



NEWSLETTER-PRIMO NUMERO 11/2014

Questo è il primo numero della newsletter dell'Associazione Nazionale Piede Torto Congenito. Il piede torto congenito (ptc) è la più diffusa malformazione congenita (colpisce 1-2 bambini su 1000; ogni anno in Italia nascono circa 500 bambini affetti dalla patologia), ma anche una delle meno conosciute. Alla nascita uno o entrambi i piedi presentano le ossa in posizione scorretta e appaiono ruotati verso l'interno.



Se non è ben trattata, la patologia è gravemente invalidante, non permettendo la normale deambulazione, con forti ricadute sulla qualità della vita del paziente e altissimi costi sociali. Quando invece il bambino è ben curato, si ottiene un piede esteticamente e funzionalmente "normale", con la possibilità di svolgere qualsiasi attività fisica senza dolori né limitazioni.

Da oltre 50 anni esiste per il piede torto una terapia semplice, economica, non invasiva né dolorosa: il metodo Ponseti, dal nome del geniale medico spagnolo che negli anni '40 sviluppò la tecnica negli Stati Uniti. Riconosciuto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come la tecnica più efficace per la cura della patologia, prevede 4-6 gessetti

settimanali, preceduti da pochi minuti di delicate manipolazioni, un'incisione di pochi millimetri al tendine di Achille, uno speciale tutore prevalentemente notturno fino ai 4-5 anni. Ormai nel mondo va sostituendo le lunghe e invasive terapie tradizionali, peraltro meno efficaci e più costose, che prevedono 6-8 mesi di gessi dolorosi, interventi chirurgici, anni di tutori, fisioterapia, scarpe ortopediche, con alto rischio di infezioni, necrosi, artrosi e forti dolori in età adulta. Sorprendentemente, il motore del processo è stato il passaparola sul Web: sono stati infatti i genitori a spingere, prima negli USA e poi nel resto del mondo, affinché i loro medici ortopedici apprendessero la tecnica con adeguati corsi di formazione. In questi anni la [Ponseti International Association](#) ha formato centinaia di medici, soprattutto nel Terzo Mondo, dove la patologia ha altissimi costi sociali e il metodo Ponseti ha trovato larga diffusione per l'efficacia e i costi contenuti (con 10-20 dollari si cura un bambino con ottimi risultati nel 99% dei casi).



newsletter

Associazione
Nazionale Piede
Torto Congenito

11/2014



IN QUESTO NUMERO



Corso sul metodo Ponseti. Il corso si è prefissato l'obiettivo di dare una formazione di base ad ortopedici e operatori sanitari sulle terapie previste dal metodo Ponseti. All'evento, finora unico nel suo genere, seguiranno altre giornate formative in collaborazione con la dott.ssa Ey Batlle.

Page 2



Ponseti Race. Nella splendida cornice del Parco della Pellerina a Torino, il 25 ottobre si è svolta la Seconda Giornata Internazionale del Piede Torto Congenito.

Page 3

Primo corso metodo Ponseti in Italia

Il corso si è prefissato l'obiettivo di dare una formazione di base ad ortopedici e operatori sanitari (fisioterapisti, podologi e infermieri specializzati) sulle terapie previste dal metodo Ponseti. All'evento, finora unico nel suo genere, seguiranno in collaborazione con la dott. Ey altre giornate formative.

A dimostrazione dell'impegno della Ponseti International ricordiamo che i corsi per il metodo Ponseti svolti dalla dott.ssa Ey Batlle e dai suoi colleghi della PIA International (15 medical advisory in tutto il mondo) sono completamente gratuiti per chi li vuole organizzare. Chiediamoci ora il perché questi corsi così importanti per la cura di questa patologia NON vengono minimamente tenuti in considerazione in Italia. La dott.ssa Ey Batlle tiene costantemente corsi in tutto il mondo. Dalla Cina all'India, da Cuba all'Oman. E' essenziale per un ortopedico IMPARARE la tecnica del dottor Ponseti,

seguire chi ha ottimi risultati e apprendere tutte le fasi del trattamento. **Prima si impara e poi si applica!** Ancora troppi bambini escono dagli ospedali italiani con operazioni invasive oramai sorpassate, peggio ancora ci sono ortopedici in questo paese che a parole dicono di applicare il metodo Ponseti, di fatto applicano gessi sbagliati per poi cercare di rimediare con operazioni chirurgiche invasive, spesso inutili e SEMPRE deleterie per la salute.



PER ALTRE INFORMAZIONI

www.ilpiedetorto.it

www.piede-torto.it

INFO@ILPIEDETORTO.IT





Si corre a Torino.

Nella splendida cornice del Parco della Pellerina a Torino, il 25 ottobre si è svolta la Seconda Giornata Internazionale del Piede Torto Congenito. La partecipazione delle famiglie è stata massiccia. Centinaia di persone, superati i disagi dello sciopero, hanno infatti attraversato l'Italia in lungo il largo pur di raggiungere la città del Lingotto; tutto questo per ribadire con fermezza quale sia il fulcro, il cuore della cura di questa patologia: il metodo Ponseti. La corretta applicazione di questo metodo garantisce percentuali di successo che sfiorano il 100%. Eppure non stiamo parlando dell'ultimo ritrovato della ricerca tecnologica applicata alla medicina o della scoperta di una equipe americana. Questa metodica fu infatti ideata e applicata fin dagli anni 50 dal professor Ignazio Ponseti, un medico spagnolo trapiantato negli Stati Uniti. E da quel momento, fino ad oggi, le ricerche e gli studi non sono state in grado di proporre un sistema di cura del piede torto che avesse costi tanto bassi (a livello economico e soprattutto "umano") soprattutto se comparati a benefici tanto rimarchevoli. Il problema sembrerebbe risolto. La patologia è il Piede torto, la sua cura è il Metodo Ponseti. Eppure l'ingranaggio si inceppa nel momento in cui si dovrebbe mettere a disposizione delle famiglie che ne hanno bisogno queste informazioni. In Italia, però, a tal proposito, stiamo assistendo ad un fenomeno nuovo di diffusione e condivisione dell'informazione. Le famiglie in prima persona, infatti, con tenace dedizione, stanno divulgando la corretta conoscenza del protocollo "dolce", non chirurgico del dott. Ponseti. La disinformazione, occorre sottolinearlo con forza, è il più grande nemico del Piede torto e dei suoi piccoli pazienti. Ecografisti, ginecologi, pediatri e gli stessi ortopedici molto raramente hanno gli strumenti per indirizzare le famiglie verso la cura

ritenuta più efficace anche secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità).

Eppure i vantaggi del metodo sono lampanti. Attraverso una corretta applicazione, infatti il paziente è in grado di raggiungere la piena correzione in meno di due mesi. Le tappe sono chiare e semplici: una serie di gessi che devono essere applicati in modo assolutamente indolore ("se c'è dolore non è Ponseti!" ricorda il dott. Morcuende, numero uno della clinica Ponseti in Iowa e successore di Ponseti) e una millimetrica incisione al tendine di Achille, la tenotomia percutanea, talmente poco invasiva da poter essere effettuata in ambulatorio, in anestesia locale e da non prevedere punti di sutura.



Tutti a Torino per Ponseti, insomma, ma soprattutto per i bimbi. Tra gli interventi che si sono susseguiti a guida e conforto delle famiglie radunatesi al parco della Pellerina, merita una menzione particolare l'intervento della dott.ssa Olga Pasini, psicologa, che con il suo intervento ha infatti fornito spunti di riflessione e sostegno utili all'elaborazione della malattia da parte dei genitori del paziente nelle fasi pre e post natali.



Le testimonianze di mamma Roberta, e di mamma Laura, mamme fortunate che grazie all'esistenza della Rete hanno potuto garantire da subito ai loro bambini il migliore dei futuri. Di mamma Concetta e nonno Matteo che purtroppo non hanno avuto la stessa fortuna, ma che hanno saputo trarre il meglio dalla brutta esperienza del piccolo Giuseppe

utilizzando le competenze via via acquisite per fondare e amministrare dal 2005 la pagina Yahoo "piede torto possibili terapie". Ricordiamo anche gli importanti interventi della dottoressa Ey, della dottoressa Maddaloni, e di Rita Verzi, fisioterapista la prima e operatrice sanitaria la seconda, entrambe mamme di bambini nati con ptc; del dott. Mazza presidente dell'ANTOI, di Mattia Ciarletti fondatore del gruppo FB e di Marco Scattolon e Sabrina Cordiali, bambini nati con ptc, ormai adulti. In chiusura il più toccante tra i contributi, quello di Mirko Milazzo, quindicenne affetto da ptc, plurioperato, ridotto negli anni ad una limitatissima funzionalità che da pochi mesi può vivere una nuova vita grazie alle sapienti mani della dott.ssa Ey.



L'importanza di un'associazione risulta evidente. L'associazione nazionale piede torto congenito coordina infatti le attività legate alla diffusione del metodo Ponseti attraverso la "rete italiana piede torto", un vero e proprio network di famiglie persone ma soprattutto esperienze attive, vive. È impegnata da anni nella causa attraverso un blog (www.piede-torto.it) e attraverso i gruppi Facebook che amministra (piede torto congenito e piede torto congenito metodo ponseti e adulti e ragazzi con il piede torto). Questa rete coordina tutte le attività legate alla diffusione del metodo Ponseti nella sua forma ortodossa; attività che vanno dal supporto umano ("mamma a mamma") alle informazioni sulla corretta metodica e agli indirizzi alle strutture competenti. I passi in avanti, per fortuna, sono visibili. Oltre alla già menzionata giornata di testimonianze del 25, il giorno prima si è tenuto un corso teorico-pratico tenuto dalla dottoressa Ana Ey Battle dell'ospedale Sao Juan de Dieu di Barcellona, ortopedico di chiara fama mondiale e di indiscussa esperienza nel trattamento del Piede torto. Il corso si è prefissato l'obiettivo di dare una formazione di base ad ortopedici e operatori sanitari (fisioterapisti, podologi e infermieri specializzati) sulle terapie previste dal

metodo Ponseti. All'evento, finora unico nel suo genere, seguiranno in collaborazione con la dott. Ey altre giornate formative.



La chiusura, delle due giornate e dell'articolo che le racconta, è all'insegna della dolcezza: la Ponseti Race, una corsa per piccoli e grandi che sul modello di quella che oramai da trent'anni viene organizzata in Iowa, vuole dimostrare l'efficacia del metodo. Hanno corso i piccoli, felici e anarchici, hanno corso i bambini più grandi, che hanno completato l'intero circuito lungo 300 m; hanno corso anche gli adulti affetti da piede torto e curati da bambini con i metodi tradizionali e poi fortunatamente recuperati dalla dottoressa Ey.

Si sa, correre è metafora della vita. Ognuno correva per sé e per gli altri. Si corre per le limitazioni e le sofferenze, chi le ha subite per imperizia corre nonostante tutto, chi le ha scampate corre per la gioia, la sua e di chi lo ama. Corre Valentina Merler, che il piede torto (e la gamba affusolata!) l'ha portata fino alle finali regionali di Miss Italia, madrina dell'evento. La giornata si è conclusa tirando le somme delle attività di promozione del metodo e sostegno alle famiglie, con un veloce questionario sulle esperienze di ciascuno dei presenti; si è evidenziato inequivocabilmente quanto il lavoro di indirizzo dell'Associazione Nazionale Piede Torto Congenito sia incisivo per la certezza del risultato.

Un altro importante passo avanti è stato fatto, tanti altri genitori sono stati informati e i loro figli con i piedi torti avranno una dolce cura.





Foto con i membri della Ponseti International Association presenti al Simposio Internazionale di Barcellona Giugno 2014

SIMPOSIO INTERNAZIONALE DI BARCELONA 2014



Intervento di Concetta Procacci, fondatrice con Matteo Procacci del primo gruppo italiano di supporto per genitori di bambini affetti da piede torto congenito.



Medici e pazienti assieme per un unico scopo: curare al meglio i bambini nati con piede torto.



Dott.ssa Ana Ey Batlle con i suoi pazienti, Elena e Giuseppe.

Ora il mondo sa...

By Marco Scattolon

Al Simposio Internazionale di Barcellona di quest'anno abbiamo potuto conoscere di persona alcuni importanti esponenti del "mondo Ponseti". Medici e non, tutti con un unico obiettivo: la diffusione del metodo Ponseti nel mondo. Dal dottor José Morquende a Martin Egbert, da Karen Moss (steps Sud Africa) a Tim McLachlan di Steps-Charity e tanti altri. Per descrivere l'esperienza di Barcellona 2014 Concetta Procacci ha raccontato a Torino ai presenti le due giornate, dove per la prima volta "semplici" genitori relazionano ad un convegno medico internazionale. Per la prima volta, davanti a una attenta platea mondiale, i primi interessati per la cura del piede torto erano presenti con i loro genitori. Elena e Giuseppe erano in prima fila ad ascoltare le loro mamme esporre al difficile situazione italiana. Ecco cosa ci dice Concetta Procacci :

Nei primi giorni di giugno di quest'anno si è svolto a Barcellona il Simposio Mondiale sul Metodo Ponseti in cui veniva anche festeggiato il centenario della nascita di quest'uomo straordinario. E' stata un'esperienza incredibile che vorrei condividere con voi perché potrebbe costituire uno spunto interessante per importare una nuova mentalità, per cogliere un esempio vincente e positivo e farlo nostro.

Il Simposio era organizzato in più giornate ed erano invitati ortopedici di tutto il mondo, di tutti i continenti per confrontarsi sull'applicazione del metodo e sui risultati raggiunti. Inoltre, ed era questo l'aspetto più interessante, erano stati coinvolti i genitori che nel mondo rappresentavano o avevano creato gruppi di supporto per raccontare le loro esperienze, per spiegare quale contributo concreto avessero dato a diffondere il protocollo. C'era un'intera giornata dedicata a loro, uno spazio ufficiale per i loro interventi ed una enorme sala in cui medici e

genitori erano seduti uno accanto all'altro, in una comunione di intenti che si respirava.

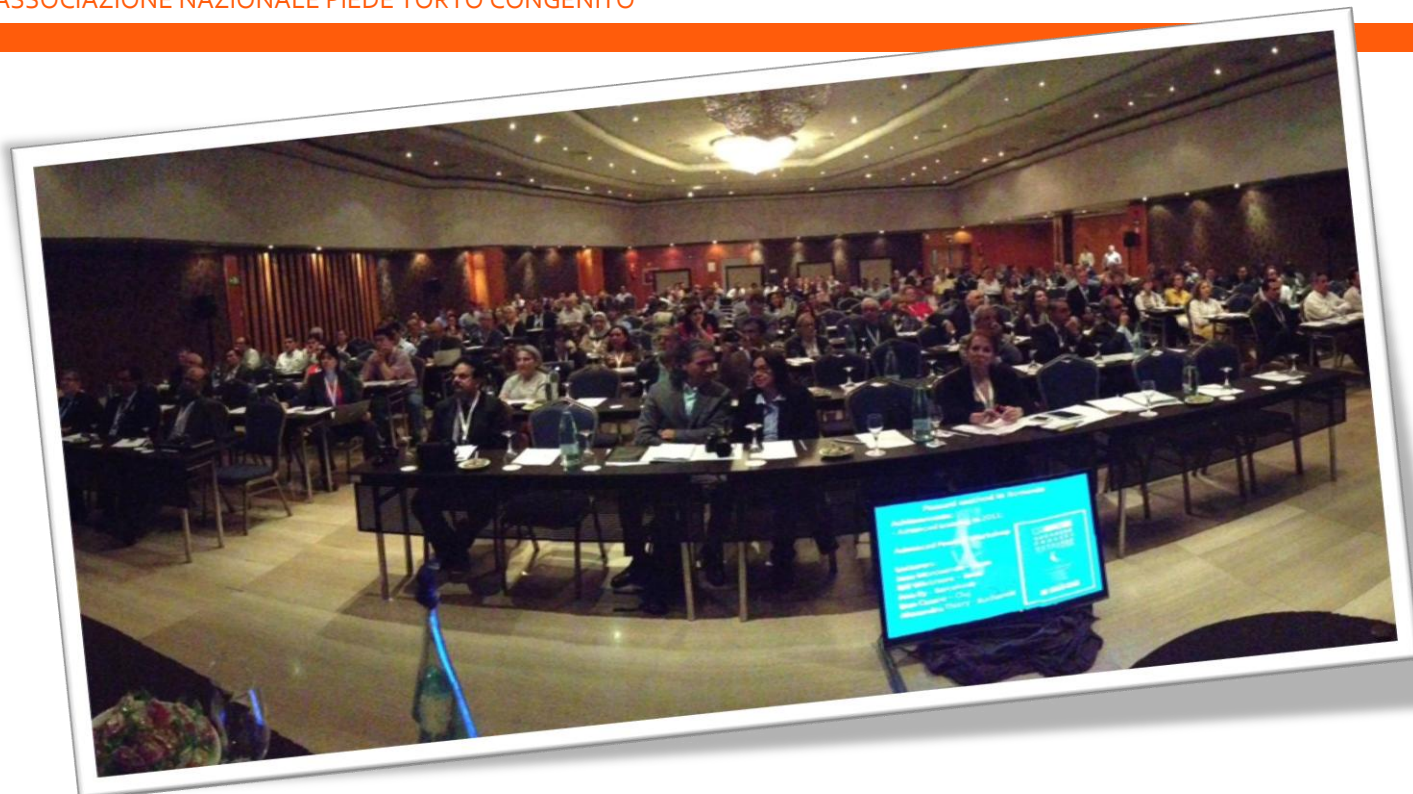
Era rappresentata anche l'ortopedia italiana con un gruppo di dottori che nella mattinata hanno presentato i loro risultati nell'applicazione del metodo, la loro prospettiva sulla diffusione del protocollo nella nostra nazione. Io, Silvia Ghigna e Marco Scattolon eravamo seduti in prima fila ad ascoltare e attendevamo con una certa ansia il nostro turno, quando sarebbe toccato a noi, in inglese, prendere in mano il microfono e dire la nostra di fronte al mondo.

C'erano voluti nove anni di lavoro, di impegno, di sofferenza e di difficoltà per arrivare fino a lì e sentivamo la responsabilità di rappresentarvi tutti, di raccontare attraverso le nostre storie quelle di tutti i bambini e genitori che avevano affrontato il nostro stesso percorso, condensando in 30 minuti di intervento tutto quello che era successo in Italia, le sofferenze di Giuseppe ed Elena che simboleggiavano ed esemplificavano quelle di ogni bambino del gruppo che non aveva trovato subito la strada giusta, la passione che abbiamo messo per far crescere i gruppi e sostenere, grazie al contributo di ognuno, chi aveva bisogno di aiuto.



In quella straordinaria giornata in cui colui che ho l'onore di chiamare amico, il Prof. Ponseti, avrebbe compiuto cento anni, ci era stata data l'occasione di parlare ed essere ascoltati da una platea internazionale per cui era normale conoscere le nostre opinioni e quelle degli altri genitori presenti come se questa fosse la cosa più naturale del mondo.

Il cuore di quella giornata era il concetto



dello scambio alla pari di idee tra chi curava e chi veniva curato perché entrambi i punti di vista convergessero verso l'obiettivo comune: aiutare i bambini nati con ptc regalando loro una vita normale.

Durante le pause del convegno abbiamo parlato a lungo con il Dott. Morcuende raccontandogli i progressi fatti ed i problemi ancora presenti in Italia, con Martin Egbert fondatore del gruppo americano nosurgeryfor clubfoot che, come diceva il Prof. Ponseti, ha dato un contributo fondamentale negli Stati Uniti alla diffusione del Metodo, con la fondatrice del gruppo di genitori in Sudafrica, con medici americani, africani, indiani.

La Dottoressa Ey girava nella hall dell'albergo abbracciando commossa tutti i suoi piccoli pazienti con gli occhi di chi li cura con amore, con il sorriso, con la passione, gli stessi occhi con cui Ignacio Ponseti guardava i suoi adorati bambini.

I nostri figli, Giuseppe ed Elena, che sono diventati immediatamente amici per la pelle come se si conoscessero da anni, si sono chiusi nella sala computer a scrivere volantini in cui raccomandavano di andare solo da medici che seguissero il Metodo Ponseti, evitando quelli che li avevano fatti tanto soffrire da piccoli. Non so come sia venuta loro questa idea ma la abbiamo trovata commovente e tenera.

Finalmente è venuto il nostro momento: io e Silvia con il cuore in gola per l'emozione e la paura di doverci esprimere in una lingua che non era la nostra ma con la determinazione di dover raccontare in quella mezz'ora nove anni delle nostre vite e la situazione dei bambini nati con il ptc in Italia, siamo salite su quel palco e abbiamo cercato di dare il meglio di noi stesse. La Dottoressa

Ey e Martin Egbert ci sostenevano e incoraggiavano con lo sguardo e ci siamo all'improvviso sentite forti e cariche di una responsabilità enorme: quella di rappresentare ognuno di voi, le vostre e le nostre ansie, le vostre e le nostre paure, la vostra e la nostra voglia che ogni bambino nato con ptc non venga massacrato con operazioni inutili ma che venga curato con dolcezza, che guarisca grazie al Metodo Ponseti, che incontri medici che con amore e competenza si occupino di lui.

Abbiamo espresso il vostro ed il nostro desiderio che questo protocollo straordinario diventi la realtà di tutti i centri ortopedici italiani, che i nostri gruppi collaborino con i medici e supportino i genitori in difficoltà, abbiamo raccontato il vostro ed il nostro sogno che nessun bambino in Italia soffra come hanno sofferto Giuseppe ed Elena.

Alla fine del nostro intervento è accaduto qualcosa di incredibile e meraviglioso: l'intera sala ci ha applaudito con un calore straordinario, medici e amici americani del Prof. Ponseti mi hanno abbracciato in lacrime per aver raccontato di lui ed aver ricordato a tutti la sua grandissima umanità e ci hanno ringraziato per il lavoro svolto. In quel momento abbiamo sentito che tutto il vostro ed il nostro impegno per questa causa ci avevano portato fino lì, ci avevano dato l'occasione di veder riconosciuti i nostri sforzi ed i nostri risultati di fronte al mondo. Alla fine del nostro intervento Martin Egbert ed Ana Ey ci hanno richiamato sul palco per consentire a chi volesse di farci domande.

Il Prof. Ippolito, a nome dei medici italiani, ha elogiato il nostro lavoro ed ha auspicato una collaborazione fattiva che possa finalmente mettere dottori e genitori

dalla stessa parte della barricata.



Noi ovviamente ci aspettiamo che questi concetti espressi da un riferimento dell'ortopedia italiana trovino applicazione concreta, ci aspettiamo che questa collaborazione diventi un percorso da fare insieme perché, laddove ciò non avvenisse, saremmo di nuovo di fronte ad una occasione mancata, ad un impegno preso di fronte al mondo non portato a compimento.

Una volta finito il convegno ci siamo recati tutti insieme a fare la famosa foto PIA, genitori, medici e bambini...un unico gruppo di persone unite dall'amore verso il grande uomo che ha inventato questo metodo e che aveva salvato migliaia e migliaia di piccoli pazienti.

La sera dello stesso giorno si è svolta la cena di gala a cui tutti eravamo invitati per celebrare il centenario di Ignacio Ponseti.

In quel contesto di allegria e commozione non si riuscivano più a distinguere medici e genitori, si ballava e rideva tutti insieme,

Il grandissimo Dott. Morcuende e gli anziani amici americani del Prof. Ponseti indossavano occhiali da sole colorati e celebravano insieme a noi questa data così

importante, la Dottoressa Ey danzava con il suo giovane paziente Marco Scattolon. Quindi, nel mondo, genitori partecipano a congressi scientifici e medici di fama mondiale organizzano feste.

Forse questa è la normalità, scendere dalle proprie cattedre, amare i propri pazienti, ballare con i loro genitori e starli a sentire, essere tutti insieme dalla stessa parte per raggiungere un obiettivo così importante, senza prosopopea, senza arroganza, con reciproca comprensione amore e rispetto.

Questa straordinaria esperienza ci ha reso più forti, ci ha fatto sognare e realizzare questa giornata in cui avremmo voluto respirare la stessa atmosfera. Faremo ogni sforzo per diffondere in Italia non solo il metodo Ponseti ma questa nuova idea di collaborazione tra medici e pazienti perché, nonostante qualcuno ancora non lo abbia capito, questo è il futuro e noi non smetteremo di lottare affinché da noi diventi il PRESENTE.

PER ALTRE INFORMAZIONI

www.ilpiedetorto.it

www.piede-torto.it



Associazione Nazionale Piede Torto Congenito

By Rete Italiana Piede Torto

Per parlare con le istituzioni e per tutelare gli interessi delle famiglie è nata l'**Associazione Nazionale Piede Torto Congenito**. L'associazione appoggia alla **Ponseti International Association** dell'Iowa e sostiene i suoi principi.

A tal fine non è richiesta assolutamente alcuna quota di iscrizione, associazione o donazione. L'unico scopo è quello di diffondere il metodo Ponseti in Italia. Gli obiettivi della nostra associazione sono:

- fornire sostegno alle persone affette da piede torto congenito e ai loro familiari
- diffondere la conoscenza della patologia, promuovere il miglioramento del trattamento
- fornire un valido sostegno psicologico e di corretta informazione
- si propone di sensibilizzare le strutture sanitarie, amministrative e politiche allo scopo di migliorare l'assistenza ai pazienti, di informare sui progressi connessi alla cura del piede torto congenito
- raccogliere per un'ampia divulgazione al più vasto pubblico e con i più vari mezzi (social network, giornali, televisione, ecc) ogni informazione sulla patologia, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche e sanitarie (è incredibile che nel 2014 non esista in questo paese un protocollo ufficializzato a livello ministeriale del metodo Ponseti, ma si continua a trattarlo alla stregua di una cura sperimentale)
- promuovere, anche in collaborazione con organizzazioni internazionali e istituzioni pubbliche e private, percorsi di formazione del personale sanitario che opera nell'ambito del trattamento del piede torto, con particolare attenzione alla formazione dei medici ortopedici nella metodica Ponseti

ISCRIZIONE GRATUITA



Chi siamo

Siamo un gruppo sempre in crescita di genitori informati, in contatto con la Ponseti International Association dell'Università dell'Iowa, riferimento mondiale per la cura del piede torto congenito; sempre attivi sul territorio per fare conoscere ai nuovi genitori la patologia del piede torto congenito e la sua miglior cura possibile.



In foto il Dottor Morcuende presidente della Ponseti International Association con rappresentanti della Rete Italiana Piede Torto – Metodo Ponseti



In foto relatrice per Rete Italiana Piede Torto – Metodo Ponseti : Concetta Procacci , moderatori Martin Egbert e Dott.ssa Ey Batlle



Per iscrizioni :

www.ilpiedetorto.it

o scrivere a

reteptc@gmail.com

Associazione Nazionale Piede Torto Congenito



newsletter



RETE ITALIANA PIEDE TORTO

METODO PONSETI

www.piede-torto.it

www.ilpiedetorto.it

<https://www.facebook.com/groups/piedetortocongenito>

<https://www.facebook.com/groups/metodoponseti>

[https://www.facebook.com/groups/adulti e ragazzi con il piede torto](https://www.facebook.com/groups/adulti_e_ragazzi_con_il_piede_torto)

http://groups.yahoo.com/group/piede_torto_possibili_terapie/