

C'ERA UNA VOLTA...

...una principessa... no, scusat! Questa non è una favola ma una storia vera: una storia che inizia negli anni '70. Mentre John Lennon cantava Imagine e al sabato sera ballava Tony Manero, i ragazzi di una colonia estiva insegnavano a fischiare alla signorina Caterina, loro maestra, che d'inverno studiava per diventare infermiera dei bambini. Al Burlo c'erano le suore, le infermiere di notte affilavano gli aghi per poi sterilizzarli, e i bambini che toglievano le tonsille dovevano restare ricoverati una settimana senza le loro mamme, che potevano entrare in reparto solo all'ora delle visite.

Da quei tempi qualcosa è cambiato: c'è ancora una suora, ma gli aghi per fortuna sono monouso e i bambini stanno in ospedale il minor tempo possibile, e con la loro mamma vicino.

Caterina c'è sempre, e fischia ogni volta che le capita l'occasione: il suo fischio è così forte che i bambini ridono e le chiedono di fischiare ancora! Poi provano a copiarla, con le dita in bocca, ed esce solo una pernacchia. E si ride di nuovo, tutti insieme.

Una vita trascorsa in mezzo ai bambini e alle famiglie delle chirurgie del Burlo, seria e

LO SPAZIO DI MISTER B

Miei cari amici,

con le orecchie grandi da elefante, col naso lungo da formichiere, amici con la corazza dura come le tartarughe o molli come le meduse, amici con la bocca larga come la rana o con i piedi a papera come le papere. Amici veloci come i millepiedi e pazienti come la lumaca, con le unghie affilate da gatto e con la coda di cavallo...

... CIAOOOOO A TUTTI!

Come state?

Sono sempre strafelice di incontrarvi sulle pagine dell'Abbecedario, e per le strade e nelle case e nei miei viaggi e perfino nei miei sogni, tanto vi voglio bene! Siete tutti diversi e tutti speciali.

Oggi vi scrivo disteso in un frutteto pieno di peschi in fiore: sto bene attento a non schiacciare niente, con la mia schiena gigantesca, e intanto annuso questo profumo di vita che rinasce per miracolo dopo il lungo sonno dell'inverno.

A proposito di profumi, mi pare di non avervi detto ancora nulla sul mio naso.

Pensate che il mio naso non sia un argomento così interessante?

Aspettate e... annuserete!

Il mio naso è come una montagna a punta al centro del mio viso: come un Everest o un Monte Bianco. Se ci fosse la neve, si potrebbe sciarci sopra! Ma la neve, di solito, non si ferma sopra i nasi... o sì? I miei buchi delle narici, poi, sono due gallerie: dentro ci potrebbe passare il treno!

Allora, scommetto che non vi è mai capitato di sentire una filastroca sul... naso: be', eccola qui, pronta per voi. L'ho appena scritta io!

Buona primavera a tutti, alla prossima,

Il vostro affezionatissimo Mister B.

AVERE NASO

Sai che una volta ho conosciuto qualcuno che aveva un incredibile fiuto?

E un'altra ho incontrato per caso

un tipo che dovunque ficcava il suo naso.

Passando mi capita di vedere Pietro

alla finestra col naso incollato al vetro.

Un giorno quel tale Tommaso

mi ha lasciato con un palmo di naso.

Naso contro naso stan gli innamorati

pare che abbiano i nasi attaccati.

E so bene su che cosa mi baso

se dico che Pia ha la puzza sotto al naso.

Nasi a patata, nasi aquilini,

nasi da grandi e nasi bambini.

Nasi elefante, nasi tapiro,

c'è un sacco di nasi diversi in giro.

Io per me sono uno che ha naso.

Col naso annuso le rose nel vaso

so il profumo della torta nel forno

m'accorgo di ciò che mi accade intorno.

Sento le cose che non fanno rumore,

quelle che si agitano dentro nel cuore.

E pure se tu fossi più lontano delle stelle

ti riconoscerei dall'odore della pelle.

Filastrocca di Cristina Bellemo



C/O IRCCS
"Burlo Garofolo"
via dell'Istria, 65/1
34137 Trieste

l' AbBeCedario

Periodico di informazione su attività, progetti e iniziative proposti da A.B.C. Associazione Bambini Chirurghi del Burlo onlus

pagina 1
L'Editoriale
Costruire il futuro

pagina 2
Sordità e impianto cocleare
L'intervista di A.B.C.

pagina 2
Tra le braccia della mamma
Festa di primavera di A.B.C.

pagina 3
Dedicato ai bambini: lo spazio di Mister B
Come aiutare A.B.C.



L'Editoriale

Cari lettori,

come promesso nell'ultimo numero, eccoci qui, a pochi mesi dall'inizio del nuovo anno, con nuovi traguardi da raggiungere e progetti da realizzare.

In questo numero potrete leggere le prime notizie su alcuni progetti che A.B.C. ha scelto di sostenere per quest'anno. E anche questa volta, la rubrica "Senza il camice" ci darà la possibilità di conoscere più da vicino uno dei professionisti del Burlo, il Dott. Marco Carbone, Direttore della struttura di Ortopedia e Traumatologia pediatrica, non solo dal punto di vista lavorativo ma anche personale.

Come avrete notato, all'interno di questo numero abbiamo inserito il nostro invito a donare ad A.B.C. il 5x1000 nella prossima dichiarazione dei redditi.

Visti i consistenti progetti di quest'anno, abbiamo bisogno di raccogliere sempre più firme, e per questo è necessario l'aiuto di tutti voi! Ricordo che donare il 5x1000 non costa nulla, e non è una scelta alternativa rispetto all'8x1000.

Il volantino allegato è stato studiato per lasciarle nelle vostre mani dei tagliandini promemoria staccabili, che potrete conservare, in attesa di compilare il modulo per la dichiarazione dei redditi, e distribuire ai vostri parenti e amici, diffondendo l'appello a donare il 5x1000 ad A.B.C.

Anche quest'anno, poi, abbiamo il piacere di invitarvi alla festa di primavera, che si terrà domenica 27 maggio 2012 nel bellissimo Castello di Susans di Majano (UD). A grande richiesta abbiamo scelto, infatti, di replicare il bellissimo incontro dello scorso anno per passare una piacevole giornata in compagnia di tutte le famiglie di A.B.C., gli amici, i volontari e il personale dell'ospedale.

Infine, uno spazio speciale di questo numero è dedicato a Katia, infermiera della chirurgia, da poco andata in pensione a cui vogliamo mandare il nostro «grazie» per la sua grande professionalità e il suo amore speciale nel fare le cose.

Non mi resta che augurarvi una buona lettura!

Un caro saluto,
Luca Alberti

COSTRUIRE IL FUTURO

I NUOVI, GRANDI PROGETTI DI A.B.C.

Le molteplici forze impiegate in questi primi mesi dell'anno non hanno mai perso di vista l'obiettivo di fare davvero la differenza nel campo delle malformazioni congenite, forti della convinzione che la vera generosità verso il futuro consiste nel donare tutto al presente.

Oltre ai progetti sostenuti ormai da tempo, come il supporto psicologico durante la terapia chirurgica, l'appartamento adibito a foresteria per i genitori che vengono da fuori Trieste, l'aiuto economico alle famiglie per i frequenti viaggi verso il Burlo e per le spese di prima necessità, l'impegno a rendere più confortevole il reparto di chirurgia e il supporto alla ricerca scientifica, per il 2012 A.B.C. ha voluto prenderne in carico di nuovi, sempre in materia di prevenzione e cura delle malattie congenite, in modo da contribuire a una riduzione della loro incidenza e alla loro migliore gestione.

Il primo progetto è coordinato dalla dottoressa Eva Orzan, nuovo primario di Otorinolaringoiatria e Audiologia del Burlo. Il progetto parte dal presupposto che, tra le più frequenti malformazioni otorinolaringoiatriche (circa 2 bambini su 1.000), ci sono le malformazioni dell'orecchio esterno e medio, l'insufficienza velo-faringea e la paralisi del nervo facciale. A questi tre quadri patologici sono quasi sempre imputabili gravi disturbi, come la sordità, il ritardo del linguaggio, le alterazioni e le difficoltà ad alimentarsi, l'incapacità a contenere la saliva, problemi di fonazione e di deglutizione. Quando questi disturbi colpiscono un bambino in crescita, ne conseguono importanti disabilità, non solo comunicative e delle funzioni orali, ma anche psicologiche, scolastiche e sociali.

In Italia la presa in carico di neonati e bambini con questo tipo di patologie è quasi sempre frammentata in centri diversi, perché coinvolge contemporaneamente molte discipline, non sempre presenti in un unico centro pediatrico. Per questo motivo le famiglie sono spesso costrette a scegliere tra proposte di trattamento medico, chirurgico o riabilitativo di impostazione diversa e in luoghi diversi, a volte persino in disaccordo nelle tempistiche e nella modalità di approccio. Questo per una famiglia è fonte di ansia, incertezza, ritardi diagnostici, scarsa aderenza ai trattamenti, maggiore spesa e minori risultati funzionali.

L'obiettivo di questo progetto sostenuto da A.B.C. è quello di organizzare e attuare per questi frequenti quadri patologici una presa in carico complessiva e continuativa, che risponda a protocolli diagnostico-terapeutici avanzati, di carattere interdisciplinare, con

un approccio di accompagnamento e di supporto psicologico alla famiglia. Tale programma, peculiare nel suo genere, ha l'obiettivo di creare nel tempo all'interno del Burlo un centro di afflusso regionale, nazionale e anche di nazioni limitrofe.

Un altro progetto che A.B.C. ha scelto di sostenere per l'anno in corso è quello proposto dallo staff di Chirurgia Maxillo-Faciale, diretto dalla dottoressa Gabriella Clarich ed è dedicato ai bambini chirurgici portatori di handicap. Per i bambini italiani la carie ha una prevalenza del 22% a 4 anni e del 44% a 12 anni. In Italia, la quasi totale assenza sul territorio

di servizi odontoiatrici di comunità rende ancor più difficile l'attuazione di programmi di prevenzione puntuali ed efficaci.

Il bambino nato con malformazioni e portatore di handicap è esposto maggiormente al rischio di malattie dentali e della bocca, in quanto spesso la patologia di base e i relativi interventi terapeutici lo espongono ad alterazioni del processo di mineralizzazione del tessuto dentale, e solo interventi tempestivi possono evitare l'ipersensibilità che può arrivare al dolore acuto e alla perdita precoce dei denti permanenti.

Tutto questo potrebbe essere evitato, o sicuramente contenuto, istruendo ed educando precocemente, cioè iniziando dal periodo perinatale, i genitori, nonché programmando dei controlli periodici, che permettano un eventuale intervento, programmabile e precoce, e un monitoraggio costante.

L'obiettivo del progetto è, attraverso un confronto interdisciplinare tra gli specialisti che seguono il bambino, quello di fornire alla famiglia, al personale paramedico e alle figure che accudiscono il bambino, consapevolezza dell'importanza dell'igiene e della prevenzione nella salute orale, conoscenza dei mezzi e delle tecniche, capacità di osservazione e possibilità di comunicazione e trasferimento delle nozioni e delle tecniche ai bambini, anche al fine di aumentarne autostima e autonomia.

È un piacere e un privilegio, per A.B.C., contribuire a dare vita a tutti questi progetti! Nello stesso tempo, siamo coscienti che l'impegno e le risorse da impiegare, anche a livello economico, sono elevati. Basti pensare che l'ammontare totale del costo dei progetti per l'anno in corso è intorno ai 200.000 euro, una cifra importante, che fortemente crediamo ben investita, perché solo attraverso un'azione sinergica che coinvolga il Burlo, gli operatori, i genitori e l'associazione si può guardare insieme al futuro con speranza nuova.

di Giusy Battain



Il punto



COME AIUTARE A.B.C.?

DONA UTILIZZANDO IL BOLLETTINO CHE TROVI IN ALLEGATO!

>>> DONA IL 5X1000

Codice fiscale: 01084150323

>>> FAI UNA DONAZIONE IN BANCA

con bonifico intestato a:

A.B.C. Associazione Bambini Chirurghi del Burlo onlus:

Banca di Cividale IBAN IT 51 D 05484 62190 068570399019 oppure

Cassa Rurale e Artigiana di Cortina d'Ampezzo e delle Dolomiti

IBAN IT 42 B 08511 61070 000000018019

>>> FAI UNA DONAZIONE IN POSTA

conto corrente postale 91873075

>>> DIVENTA VOLONTARIO

Metti a disposizione un po' del tuo tempo da dedicare all'attività di A.B.C., oppure organizza qualche evento o incontro di sensibilizzazione e/o di raccolta fondi anche nella tua città.

Scrivi a info@abcburlo.it.

>>> SCEGLI LE BOMBONIERE DI A.B.C.

Per festeggiare i vostri giorni più importanti con un pensiero originale, potete trasformare le vostre bomboniere in un gesto di grande solidarietà e testimoniare così a parenti e amici il vostro impegno a favore dei progetti di A.B.C.!

Potrete scegliere fra il sacchettino porta confetti, la pergamena oppure il cartoncino da allegare alla vostra bomboniera. La donazione è libera.

Visita la nostra pagina dedicata: www.abcburlo.it/bomboniere.asp

Per informazioni e ordini:

chiara.dalfiume@abcburlo.it oppure 328.2833146

Ti ricordiamo che tutte le donazioni effettuate a favore di A.B.C. sono fiscalmente deducibili o detraibili.

Conserva le ricevute del bonifico o del bollettino postale. Per conoscere nei dettagli la normativa, visita il nostro sito www.abcburlo.it. Se hai trovato l'AbBeCedario in ospedale e vuoi ricevere gratuitamente i prossimi numeri a casa, inviaci i tuoi dati all'indirizzo info@abcburlo.it.

A.B.C. protegge i tuoi dati ai sensi della normativa in materia di protezione dei dati personali (D. Lgs. 196/2003), ti informiamo che i tuoi dati saranno trattati da A.B.C. in modo lecito, secondo correttezza e adottando tutte le misure necessarie a garantirne la massima riservatezza, esclusivamente con la finalità di fornire notizie sulle attività svolte dall'Associazione. Art. 7 del D. Lgs. 196/2003 ti dà diritto a far rettificare eventuali errori e a richiederne di essere escluso da ogni comunicazione scrivendo a A.B.C. Associazione Bambini Chirurghi del Burlo onlus, Via Dell'Istria 65/1, 34137 Trieste oppure inviando un e-mail a info@abcburlo.it, quale titolare del trattamento.



L'AbBeCedario n. 8 - Aprile 2012
Direttore responsabile Cristina Bellemo
Redazione e coordinamento Giusy Battain e Chiara Dal Fiume
Editore A.B.C. Associazione Bambini Chirurghi del Burlo onlus, Via dell'Istria 65/1 - 34137 Trieste
Iscrizione nel registro della Stampa tenuto presso il Tribunale di Trieste, autorizzazione n. 1208 del 17/11/2009
Art direction e impaginazione Koracomunicazione
Stampa Scarpis di G. Scarpis & C. (S.A.S.) Tipografia

Per questo numero hanno collaborato:
Luca Alberti, Giusy Battain, Cristina Bellemo, Marco Carbone, Chiara Dal Fiume, Rosella Giuliani, Roberto Leban, Eva Orzan

SORDITÀ E IMPIANTO COCLEARE

IRCCS BURLO GAROFOLO DI TRIESTE CENTRO DI ECCELLENZA PER RICERCA SCIENTIFICA, DIAGNOSI E CURA

Un neonato ogni 500 si presenta con un danno uditivo permanente che -in una volta su 3- è di gravità profonda. Allo stesso modo, un bambino ogni 500 può sviluppare un difetto uditivo anche dopo la nascita.

Se la sordità viene diagnosticata in tempi precocissimi, è possibile attivare tutte le strategie necessarie al bambino per superare il deficit. Anche un bambino sordo profondo, se riconosciuto precocissimamente, ha la possibilità di sentire e parlare, grazie alla riabilitazione e all'impianto cocleare. L'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste ha attivato un programma contro la sordità, che parte dallo screening uditivo neonatale, passa attraverso la diagnosi e l'intervento precoci, unisce la ricerca genetica e audiologica alle più recenti tecniche protesiche, si completa con la gestione della rieducazione e il sostegno delle famiglie con bambini sordi. Si tratta di un approccio multidisciplinare, che coinvolge diverse professionalità -genetisti, audiologi, otorinolaringoiatri, pediatri, chirurghi, neuropsichiatri, logopedisti- sul quale l'Istituto sta investendo con decisione, per corrispondere al proprio ruolo di eccellenza a livello nazionale.

Nel dettaglio, tutti i bambini del Friuli Venezia Giulia vengono sottoposti a un test dell'udito affidabile e sicuro nei primi giorni di vita e -se resosi necessario- in qualunque altro periodo della crescita. Si tratta del *Programma regionale di screening uditivo neonatale e di sorveglianza audiologica in età pediatrica*, secondo un modello sanitario unico in Italia, coordinato dalla SC di Audiologia e Otorinolaringoiatria dell'IRCCS Burlo Garofolo, diretta da me, in collaborazione con il Servizio di Audiologia e Fonetica di Pordenone, con tutti i punti nascita e con tutti i pediatri di famiglia della Regione. Una volta identificato il danno uditivo, la stretta collaborazione tra la ricerca genetica e la clinica presente al Burlo permette di comprendere fin da subito le specifiche caratteristiche della sordità, contribuendo così a migliorare l'efficacia della presa in carico e il trattamento di ogni singolo bambino. Le nuove tecnologie protesiche, e in particolare gli impianti cocleari, veri e propri organi artificiali dell'udito, hanno completamente cambiato



Dott.ssa Eva Orzan, Direttore S.C.O. Otorinolaringoiatria e Audiologia pediatrica con servizio di logopedia IRCCS Burlo Garofolo

il destino comunicativo, educativo e sociale di un bambino sordo.

Cos'è l'impianto cocleare? È un ausilio protesico altamente sofisticato e costoso: ha oggi un funzionamento che assomiglia sempre di più alla normale fisiologia uditiva. Il suo impiego è utile in caso di sordità severa, profonda o totale, quando gli apparecchi acustici tradizionali non permettono di ottenere un sufficiente recupero delle capacità uditive. L'impianto cocleare sostituisce l'organo sensoriale dell'udito (la coclea) e produce sensazioni uditive stimolando direttamente il nervo acustico. La totale biocompatibilità e le numerosissime applicazioni nel mondo hanno reso l'impianto cocleare una procedura consolidata, affidabile e di enormi potenzialità. I bambini con sordità insorta da poco tempo e comunque dopo l'acquisizione del linguaggio, possono trarre dal questo ausilio un beneficio quasi «miracoloso» e in tempi molto brevi (da settimane a qualche mese). Tuttavia, anche in caso di sordità presente dalla nascita, l'impianto cocleare è molto efficace, ma deve essere applicato in età precoce e deve essere associato a un maggiore impegno, sia nella fase di adattamento che in quella di riabilitazione dopo l'intervento. Alcuni risultati saranno visibili dopo poco tempo, come ad esempio la percezione della presenza di un suono anche debole o l'attenzione ai suoni. Le abilità più complesse, come la comprensione di un messaggio verbale e lo sviluppo del linguaggio, necessiteranno invece di tempi più prolungati e di costante riabilitazione per poter emergere in modo completo. Dopo l'intervento di applicazione dell'impianto cocleare è dunque importante seguire un percorso riabilitativo mirato e sono richiesti numerosi controlli audiologici per l'esatta regolazione dello strumento.

La precocità e la bontà di intervento, la qualità della riabilitazione, l'ambiente comunicativo della famiglia e l'alleanza terapeutica tra la famiglia e il centro rappresentano le basi per assicurare un futuro di completa autonomia comunicativa del bambino, così come ogni genitore desidera per il proprio figlio.

di Eva Orzan



... A QUATTRO BRACCIA

TRA LE BRACCIA DELLA MAMMA



Rosella Giuliani, psicologa-psicoterapeuta di A.B.C.

A volte i bambini al di sotto dei quattro mesi d'età vengono ricoverati nel reparto di chirurgia per sostenere un intervento. Pensare a un neonato in sala operatoria è sempre molto coinvolgente dal punto di vista emotivo. Ogni genitore, e non solo, preferirebbe sostituirsi al suo bambino piuttosto che accompagnarlo fino in sala operatoria. Purtroppo, a volte, la realtà richiede di affrontare anche queste prove.

Come possono, allora, una mamma e un papà resistere all'intervento chirurgico del loro piccolo?

Se consideriamo che tutto il mondo di un neonato è rappresentato dalla sua mamma e, subito dopo, dal suo papà, allora sarà un po' più facile pensare alla possibilità di far fronte all'intervento chirurgico. I rapporti che il bambino stabilisce con il mondo sono mediati dalla mamma, che interpreta e soddisfa i suoi bisogni fisici, psichici ed emotivi.

Prima di nascere, ogni bambino ha avu-

to quell'esperienza unica di sentirsi contenuto dall'utero all'interno della mamma e, dopo la nascita, la stessa sensazione può essere data dalle braccia materne che rappresentano il nuovo nido. È proprio in questo nido che il piccolo bambino impara a conoscere il mondo con tutte le sue cose belle e anche con le sue difficoltà. Nelle braccia della mamma, di solito, un bambino riesce a consolarsi per riuscire a superare sia i disagi fisici che quelli emotivi.

In reparto, quindi, la mamma sarà, per il piccolo, tutto il suo mondo e i diversi fastidi dovuti all'ambiente diverso da quello familiare potranno essere facilmente superati grazie alle strategie che ogni mamma è in grado di trovare, per creare costantemente un «nido» per il suo cucciolo.

I genitori e il loro bambino, dopo la nascita, imparano a conoscersi: i grandi imparano a tradurre il pianto del piccolo, provano a interpretarlo per soddisfare i bisogni, imparano a comprenderlo, sanno cosa gli piace di più e cosa invece lo infastidisce.

Un intervento chirurgico crea una brusca interruzione, rispetto a tutte quelle piccole certezze. In un'esperienza come il ricovero in chirurgia si può procedere per tentativi ed errori, per riuscire a cogliere e accogliere i bisogni del proprio bambino durante il ricovero. Non è una situazione naturale, ma è necessaria e deve essere affrontata per riuscire a superarla e perché, col passare del tempo, possa essere raccontata al proprio bambino, ormai grande, evitando di cercare di cancellarla perché ancora troppo coinvolti.

Dopo l'intervento, sembra che anche le braccia della mamma non siano sufficienti a consolarlo

ma, come di solito accade, anche se i genitori non ne sono consapevoli, oltre alle braccia, sono le loro parole, i loro pensieri, la loro fiducia, il «vedrai che passa...», che aiuteranno il loro piccolo bambino a superare quel momento un po' difficile.

È proprio questo aspetto della funzione materna che aiuterà il bambino a sopportare qualsiasi tipo di frustrazione sia nel reparto di chirurgia che nella vita. La capacità dell'adulto, e non solo della madre, di riuscire a pensare traducendo con le parole qualsiasi tipo di dolore del bambino, permette a quest'ultimo di riuscire a contenere il proprio malessere senza esserne completamente invaso e gli consente di mantenere la speranza che tutto possa passare.

E il papà? È di fondamentale aiuto per la mamma. Un papà potrà dare «il cambio» alla mamma vegliando sul bambino, potrà cullarlo finché non si addormenti e, cosa molto impegnativa, dovrà riuscire a sostenere la speranza che tutto passi in fretta quando la mamma non riesce più a sopportare il ricovero.

Quello che vorrei sottolineare è l'importanza della funzione materna esercitata dal papà sulla mamma. Può sembrare uno scioglilingua, ma quasi quotidianamente posso verificare nel reparto di chirurgia quanto sia importante la funzione del papà, affinché la mamma riesca a esprimere la sua con il loro piccolo.

di Rosella Giuliani

...per creare costantemente un «nido» per il suo cucciolo.

L'EMOZIONE PIU GRANDE NEL VEDERE UN BAMBINO CRESCERE

IL RUOLO PREZIOSO DELL'ORTOPEDICO

In questo numero abbiamo il piacere di conoscere più da vicino il dottor Marco Carbone, direttore della struttura di Ortopedia e Traumatologia pediatrica e Centro per il trattamento della scoliosi del Burlo. Solo dopo qualche battuta intuisco che la sua è una passione nata fin da quando era piccolo e che ha portato avanti con tanta dedizione.

Lei ha cominciato a operare come ortopedico infantile negli anni Ottanta. Da allora alcune evoluzioni hanno cambiato radicalmente il modo di vivere della nostra società, tutte o quasi legate allo sviluppo di nuove tecnologie applicate anche al campo medico. Come ha vissuto, da professionista, questo passaggio e qual è stata, secondo la sua esperienza e il suo lavoro, la rivoluzione più grande?

Ho iniziato a lavorare all'Istituto Gaslini di Genova, la mia città, a 30 anni, nel 1989. Nei primi anni di questa mia esperienza il rapporto con i piccoli pazienti era di vecchio stampo: per esempio i genitori non potevano assistere il figlio durante la visita o durante la confezione di un apparecchio gessato... Rapidamente le cose sono cambiate e oggi negli istituti pediatrici il genitore accompagna il figlio durante tutto il suo percorso in ospedale. Questo rispetto per la persona, del bambino e dei familiari, è stata la rivoluzione più grande alla quale io abbia assistito in questi anni. Dal punto di vista delle nuove tecnologie, sicuramente l'ortopedia e la traumatologia pediatrica ricercano con ogni nuova metodica un accesso chirurgico sempre meno invasivo: viti, chiodi, mezzi di sintesi sempre più dedicati alla pediatria, per avere minori esiti cicatriziali e per sfruttare una maggiore risposta alla guarigione dei tessuti. Si può dire che anche questo indichi un maggiore rispetto per la persona.

Ripercorriamo insieme le tappe principali della sua carriera?

Ho frequentato con passione e con molta serietà l'università di Genova, dove mi sono laureato e poi specializzato in Ortopedia a 29 anni, con il massimo dei voti. Ho quindi iniziato a frequentare come borsista l'Ortopedia del Gaslini, dove sono stato alla fine assunto (dopo anni di lunga gavetta: non c'era ancora il numero chiuso nella facoltà di medicina!). Sono stato l'ultimo assistente del professor Silvano Mastragostino, una leggenda dell'ortopedia pediatrica italiana. Nel 2008 mi hanno chiesto di partecipare al concorso per primario all'Istituto Burlo Garofolo di Trieste, dove lavoro ormai da 4 anni nel campo dell'ortopedia e della traumatologia pediatrica, e specialmente nel tratta-

to di deformità vertebrali, quali per esempio la scoliosi, che si può dire costituisca il fiore all'occhiello della nostra struttura.

Il suo lavoro interviene su malformazioni e handicap fisici e spesso permette ai suoi giovani pazienti di cominciare davvero a «muovere i primi passi». Deve regalare delle emozioni stupende: vuole condividerne qualcuna con noi?

Lavorando con i bambini è difficile non provare una sensazione di ingiustizia, quando vedo uno dei miei pazienti che non ha avuto la mia fortuna nell'affrontare il meraviglioso viaggio della vita. Mi viene sempre la voglia di cercare di riparare, facendo del mio meglio per curare un difetto, correggere una deformità. L'emozione più grande è sicuramente quella di vedere come crescono i «miei» bambini, che diventano ragazzi e poi adulti, e di pensare a come il mio lavoro possa averli aiutati.

Come è arrivata la passione per la medicina nella sua vita?

È nata da sola, nelle fantasie della mia infanzia che ho vissuto felice, con i miei genitori e i miei fratelli, quasi tutti laureati in matematica, fisica, ingegneria... Ho conservato un mio tema svolto per l'esame di quinta elementare: alla domanda Cosa farai da grande? rispondevo che avrei fatto il medico e avrei curato bambini...

Nel suo curriculum di medico spiccano alcune attività di cooperazione internazionale in ambito medico in Kenia. Cosa ha portato a casa e nel suo lavoro di queste esperienze lavorative? C'è un ricordo che vuole regalarci?

Grazie al mio maestro, il professor Mastragostino, che mi ha portato con sé le prime volte, da 24 anni trascorro in inverno un periodo di due o tre settimane in una regione rurale del Kenia, assistendo due missioni che ospitano bambini con handicap motori. Con amici ortopedici e anestesisti ogni anno aiutiamo chirurgicamente un centinaio di bambini affetti da deformità congenite o acquisite, perché possano godere di una cer-



Senza camicia

ta autonomia motoria, specialmente per la deambulazione, indispensabile in Africa per frequentare la scuola e per lavorare. I miei piccoli pazienti mi insegnano sempre molto, in particolare voglio ricordare lo slogan che amano ripetere: «disability is not inability», che vuole significare come la presenza di un handicap motorio non pregiudichi la possibilità di una vita dignitosa e utile per la società.

Cosa pensa quando vede un campione dell'atletica di oggi come Pistorius gareggiare con le protesi alle gambe?

Crede che l'esempio di questo atleta, nato con una malformazione agli arti inferiori che lo costringe a usare protesi per la deambulazione e per l'attività fisica, consista principalmente nel dimostrare come si possa accettare la propria diversità fisica senza nascondersela. Purtroppo in molti dei pazienti che seguo, e nelle loro famiglie, non sempre è sufficiente la volontà per abbattere i limiti imposti dalla malattia: occorre una grande forza di carattere per essere felici delle piccole cose e dei piccoli traguardi raggiunti. Ho imparato molto da loro, e continuo a imparare ogni giorno. Sicuramente le mie scale dei valori della vita sono per questo molto cambiate nel tempo.

Per finire, un consiglio a chi si affaccia oggi al mondo dell'Ortopedia?

È difficile riconoscerlo, ma le cose sono veramente diverse: i medici della nuova generazione trovano troppo presto «la pappa pronta». Non sono spinti a guardarsi intorno per imparare «rubando con gli occhi» dall'esperienza di chi li ha preceduti. È un peccato perdere questo bagaglio culturale: tutto quello che ho imparato lo devo ai miei maestri. Questo è importante in una specialità come l'ortopedia, che mescola la manualità all'intelligenza guidata dall'esperienza. Quindi il consiglio è di cercare dei buoni maestri e di seguirli senza stancarsi, con umiltà.

di Chiara Dal Fiume

DOMENICA 27 MAGGIO TORNA LA FESTA DI PRIMAVERA DI A.B.C.

AL CASTELLO DI SUSANS

Dopo il successo dell'anno scorso, torna a grande richiesta la festa di primavera, fissata quest'anno per domenica 27 maggio 2012, dalle ore 10.00 alle ore 16.00 presso il Castello di Susans, poco distante da Majano (UD). Sarà una bella giornata dedicata ai bambini, ritrovando persone che non vediamo da tempo, altre famiglie, medici e infermieri del Burlo.

La partecipazione all'evento è aperta a tutti e per aderire è necessario iscriversi entro e non oltre il 15 maggio, tramite e-mail o telefono, fornendo nome e cognome dei partecipanti e un recapito telefonico. La quota per il pranzo è di 5 euro a persona.

Per informazioni e iscrizioni: chiara.dalfiume@abcburlo.it - Tel. 328 2833146



GRAZIE DI CUORE!

Anche se solitamente usa farlo personalmente, A.B.C. vuole dedicare questo spazio per ringraziare tutti coloro che hanno sostenuto l'associazione e hanno permesso di realizzare numerosi progetti a sostegno dei bambini chirurgici. Soprattutto nel periodo natalizio, gli aiuti sono stati davvero molti e anche le iniziative organizzate a favore di A.B.C. come quella dell'azienda Bovedani Group S.p.a. che ha realizzato delle bellissime t-shirt e shoppers distribuite durante la cena aziendale natalizia.

Grazie a questa iniziativa e ad un contributo della direzione, sono stati raccolti 2.205,00 euro.



A 4 braccia