venga eseguito prima della decima settimana di gravidanza. (Da 1 caso su quattromila nascite a un caso su mille nascite circa)

**Sintesi di un'intervista
pubblicata su "Notizie ASM"
numero 2 maggio 1994**

Una serie di nascite con malformazioni in difetto degli arti, avvenute recentemente in Scozia, ha portato alla ribalta della stampa anglosassone questo problema.

Il professor Mastroiacovo, nostro gentile amico, in quest'intervista espone il suo parere in merito a questo problema.

In sintesi, Egli afferma, è ancora presto

Italia, vi sia il due per cento di nascite con malformazioni evidenti, e che vi è una media di difetti o di malformazioni del cinque per cento.

Anche se questi dati sembrano molto allarmanti, in realtà non vi sono state grandi variazioni negli ultimi decenni, anzi, in qualche caso vi è stato un netto miglioramento, ad esempio laddove si è praticata la vaccinazione di massa contro la rosolia; ogni anno, insomma, nascono in Italia circa 28000 bambini con malformazioni congenite di vario tipo, e per i difetti agli arti si ha una media di



NICOLÒ BOCENTI, nato il 3/3/81 ha vinto la gara di nuoto 25 metri dorso e si è classificato 4° nei 25 metri stile libero a Mortara l'8/5/94

per stabilire se realmente ci sia stato un aumento di queste malformazioni, ed a ciò dovranno rispondere gli epidemiologi, i ricercatori e gli studiosi, è difficile, però, ipotizzare che responsabili possano essere le radiazioni ionizzanti, perché i loro effetti sono ben più devastanti, così come si potrebbero escludere, in linea di massima, i farmaci, troppo spesso accusati a sproposito.

In Italia, nonostante vi sia una legge che obbliga chiunque assista al parto alla notifica delle malformazioni congenite, non disponiamo di dati attendibili: pur tuttavia, in base ai dati del Registro Policentrico, e in confronto alle altre Nazioni europee, possiamo affermare che mediamente, in

uno ogni 1500 nascite, circa 366 all'anno, uno al giorno.

Nella stragrande maggioranza dei casi, le cause sono ancora sconosciute, e, quindi, ancor più difficile risulta attuare una prevenzione, intesa nel senso letterale del termine, non una diagnosi precoce che, spesso, viene con essa confusa, prevenzione che, come si è visto nel caso della rosolia, ha dato ottimi frutti.

Per questo ritengo più che giustificato formulare nuove ipotesi di lavoro che possono aprire la strada ad indagini ed a studi che possano chiarire le cause delle malformazioni congenite e, conseguentemente, arrivare a prevenirle almeno in parte.

Roberto Bordiga ci racconta la sua esperienza

E' arrivata la cicogna!!

Il 23 febbraio scorso è nato Simone, così dopo nove mesi di attesa è arrivato quel piccolo di due chili e settecento grammi che è per me e Zaira sicuramente l'esperienza più bella della vita oltre che l'ennesima sfida!

Ovviamente, durante la gravidanza, abbiamo vissuto le gioie, le ansie e le paure che credo siano tipiche di ogni coppia in attesa del primo figlio, più l'inconfessato timore che non presentasse malformazioni o minorazioni agli arti in quanto, pur sapendo di avere assolutamente le stesse probabilità di una qualsiasi altra coppia, di avere un figlio affetto da tale o altri handicap congeniti, evidentemente l'idea ci sembrava difficile da accettare come una semplice casualità.

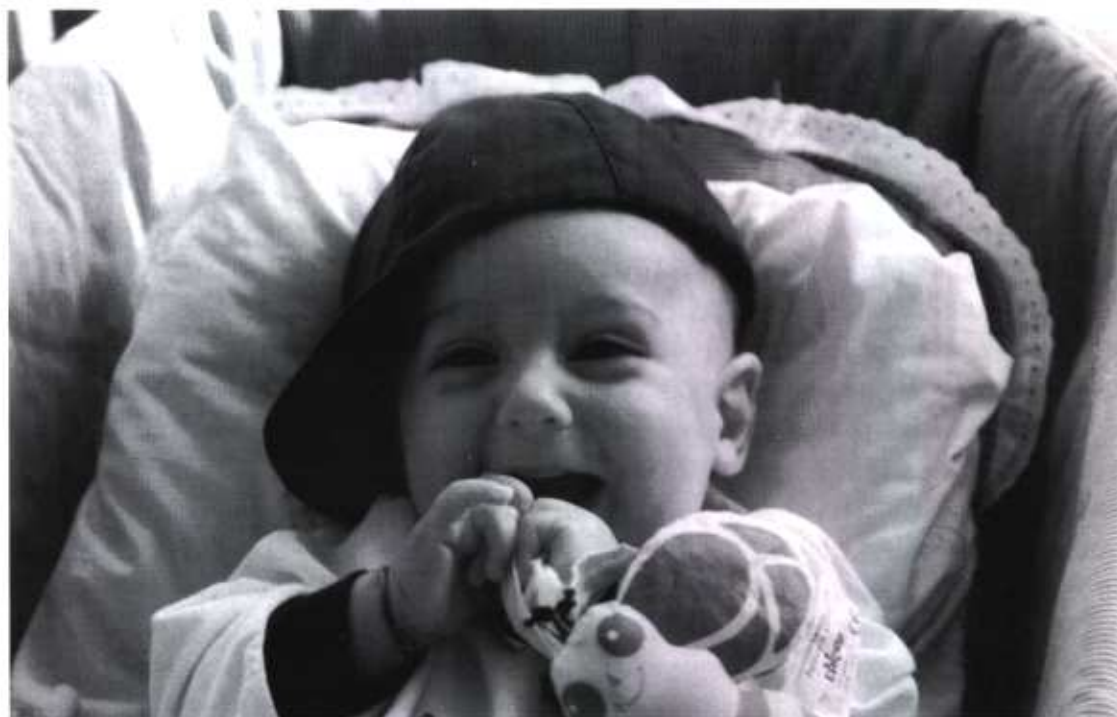
Pertanto alla seconda ecografia, chiedemmo all'ecografista di individuare nel modo più nitido possibile la presenza di

tutti e quattro gli arti.

Di fronte a tale richiesta la dottoressa si apprestò all'esame, in verità con un certo stupore, e chiedendoci se tale richiesta derivasse da sogni di malformazioni o di mancanza di arti fatti da mia moglie in quel periodo!

Spiegatole, a questo punto, la vera motivazione della richiesta (in quanto pur essendo anch'io presente all'ecografia la dottoressa non si era accorta della mia protesta) e resasi peraltro conto della "gaffe" fatta, recuperò la situazione con estrema professionalità soffermandosi a lungo sull'esame degli arti, dando ampie garanzie e rassicurazioni a mia moglie oltre a compilare un referto ecografico indicante, appunto, oltre ai dati di rito l'individuazione dei quattro arti che presentavano uno sviluppo normale.

In seguito, tutto è andato per il meglio, e la gravidanza è terminata in modo asso-



Il piccolo Simone Bordiga

lutamente regolare.

Ora Simone ha già superato i sei mesi di vita (dieci per chi legge, n.d.r.), è un bambino molto sveglio e sereno e quotidianamente ci regala nuove gioie e soddisfazioni per i progressi fatti.

Devo ammettere che i primi giorni ero piuttosto impacciato e preoccupato nel prenderlo in braccio, sia per inesperienza sia per la paura di potere in qualche modo fargli del male con la protesi o, peggio, di farlo cadere!

L'esperienza di questi mesi e l'orgoglio

di tenere in braccio mio figlio, hanno però fatto sì che l'imbarazzo iniziale fosse presto superato brillantemente.

Da alcuni giorni abbiamo notato (o almeno così ci è parso anche se può sembrare prematuro) che quando sono in casa senza protesi e mi avvicino a lui per giocare, guarda con curiosità la manica arrotolata piuttosto che il moncone di avambraccio lasciato scoperto dalla mezza manica della maglietta; aspettiamo il giorno in cui inizierà a parlare e potrà capire per soddisfare la sua curiosità.

Sintesi dell'intervento del dottor Pellegatta all'assemblea annuale dell'Associazione

E' difficile delineare il mio intervento; mi sembrava, però, fosse importante chiarire che questa iniziativa nasce da una situazione straordinaria perché siamo un centro di riabilitazione polivalente in un territorio che entro la fine del 1994 verrà unificato con quello di Monza raggiungendo circa 300000 utenti.

L'incontro con 'Raggiungere' è avvenuto attraverso la famiglia Antonini, alla quale era nato un bambino con il problema che avete tutti voi: si trattava di risolvere tutti i problemi burocratici relativi all'autorizzazione per la prescrizione delle protesi, per cui il nostro servizio si presentava come una risorsa valida.



Il Dottor Pellegatta illustra il suo progetto all'assemblea annuale



Un neonato con protesi estetica

Il lavoro di questi anni cerca di rispondere alle necessità di collaborazione che non trovano soluzioni nelle realtà riabilitative già esistenti quali "La Nostra Famiglia" con cui peraltro già collaboriamo.

La preparazione dei terapisti era finalizzata per rispondere a patologie complesse: quindi abbiamo cercato di realizzare un servizio polifunzionale, senza ambizione di rivaleggiare o primeggiare con chi ha una storia più complessa o strutturata alle spalle: noi vogliamo solo dimostrare che è possibile anche da noi fornire dei servizi qualificati e dignitosi e vorremmo che questo sia d'esempio per altre realtà regionali.

Partendo da questo servizio polifunzionale abbiamo preparato una rete di servizi che possa dare risposte complesse ai vari problemi dell'handicap, perché riteniamo che ogni intervento o programma di riabilitazione sia unico e debba avvalersi delle diverse competenze sanitarie; in alcuni casi abbiamo svolto del lavoro a domicilio per l'edu-

cazione all'uso delle carrozzelle, per esempio, distribuendo anche audiovisivi e videocassette.

La rete di servizi comprende, attualmente, alcune divisioni del nostro ospedale, prima fra tutte la Divisione di Pediatria che offre, se necessario, la possibilità di ricoverare il bambino ed un genitore, oltre al supporto di una Neuropsichiatra infantile; inoltre, all'Ospedale di Monza, operano le divisioni universitarie di Ostetricia e Ginecologia, Pediatria, Ecografia, Ortopedia che potrebbero collaborare alle nostre iniziative, infine, a livello della Commissione tecnica Regionale, puramente consultiva, possiamo portare il nostro contributo come Associazione per farlo, poi, pervenire a livello politico Regionale.

Infine, domani, (*equivale a circa sei mesi fa'*, n.d.r.) verrà presentato a Milano un nuovo sistema informatico che permetterà ad ogni grande USSL di controllare tutto il lavoro (*e quindi la spesa*, n.d.r.) relativo alla pro-

tesica permettendo, poi, alla Regione di valutare adeguatamente quali sono le maggiori necessità e, quindi, distribuire meglio il finanziamento per le varie patologie. In molti casi, infatti, il supporto protesico nasce da una autoprescrizione o, comunque, senza prescrizione, e senza controllo: in questo caso, se le risorse sono limitate, è meglio tagliare queste spese non controllate che non quelle

che nascono da un preciso progetto riabilitativo come nel vostro caso.

Infine, e per concludere, vi ricordo che a livello nazionale esiste il "SIVA": Servizio Valutazione Protesi e Ausilii, una banca dati che raccoglie informazione su protesi e ausilii presenti in tutta Italia, in collaborazione tra l'Istituto Don Gnocchi ed il Politecnico di Milano.

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 ad uno dei seguenti indirizzi:

Ferrari Renato
via Carpi 20
20131 - Milano

oppure, in forma riservata-personale, a:

Dr. Ferrari Renato
Servizio di Igiene Pubblica
USSL 72
piazza Leardi 1
15057 - TORTONA
(Alessandria)
Tel: 0131/865300
FAX: 0131/865348

SOMMARIO:

| | |
|--|---|
| <i>Il saluto del presidente</i> | 1 |
| <i>Le nostre associazioni consorelle ci informano</i> | 2 |
| <i>I risultati di uno studio inglese comunicati dalla "Reach"</i> | 2 |
| <i>E' stato trovato un gene che mette le forme.</i> | 2 |
| <i>Sintesi di alcuni studi condotti dal professor PierPaolo Mastroiacovo</i> | 2 |
| <i>Sintesi di un'intervista pubblicata su "Notizie ASM" numero 2 maggio 1994</i> | 3 |
| <i>Roberto Bordiga ci racconta la sua esperienza</i> | 4 |
| <i>Sintesi dell'intervento del dottor Pellegatta all'assemblea annuale dell'Associazione</i> | 5 |



ARTE ORTOPEDICA

Via Savino, 43 - BUDRIO (BOLOGNA)
TEL. 051/802703

- PROTESI MIOELETTRICHE 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)

"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

Composizione e Stampa:
ABC STAMPA - Tortona



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



Come dare il vostro contributo a

"RAGGIUNGERE"

A - Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile)
intestato a:

"RAGGIUNGERE" al tesoriere Marco Di Battista,
via Monteceneri, 14 - 20100 Milano

B - Effettuare versamento su c/c postale n. 58947201
intestato a:

"RAGGIUNGERE" Ass. Ital. per bambini con malforma-
zioni agli arti, via Cherubini, 6 20145 Milano

C - Effettuare versamento su c/c n. 6565/1 presso la:
CARIPLO 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"

ringrazia

gli sponsor