

LA SANITÀ CHE FUNZIONA

Pesaro

Da mezza Italia a Pesaro

Bimbi che non possono camminare

«E noi qui li rimettiamo in piedi»

La città è diventata punto di riferimento per i piccoli affetti da artrogriposi, che colpisce gli arti L'ortopedica Valentina Maestri ha creato un centro specializzato grazie a tutori realizzati in città

Durante la «1/2 Notte bianca dei bambini», fra i vari stand in piazza ci sarà anche quello dedicato all'artrogriposi. Una parola probabilmente sconosciuta ai più, ma che per tante famiglie con bambini affetti da questa patologia – che colpisce gli arti inferiori e a volte anche superiori – sta trovando una soluzione vitale proprio a Pesaro. Per questo l'associazione fondata da alcuni genitori ha deciso di celebrare la prima giornata nazionale nella nostra città, sabato 28 giugno. La storia comincia quando la dottoressa Valentina Maestri torna dalla Germania, dove aveva lavorato in una clinica specializzata sull'artrogriposi, e approda al Salesi di Ancona. Tanti piccoli pazienti arrivano da lei, ma il problema è che le protesi che costruivano nella clinica tedesca qui non si trovano e nessuno sa come farle: perché arrivino dalla Germania servono 3-4 mesi, nel frattempo i bambini crescono e non vanno più bene. Finché la sua strada s'incrocia con quella di Gianluigi Falcone, che ha un negozio specializzato in ausili ortopedici in piazza Redi. Il primo prototipo è perfetto e la dottoressa capisce che a Pesaro ha trovato il suo alleato per riprendere la battaglia. Cominciano così ad affluire bimbi affetti da artrogriposi da tutt'Italia e nasce un'associazione di genitori, Artrogriposi Italia, per sostenersi a vicenda.

«Da due anni queste 70 famiglie hanno costruito un gruppo meraviglioso, capace di dare risposte anche a quegli adulti che per tutta la vita hanno vissuto isolati, convinti che non ci fosse nessun altro coi loro problemi – spiega la presidente Valentina Alba, originaria della provincia di Agrigento –. Quando è nata Simona non sapevamo dove sbattere la testa, abbiamo girato mezza Italia in cerca di una risposta: non muoveva le braccia, mentre oggi riesce a disegnare e abbiamo fatto persino mostre di beneficenza coi suoi disegni. Siamo felici di aiutare

L'ASSOCIAZIONE

Ben 70 famiglie hanno portato i loro figli. «E hanno costruito un gruppo meraviglioso»



Le famiglie coi bimbi affetti da una patologia rara che ha trovato a Pesaro un validissimo punto di riferimento



Le tre mamme fondatrici dell'associazione: da sin. la presidente Valentina Alba, Marianna Sagliocco ed Emily Ferrario



Gianluigi Falcone e la dottoressa Valentina Maestri insieme alla piccola Simona, che arriva dalla Sicilia

★★★★
Hotel Acacia
Cesenatico Villamarina
Tel. 0547 86286
info@hotelacacia.it

www.hotelacacia.it



OFFERTE

Settimana Azzurra dal 29/06 al 06/07
7 giorni in pensione completa
All Inclusive a Euro 485,00 a persona
Speciale Luglio
7 giorni in pensione completa
All Inclusive da Euro 525,00 a persona
- **Bambini fino a 5 anni GRATIS.**
- **Piani famiglia personalizzati.**

Il piacere ed il comfort di una vacanza spensierata, sicura e senza stress, in un ambiente accogliente come a casa tua!

VACANZE IN FAMIGLIA

Tutto compreso: pensione completa, scelta menù, bevande ai pasti. Piscina, servizio spiaggia, bici. Parcheggio.

le persone che si trovano davanti ai problemi che abbiamo avuto noi, in ambulatorio i bambini giocano fra loro e i genitori si confrontano: siamo diventati una grande famiglia allargata». **«E' una patologia** – dice la dottoressa Valentina Maestri, 43 anni – che causa contratture congenite di due o più articolazioni con limitazioni funzionali importanti, per cui bisogna intervenire sin dalle prime settimane di vita per avere buoni risultati. Io vengo da un percorso lavorativo all'estero che mi ha portato ad Aschau, centro di riferimento per l'artrogriposi in Germania. Quando sono rientrata i pazienti italiani mi hanno seguito, ma fino a che non ho incontrato Gianluigi Falcone mancava la parte della tutorizzazione, tanto da aver rinunciato con grande dispiacere al trattamento di alcuni piccoli pazienti perché non potevo offrirgli il servizio com-

La scheda tecnica

DI COSA PARLIAMO



Sono contratture congenite

Artrogriposi multipla congenita (AMC) è un termine descrittivo per un gruppo di condizioni cliniche che ha come comune denominatore contratture congenite che coinvolgono due o più distretti anatomici. Nella classificazione ufficiale vi sono circa 400 tipologie di Artrogriposi, tutte diverse tra di loro, la frequenza è di 1/12000 nati vivi.

pleto. Poi tre anni fa, quando ero ormai disillusa, un collega me l'ha presentato e ora lavoriamo insieme a questo progetto». **Anche Falcone** si è specializzato in Germania: «Un lavoro delicato, dove il margine di errore è di due millimetri. Avevo fatto dei corsi per la lavorazione dei tutori – racconta Gianluigi, 37 anni – ed è grazie a quello che ho imparato là che il binomio ha funzionato. Nei casi di artrogriposi per fare i tutori non si usa la plastica, bensì il carbonio con laminazione, poi ci sono delle articolazioni con lo scopo dinamico di far camminare questi bambini. Creiamo così un tutore unico che facilita molto la situazione, anche perché ogni 6-12 mesi va cambiato. Ho spostato il laboratorio in via Correnti e assunto due persone: lavoriamo come matti per riuscire a consegnare gli ausili in una settimana, due se coinvolge anche il busto. Servono manualità, pazienza e amore per questo lavoro: avvertiamo la fiducia dei genitori e questo ci responsabilizza». La soddisfazione più grande? Per la dottoressa Maestri sono i pazienti che arrivano dal nord: «C'è quest'idea che da loro vada sempre tutto meglio, perciò siamo orgogliosi che le Marche, in particolare Pesaro, siano diventate un punto di riferimento, direi un'eccellenza».

Elisabetta Ferri