

► 1 novembre 2016

Uno dei bimbi seguiti dalla Lega del Filo d'Oro nel centro di Osimo, Ancona (lega.delfilodoro.it).



Qui i piccoli malati si sentono a casa

Cure innovative, équipe super specializzate. Ma anche camere per dormire con mamma e papà e ludoteche piene di giochi. Abbiamo visitato 3 centri d'eccellenza a misura di bambino

di Flora Casalnuovo
@FCasalnuovo

Convivono con flebo e medicine, quando dovrebbero conoscere solo l'eco delle loro risate mentre corrono a perdifiato. Per tanti bambini l'ospedale diventa la quotidianità, come racconta anche la serie tv *Braccialetti rossi*, appena ripartita su Rai1. Per fortuna, in Italia esistono centri pediatrici di cui andare orgogliosi. Ne abbiamo scelti 3 e vi raccontiamo come funzionano.

Le terapie precoci per chi è sordo-cieco. Colori e suoni si sprigionano ovunque nel Centro nazionale della Lega del Filo d'Oro, a Osimo (An): una

“seconda casa” per tanti piccoli sordo-ciechi e con disabilità psicosensoriali che vengono da tutta Italia. Vicino alla struttura storica svetta quella nuova, con una via vai di operai e il cartello “Lavori in corso” che scomparirà tra 12 mesi. «Accogliamo 200 bambini ogni anno, nell'altro polo ne ospiteremo più di 300 e dimezzeremo i tempi di attesa» dice Patrizia Ceccarani, direttore tecnico-scientifico della onlus. «Il nostro punto di forza? L'intervento precoce: lavoriamo con neonati di pochi mesi perché, se li seguiamo da subito, possiamo insegnare loro a muoversi, a imparare, a leggere. Insomma, a vi-



► 1 novembre 2016

COSA SUCCEDDE . QUANDO LA SANITÀ FUNZIONA



OSPEDALI ALL'AVANGUARDIA

A sinistra, il Centro Maria Letizia Verga di Monza (comitatomarialetiziaverga.it). A destra, il Centro malattie rare dell'ospedale Bambino Gesù a Roma (ospedalebambinogesu.it/malattie-rare).

vere. Ci riusciamo con una squadra di specialisti diversi: medici per diagnosi e cure, poi fisioterapisti, logopedisti, musicoterapisti, psicologi. Affianchiamo i pazienti per anni, li ritroviamo per ricoveri periodici, e quindi creiamo un ambiente speciale, unico. Su questo fronte, il nuovo centro sarà all'avanguardia, con stanze a illuminazione speciale, vibrazioni per chi non sente, schermi touch-screen e arredi studiati per queste disabilità».

I reparti top per chi ha la leucemia. Al Centro Maria Letizia Verga di Monza, vicino a Milano, l'espressione "a misura di bambino" è davvero realtà. «Ci occupiamo delle malattie del sangue e in particolare dei bambini malati di leucemia» dice Adriana Balduzzi, pediatra responsabile del day hospital. «Questo significa degenze lunghe e difficili, quindi vogliamo che l'ospedale assomigli a casa e ricordi ai piccoli la quotidianità. Ecco, allora, la residenza per i genitori che arrivano da lontano, la scuola con 10 insegnanti di ruolo e una ludoteca che fa invidia ai parchi divertimenti». Questi servizi sono imprescindibili da ricerca e assistenza al top. «Abbiamo un laboratorio sulle terapie cellulari, certificato dall'Agenzia italiana del farmaco, dove si preparano cellule che vengono ripro-

grammate geneticamente per eliminare quelle malate. Il futuro della cura delle leucemie passa da qui. Il Centro trapianti del midollo osseo, poi, ha percentuali di successo molto alte (70%, ndr) grazie a un team di sole donne che si dedica alla ricerca dei donatori più compatibili. Tutto ciò non sarebbe stato possibile senza il Comitato Maria Letizia Verga, che ha voluto e finanziato la struttura».

Gli ambulatori hi tech per chi soffre di patologie rare.

Simone è piccolo ma il suo corpo sembra quello di un vecchio per colpa della progeria. Elena lotta contro le emorragie continue causate dall'encefalopatia etilmalonica. Sono alcuni dei 10.000 pazienti che ogni anno arrivano nel Centro malattie rare dell'ospedale Bambino Gesù a Roma. «In queste patologie un bimbo su 3 non sa di cosa soffre. Noi riusciamo a dare un nome al disturbo nel 45% dei casi» spiega Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'ospedale. «Abbiamo appena inaugurato il primo ambulatorio italiano per i piccoli senza diagnosi. Lavoriamo anche a distanza, grazie alla tecnologia, per aiutare quante più famiglie possibile. Ci appoggiamo al nostro laboratorio per l'analisi del Dna, visto che il 90% delle problematiche ha origine genetica». E in reparto le sfide sono quotidiane perché la parola guarigione non esiste. «Ma possiamo migliorare la qualità della vita dei pazienti. Per esempio, facciamo riabilitazione con un robot speciale e abbiamo ideato una dieta che allevia le convulsioni epilettiche nei disturbi metabolici».

Sostieni la Lega del Filo d'Oro e diventa una star

Vuoi dare una mano ai piccoli pazienti sordociechi della Lega del Filo d'Oro? Lo puoi fare grazie all'iniziativa di Donna Moderna che servirà a raccogliere fondi per realizzare il nuovo centro che la onlus sta costruendo a Osimo (An). Collegati alla piattaforma CharityStars (www.charitystars.com/donnamoderna) dal 26 ottobre al 16 novembre e partecipa alla nostra asta di beneficenza intitolata "Vivi una giornata da star con Donna Moderna". In palio c'è un giorno in uno studio fotografico con lo staff del giornale. Il 23 novembre alle 10, presso gli studi di Cernusco sul Naviglio (Mi), sarai truccata e pettinata da un make up artist che ti svelerà i segreti per valorizzare al meglio il tuo viso e i tuoi capelli. Gli stylist ti aiuteranno a scegliere 4 look completi che indosserai per posare davanti all'obiettivo. Gli scatti di questa giornata speciale saranno pubblicati sul nostro sito donnamoderna.com e sulla rivista. Partecipa: diventerai modella per un giorno e farai del bene a tanti bambini.

