

Sindrome di Moebius A Parma, grazie all' iniziativa di un papà, si è sviluppato un Centro di alta competenza

L' ospedale dove curano i «bambini senza sorriso»

Patto terapeutico I bimbi colpiti da questa malattia non hanno espressività della faccia. Insomma non possono manifestare tramite il volto le loro emozioni e i loro sentimenti L' alleanza tra famiglie e medici per affrontare una malattia rara

Tredici anni di differenza tra Stefano e Giulia. Quasi venti separano Stefano da Tommaso. Tra lui e Giulia, invece, di anni ne mancano solo cinque. Le loro vite hanno viaggiato su binari paralleli. Fino all' incontro, in quella "stazione" di arrivo e di partenza per nuove destinazioni che sono diventati gli Ospedali Riuniti di Parma. È qui che l' impegno e la caparbia di Renzo De Grandi, padre di Giulia e fondatore dell' Associazione italiana sindrome di Moebius, e le competenze di un' équipe multidisciplinare hanno fatto nascere la struttura di fatto più qualificata per la cura della sindrome di Moebius in Italia (è partita una richiesta perché lo diventi anche di diritto), prima nella casistica anche a livello europeo. Per ora, solo la Regione Emilia Romagna l' ha riconosciuta come Centro di riferimento del suo territorio. A Parma i pazienti possono contare su una squadra integrata di otorinolaringoiatri, odontoiatri, oculisti, neurologi, logopedisti, psicologi, ortopedici e chirurghi maxillo-facciali. Grazie a loro, Stefano Pieri, 27 anni di Prato, Giulia De Grandi di 14 e Tommaso Ciampichetti, 9 anni di Ancona, sono diventati ex "bambini senza sorriso". Stefano, Giulia e Tommaso sono stati vittime di quella malattia rara - sembra di natura genetica, anche se non ne esiste la certezza - la cui manifestazione principale è la mancanza di movimento dei muscoli facciali. «I bambini colpiti da questa sindrome non possono sorridere, chiudere le palpebre, muovere gli occhi, chiudere la bocca, - spiega Renzo De Grandi, 45 anni, dirigente di Muggiò, in Brianza - non hanno alcuna espressività della faccia. Insomma non possono esprimere tramite il volto le loro emozioni e i loro sentimenti». Bisogna raccontarla la storia di De Grandi, perché ha fatto da battistrada per tutti i malati di Moebius e le loro famiglie in Italia. Alla nascita, nel 1997, Giulia aveva i piedi torti, difficoltà a succhiare e a chiudere la bocca. Cercare una risposta, anche dai medici, era un' impresa. Papà e mamma avevano sentito pronunciare per la prima volta la parola Moebius solo quando Giulia aveva otto mesi. Da allora De Grandi si è dato da fare, ha battuto le strade di Internet e scritto ai medici. Così nel giro di tre anni è entrato in contatto con il mondo dell' associazionismo americano sulla sindrome, scoprendo l' esistenza di possibilità di recupero della malattia sia a livello di terapia che di chirurgia. Ha fondato un' associazione italiana ed è riuscito a portare a termine un progetto che sembrava utopia: la formazione di un gruppo di chirurghi maxillo-facciali italiani (la scelta è caduta su Parma), in grado di operare con la tecnica della "smile surgery" ideata dal Ronald Zuker, dell' Hospital for Sick Children di Toronto, per curare la malattia. La prima sessione di interventi di "chirurgia del sorriso" in Italia (e in Europa) è stata effettuata nel giugno del 2003. La prima ad essere operata è stata proprio Giulia, seguita da altri due bimbi. Giulia ha potuto sorridere e con lei anche i suoi genitori. Da allora, la tecnica della "smile surgery" è diventata patrimonio anche dello staff di Parma, in particolare del chirurgo maxillo-facciale Bernardo Bianchi, e le famiglie italiane possono accedere a questo intervento in regime di sistema sanitario. Stefano Pieri, la scelta di sottoporsi all' operazione l' ha fatta invece da adulto, anche lui nel 2003 dopo avere saputo dell' Associazione. Da piccolo era stato seguito da una logopedista e poi da uno psicologo. Altro non c' era. La sindrome gli ha creato difficoltà, soprattutto nella vita di relazione. Non dal punto di vista dei risultati

scolastici, tanto che Stefano è riuscito laurearsi in Ingegneria e a trovare lavoro. Adesso ha un contratto di ricerca al Centro nazionale delle ricerche nel polo universitario di Sesto Fiorentino fino al 2012. Con l'operazione ha acquistato pure un paio di centimetri di mento in più, anche se quando parla si fa un po' fatica a capire bene le parole. «Essendo ingegnere potrei forse trovare il modo di fare un apparecchietto che rende la voce più intelligibile - riflette -. Ci sto pensando. La mia condizione è particolare. Ma come nel vivere nel deserto uno si deve adattare, io mi trovo in questa situazione e ci vivo». Marco e Valeria Ciampichetti hanno vagato nell'angoscia per sette mesi prima di scoprire la malattia di Tommaso. All'ospedale pediatrico Salesi di Ancona nessuno si sbilanciava. L'ha scoperta mamma Valeria, un giorno che stava preparando il latte a Tommaso e in televisione i comici Ale e Franz parlavano della sindrome di Moebius. «Sono andata su Internet - racconta - e quando mio marito è tornato a casa gli ha detto: ecco cosa ha tuo figlio! La nostra fortuna è stata di trovare la strada per conto nostro». Tommaso, un bambino vivacissimo e forte di carattere, è stato operato tre anni fa. Ora sta bene. «Voglio ringraziare Bianchi e tutti quelli che mi hanno operato - dice serio -. Ho recuperato il sorriso che prima non avevo». RIPRODUZIONE RISERVATA **** Chi è Fu il neurologo tedesco Paul Julius Moebius (nella foto) a scoprire, alla fine dell'Ottocento, la patologia che porta il suo nome. Caratteristica della sindrome è la paralisi facciale permanente, causata dalla ridotta o mancata formazione del sesto e del settimo nervo cranico.

Corcella Ruggiero

Pagina 59

(6 novembre 2011) - Corriere della Sera