NUMERO 5 MAGGIO 2017

www.ilpiedetorto.it

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PIEDE TORTO CONGENITO

Newsletter

In questo numero

Bangladesh: secondo viaggio per la Dott.ssa Anna Ey Batlle e l'Associazione Nazionale Piede Torto Congenito

pagina 2

Piede torto mai curato: guarire con il metodo Ponseti

pagina 4

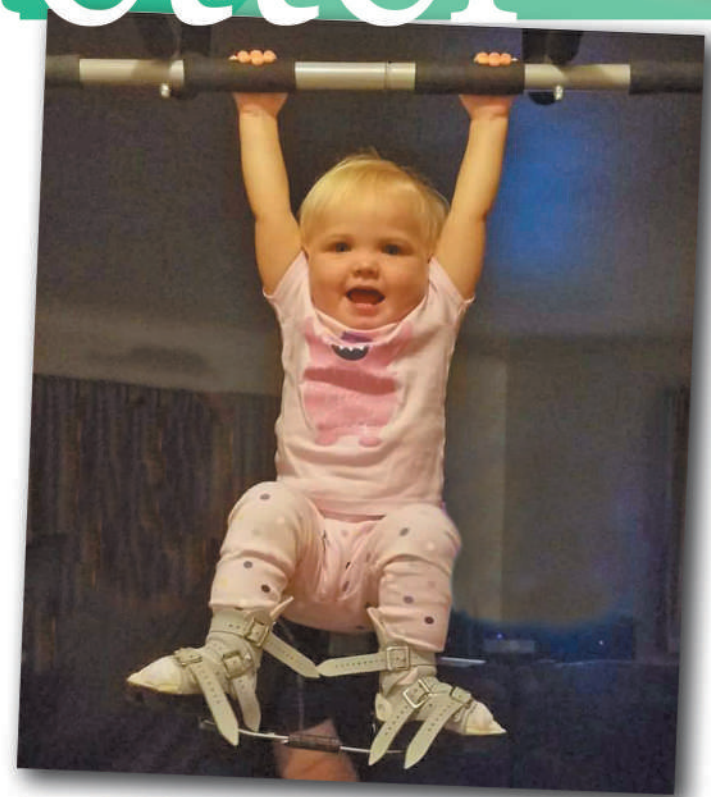
4° Giornata Internazionale Piede Torto Congenito Firenze

pagina 6

Macrodattilia

pagina 8

e altro ancora....



Sono ormai migliaia le testimonianze che in questi anni l'ASSOCIAZIONE NAZIONALE PIEDE TORTO CONGENITO ha raccolto anche in un database. Questo permette di dare informazioni, soprattutto consente di indirizzare subito, chi scopre di avere un figlio con questa patologia, dall'ortopedico più preparato in base alla zona di residenza. Grazie al passaparola di tante famiglie, oggi in Italia la maggior parte dei circa 600 neonati che nascono con il piede torto sono curati solo dagli ortopedici che l'associazione segnala. Il lavoro dell' associazione è quindi sempre quello di vigilare affinchè il metodo del Dottor Ponseti sia sempre applicato al meglio.
Abbiamo dei figli speciali e dobbiamo cercare di essere dei genitori speciali perché oggi sappiamo che guarire si può!

Newsletter
Associazione Nazionale Piede Torto Congenito

Bangladesh

Clubfoot Zero

L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE PIEDE TORTO CONGENITO è stata in Bangladesh per la seconda volta, a gennaio 2017, con le dottoresse Anna Ey Batlle e Marta Vinyals di Barcellona, Spagna, presso i centri della LMRF Foundation – ZERO Club Foot. (Il primo nostro viaggio in Bangladesh è stato nel febbraio 2016).

In questo viaggio durato 20 giorni abbiamo avuto modo di imparare tantissime cose, è stata un'esperienza emozionante e incredibile. Nelle 11 cliniche della LMRF Foundation si possono vedere i grandi risultati del metodo Ponseti, applicato con passione e impegno ai piedi dei bambini nati con questa patologia. L'appoggio dopo il ciclo gessi è plantigrado e il tutore viene indossato senza problemi per più di 6 anni.

In 7 anni di attività ZERO Club Foot ha curato con successo più di 3500 bambini per i quali il piede torto è oggi solo un lontano ricordo.

Abbiamo assistito a 157 visite, tanti pazienti con piede torto e con altre patologie agli arti inferiori, abbiamo visto tantissime tenotomie percutanee effettuate "al volo", usando solo con un po' di anestestico sul tallone (soprannominate "chicken-tenotomy", per la presenza di una gallina che "osservava" dalla finestra).

Abbiamo visto fare decine di gessi su neonati (anche uno di 9 giorni che iniziava il trattamento). Abbiamo partecipato al nostro terzo corso Ponseti a livello avanzato, dove abbiamo potuto chiarire tutti i dubbi, anche sul piede talo valgo, piede torto posturale, metatarso varo, astragalo verticale, piede piatto, piede torto neurologico, appiattimento dell'astragalo con conseguente limitazione dell'articolazione, nel caso in cui non venga effettuata la tenotomia necessaria, allungamento percutaneo su tre livelli e differenza con allungamento a zeta, piede torto e artrogriposi. Abbiamo visto i piedi deformi di adolescenti ed adulti mai trattati prima per questa patologia (Neglected-clubfoot) diventare piedi funzionali, normali, grazie alle incredibili mani della dottoressa Anna Ey e del team LMRF: solo con qualche gesso e con la minima chirurgia.

Abbiamo rivisto i "nuovi piedi " dei tre bambini, Rasin, Gimu, e Sumaya, il cui trattamento è iniziato un anno fa, durante la nostra prima visita. Un vero miracolo del metodo Ponseti!!!

Guarire si può!

Solo su due bambini di 4 anni, con patologie neurologiche, è stata effettuata l'anestesia generale con mascherina (di 10 minuti in tutto) e relativa intubazione (quella che da noi si usa per la tenotomia ai neonati !!)

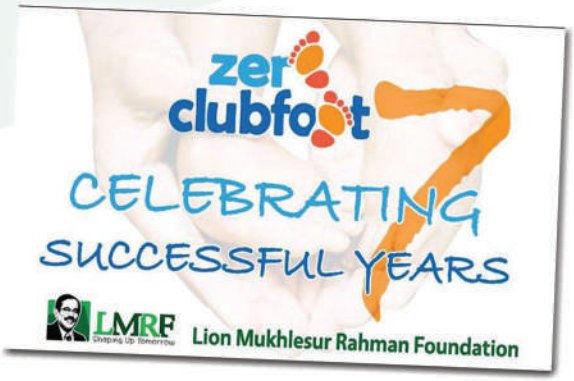
Abbiamo avuto la possibilità di vedere applicare il protocollo Ponseti per curare adolescenti ed adulti (anche due ragazzi di 23 e 27 anni) mai trattati prima.

Perfettamente curati solo con un brevissimo ciclo di gessi e una minima operazione, senza toccare le ossa, ma solo i tendini e quasi tutto in percutanea, senza alcun segno o cicatrice. Adesso più che mai abbiamo la certezza che "Guarire si puo' !!!"

metodo PONSETI

Nelle zone rurali del Bangladesh spesso le famiglie dei bambini nati con piede torto vengono emarginate e obbligate a vivere isolati. Le bambine in particolare non hanno alcuna possibilità di sposarsi e di ambire a un posto in società. Dare piedi nuovi e normali vuol dire regalare una vita a tutta la famiglia. Una gioia immensa!
L'esperienza più coinvolgente però è stato assistere la dottoressa in sala operatoria, dove ha operato negli ultimi 3 giorni.

Poter vedere da vicino, dopo tanta teoria, la magia di Ponseti (19 operazioni, 26 piedi) :
10 transfer tibiale anteriore +fasciotomia +tenotomia Achille + tenotomie vari tendini e dita, 8 operazioni fatte con ancora (tecnica dott.ssa Ey) e 2 operazioni eseguite con il bottone (tecnica classica Ponseti); 6 operazioni di allungamento percutaneo su più livelli + 2 allungamenti peronei (bambini spastici o patologie neurologiche); 1 operazione di chirurgia plastica con ricostruzione delle dita del piede (ragazzo ustionato); 1 artrodesi ad un bambino affetto da grave patologia agli arti inferiori.
E' stato veramente incredibile vedere come dei piedi deformi sono diventati "magicamente" bellissimi e con la minima invasività.



In sala operatoria è stata utilizzata anestesia locale con epidurale spinale su quasi tutti i pazienti, evitando così anestesie generali e relativi rischi.
I pazienti erano svegli e potevamo parlare con loro durante l'operazione (non potevano naturalmente vedere niente, perché la zona dell'intervento era coperta)

Gennaio 2017

Metodo Ponseti

Iniziare a camminare a 27 anni....

zero clubfoot

Edris Alì è nato 27 anni fa con piede torto, nel 2016 incontra in Bangladesh la dott.ssa Anna Ey Batlle e l'Associazione Nazionale Piede Torto Congenito, rappresentata da Silvia Ghigna e Marco Scattolon. Da questo incontro nasce la volontà di curare il suo piede destro mai curato prima. Edris è capitano della nazionale di Cricket-atleti disabili, ha imparato a camminare con il suo piede torto rovesciato verso l'interno da quando è nato.

Nel febbraio 2017 la dott.ssa Anna Ey torna in Bangladesh e assieme al team LMRF del dottor Shamim Khan applica a Edris prima un ciclo di 3 gessi per correggere parzialmente il piede, poi con una operazione chirurgica e SENZA TOCCARE LE OSSA raddrizzano il piede del campione di cricket.

Neglected Clubfoot

La patologia del piede torto congenito è oramai curata in tutto il mondo con il metodo Ponseti, riconosciuto come il metodo di cura più efficace per correggere questa malformazione. Nel Bangladesh esiste un' efficace associazione diffusa su tutto il territorio nazionale che lavora per applicare i gessetti correttivi ai neonati, secondo il protocollo del dottor Ponseti. Il Bangladesh è il paese più densamente popolato al mondo, 160 milioni di abitanti in un territorio che è metà dell'Italia. Ogni anno in questo paese asiatico circa 5000 bambini nascono con il piede torto. Dal 2010 a oggi più di 3500 neonati sono stati curati efficacemente con il progetto Zero Clubfoot di LMRF. Sono ancora tanti i bambini che non sono stati mai curati alla nascita e che necessitano di cure. Il metodo Ponseti si è dimostrato efficace anche per correggere adulti, nati con piede torto, mai trattati precedentemente. Con qualche gesso e un minimo intervento di chirurgia, la dott.ssa Anna Ey Batlle, medical advisor per il metodo Ponseti nel mondo, ha iniziato a curare i bambini e gli adulti con piede torto mai trattato. La dott.ssa applica il metodo Ponseti e istruisce gli ortopedici locali nell'utilizzate tale metodica.

Convegno 2016

4° Giornata Internazionale del Piede Torto Congenito

Sabato 24 settembre, a Firenze, si è svolta la 4° Giornata Internazionale del Piede Torto Congenito, l'incontro annuale di informazione su questa diffusa malformazione, organizzato dall'Associazione Nazionale Piede Torto Congenito; la giornata ha visto la partecipazione di ospiti italiani e internazionali, ortopedici e altri specialisti, oltre naturalmente a tante famiglie con le loro testimonianze. Al convegno hanno assistito con interesse i genitori dei bambini nati con il piede torto, i quali hanno potuto ricevere informazioni e consigli relativi al percorso di cura, conoscere i gruppi di supporto su Internet e l'Associazione, incontrarsi e confrontarsi con altre famiglie; presenti anche numerose future mamme, che hanno potuto vedere con i propri occhi durante la corsa l'esito felice delle cure con il metodo Ponseti.

Si è parlato di metodo Ponseti ma anche di postura, di sostegno psicologico, di genetica, degli esiti del trattamento chirurgico, di sport e di molto altro.

Tra i relatori ricordiamo il dottor Armando Gabrielli, che per un anno ha lavorato con il dottor Ponseti in Iowa: egli ha illustrato le caratteristiche del piede torto atipico, una forma più grave e più difficile da trattare, spiegando come probabilmente esso sia dovuto per buona parte ad errori del medico nell'applicazione dei gessi; tra gli ospiti stranieri la dottoressa Anna Ey Battle, luminare nella cura e recupero negli adulti di piedi torti mai trattati o trattati in modo invasivo, e il dottor Arnold T. Besselaar, medico olandese che ha spiegato come nel suo paese si stia portando avanti il progetto: un ortopedico che non usa il metodo Ponseti risponde penalmente, al contrario dell' Italia, dove la maggior parte dei medici utilizza ancora metodi inefficaci, invasivi e ormai desueti; di grande incoraggiamento per le famiglie italiane è stata Karen Moss, presidente di STEPS, una mamma che è riuscita a introdurre in Sudafrica il metodo Ponseti con una grande opera di informazione e supporto.

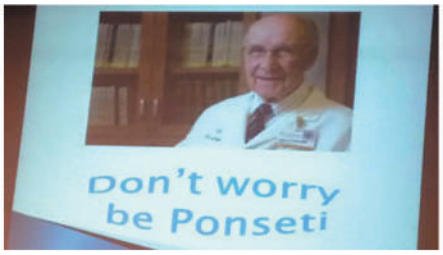
PONSETI RACE 2016

Per i bambini tanto divertimento per tutto il giorno con l'animazione della Tribù dei Nasi Rossi (volontari in corsia con la clown-terapia), esercitazioni di scherma con la scuola del Circolo Scherma Firenze e naturalmente l'attesissima Ponseti Race, la corsa in cui hanno gareggiato fianco a fianco i bambini curati con il metodo Ponseti insieme a fratelli e sorelle non affetti dalla patologia. È stato emozionante vedere bimbi piccoli e grandi correre felici senza riuscire a distinguere chi fosse nato con il piede torto e chi no! A premiare i piccoli campioni Giancarlo Antognoni, leggenda del calcio che ha partecipato a nome della Federazione alla giornata. Quest'anno la corsa è stata dedicata a Lorenzo, un ragazzo che ci ha lasciati recentemente a causa di una grave malattia rara, costretto ad andare all'estero per rimediare al trattamento invasivo e inefficace subìto in Italia per il piede torto. Questo perché purtroppo nel nostro paese le famiglie possono subire un vero calvario, essendo ancora pochissimi i medici esperti nel trattare la patologia con il Metodo Ponseti, metodica non invasiva, efficace, non dolorosa e paradossalmente più economica.

Silvia Ghigna, presidente dell'Associazione Nazionale Piede Torto Congenito: "La diffusione del metodo Ponseti in Italia viene ostacolata da interessi economici e politici"

Tante anche le testimonianze delle famiglie, con le storie più o meno travagliate di bimbi e adulti; tra questi ultimi Valentina Merler, nata con piede torto bilaterale e operata in modo invasivo, che ha realizzato il sogno di sfilare a Miss Italia nonostante le cicatrici e di lavorare nel campo della moda e del fitness.

All'incontro hanno partecipato tantissime famiglie, ma ancora il cammino è lungo e in salita. L'augurio è che, grazie agli sforzi di questi genitori coraggiosi, anche nel nostro paese tutti i bambini ricevano finalmente le cure migliori e possano guarire senza dolore da questa patologia.



Tra i relatori:
-Karen Moss, fondatrice di Steps Sud Africa;
-Dott.ssa Katia Pettenò, biologo molecolare;
-Dott.ssa Anna Maria Ey Batlle, Ospedale Sant Juan De Deu, Barcellona;
-Dott.ssa Marta Vinyals, Università di Barcellona;
-Dottor Arnold T. Besselaar, Chirurgo ortopedico pediatrico Catharina Hospital Eindhoven;
-Sacha Margés, Ass. Piede Torto Olanda -Clubfoot Europe;
-Dr Paolo Raugei, Chirurgo Vascolare, Responsabile Ecografia Vascolare Ospedale di Prato;

Piedini Speciali

Associazione Nazionale Macrodattilia

L'Associazione Nazionale Macrodattilia è nata ufficialmente ad Agnadello (CR) il 1° gennaio 2017 dall'unione di un gruppo di genitori di bambini affetti da macrodattilia, una rara malattia congenita del piede o delle mani che causa la crescita abnorme di una o più dita. Attualmente non si conoscono ancora le cause che portano a tale malattia; oltre a ciò, essendo una patologia molto rara, anche l'iter di cura non si avvale di un unico protocollo condiviso dalla comunità medica e collaudato da una letteratura scientifica. L'Associazione è nata con lo scopo di supportare uno scambio d'informazioni, d'esperienze e d'aiuto tra le famiglie di piccoli pazienti affetti da questa patologia e soprattutto per promuovere la raccolta fondi per l'organizzazione di una Giornata Nazionale di Studio sulle Cause e la Cura della Macrodattilia. L'auspicio è che tale sinodo possa essere il primo passo per l'avvio di una ricerca più completa sulla cura di questi "Piedini Speciali".

Macro significa più grande del normale; la macrodattilia del piede è una malattia nella quale una o più dita di un piede crescono ad una velocità superiore rispetto alle altre. Si tratta di una rara malattia congenita, che si presenta fin dalla nascita; uno o più dita sono molto più grandi degli altri, hanno tessuto grasso-fibroso in eccesso sul lato dorsale o su quello plantare, facendo sì che il dito si curvi verso l'alto. Il dito interessato cresce più rapidamente del dovuto, rispetto alla velocità di crescita generale del bambino. Sebbene la causa della macrodattilia non sia nota, sono state proposte alcune teorie, una delle quali ipotizza che un difetto in una cellula possa far sì che alcune aree del corpo diventino super-sensibili alla crescita. Secondo un'altra teoria la malattia potrebbe essere causata da un'interazione tra fattori genetici e fattori ambientali. Potrebbero essere presenti emangiomi, ossia tumori benigni (non cancerosi) costituiti da una massa di vasi sanguigni. Un'altra causa potrebbe essere rappresentata da danni ai nervi, che potrebbero determinare la rapida crescita dell'area interessata.

Macrodattilia

Quando si esaminano le dita interessate dei bambini che soffrono di questa malattia si nota che il grasso sottocutaneo, cioè quello che si trova immediatamente al di sotto della pelle, non rassomiglia al grasso di un bambino ma a quello di un adulto. Allo stesso modo, tutti gli elementi del dito sono ingrossati (i tendini, i nervi, i vasi sanguigni, il grasso, le unghie, la pelle e le ossa). L'unica eccezione è rappresentata dalle ossa del piede che si collegano al dito interessato, che sono invece normali. La cute del dito colpito è anch'essa più spessa del normale e il dito risulta gommoso e morbido al tatto. La gestione di questa malattia è generalmente complessa. In genere si rendono necessari più interventi chirurgici, ma spesso vi è la possibilità che l'esito finale non risulti soddisfacente, né definitivo.

ASSOCIAZIONE "Piedini Speciali Macrodattilia"

CONTATTI :
piedinispecialimacrodattilia@yahoo.com

PRESIDENTE :
Federica Verduzzo - Cell. + 39 342 0626839

Pagina Facebook : PiediniSpecialiMacrodattilia

1 Caffè per l'associazione

Sono Luca Argentero e ho questo sogno

Luca Argentero con il suo progetto www.1caffe.org ospita nel mese di maggio la nostra Associazione. Invitiamo tutti a condividere questa grande iniziativa nei social network per far conoscere la patologia del piede torto dei neonati e il metodo Ponseti come miglior cura.

Offrire 1 caffè è un gesto comune, naturale, un'occasione d'incontro che ogni giorno fa conoscere persone, concludere affari, risolvere problemi... fa nascere un amore, alcune volte. Fa succedere tantissime cose, quasi per caso.

E se tu avessi la possibilità di far succedere alcune di quelle cose? Se sapessi che il tuo caffè, unito a quello di tante altre persone come te, fa succedere qualcosa di buono? Se sapessi che aiuta davvero il mondo a essere migliore?

Io credo che quel singolo caffè sarebbe un piccolo atto di eroismo... Quell'abitudine, quel gesto naturale e spontaneo che viviamo ogni mattina, diventerebbe davvero una buona abitudine. Decisamente il modo migliore di iniziare la giornata.

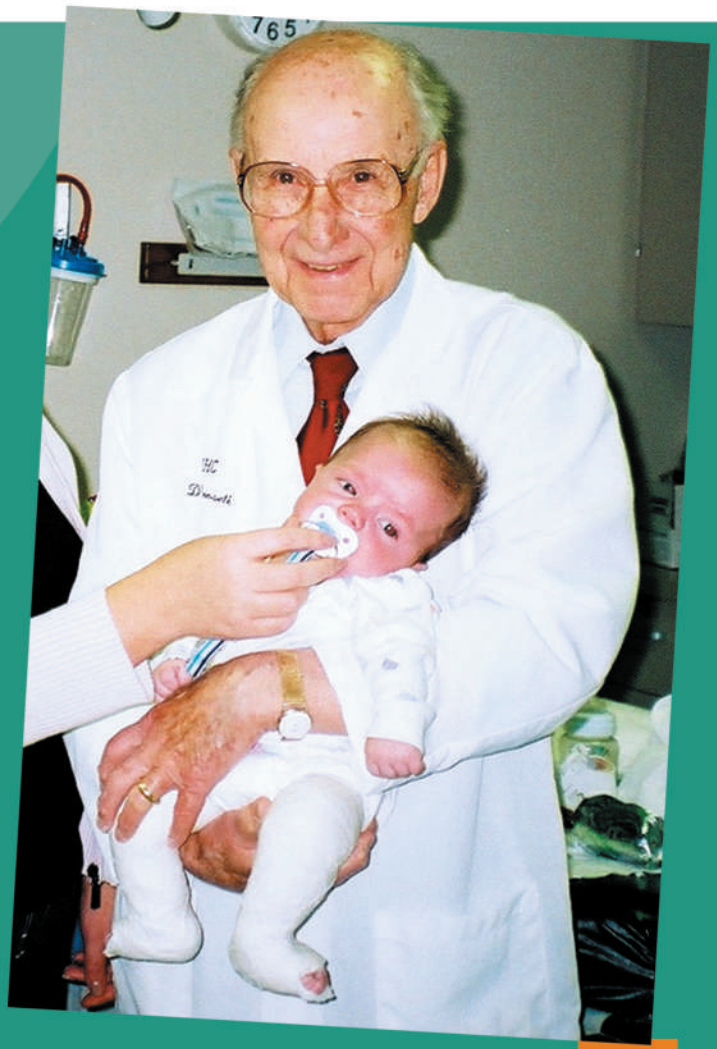
1 caffè 1 caffè

Metodo Ponseti

Alessandro, curato dalla Dott.ssa Anna Ey Batlle

La metodica Ponseti è riconosciuta dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), come la cura più efficace, la meno invasiva e la più economica per questa patologia. Se applicata correttamente si raggiungono risultati che sfiorano il 100% di successi, senza operazioni chirurgiche spesso inutili e invalidanti, senza traumi per le famiglie, senza dolori per i bambini e senza pesare sulla spesa sanitaria.

"Your child is perfect..we only have to straighten his little feet "
(Il tuo bambino è perfetto, ha solo bisogno di raddrizzare i suoi piedini)
Dr Ignacio Ponseti.



ISCRIZIONE GRATUITA

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PIEDE TORTO CONGENITO

piedetortoitalia@gmail.com

www.ilpiedetorto.it

sostieni l'Associazione con il tuo

5x1000

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PIEDE TORTO CONGENITO
WWW.ILPIEDETORTO.IT
TEL 3472774075

Codice Fiscale: 92267050281

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
PIEDE TORTO CONGENITO (APS)
C.F. 92267050281
VIA DIGNANO 6 - 35135 PADOVA
TEL 347-2774075

WWW.ILPIEDETORTO.IT
WWW.PIEDE-TORTO.IT

PARTNER di
FARMACISTI IN AIUTO
INSIEME-CONTRO-L'INDIFFERENZA

SOCIO FONDATORE di
ponseti Italia

LMRF Shaping Up Tomorrow

zer clubfoot

Per sostenere il lavoro volontario della Associazione :
IBAN Conto Corrente :**IT40G0503412105000000000355**
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PIEDE TORTO CONGENITO