

LA STORIA

LA COLLABORAZIONE
AL POLICLINICO L'OPERAZIONE
DI UN'EQUIPE DI CHIRURGI
DEL JOHNS HOPKINS IN USA

LE PATOLOGIE
IL LABORATORIO DELLA
PROFESSORSA ARBUSTINI
HA SCOPERTO LE SINDROME

Un dono di cuore per Natale a 4 bambini

Operati da americani al San Matteo per problemi all'aorta e alle valvole cardiache

IL CASO

Le malattie

Genetiche e assai rare sono chiamate dagli specialisti: **Sindrome di Loyes-Dietz** e **Sindrome di Marfan**. Possono causare un aneurisma acuto o la rottura dell'aorta



L'equipe

In sala operatoria hanno lavorato 7 professionisti tra personale medico e chirurghi: tutti del centro di cardiocirurgia del Johns Hopkins di Baltimora

I pazienti

I piccoli operati sono quattro bambini di età compresa fra i 3 e i 12 anni provenienti da Trentino, Abruzzo e Veneto; per loro si profila, finalmente, una crescita normale



I numeri

In Italia sono 18 mila le persone colpite dalla **Sindrome di Marfan**: 3 mila nella sola Lombardia. Per loro, ora c'è una possibilità di cura



di MANUELA MARZIANI

- PAVIA -

UN MIRACOLO di Natale moltiplicato per quattro quello compiuto al San Matteo. Quattro bambini tra i 3 e 12 anni colpiti da malattie genetiche molto rare che avrebbero potuto causare un aneurisma acuto o la rottura dell'aorta, infatti, sono stati operati e ora avranno la possibilità di condurre una vita il più normale possibile. Sono nati in Trentino, in Abruzzo e in Veneto Alessandra di 3 anni, Federico di 5, Camilla di 9 ed Enrico 12, ma sono tutti "rinati" a Pavia. Perché il laboratorio specializzato della professoressa Eloisa Arbustini, ha riscontrato di quali malattie erano affetti e al San Matteo sono stati operati da un'equipe di cardiocirurgia della Johns Hopkins di Baltimora con la quale il policlinico, grazie a una convenzione, collabora dal 2008. La squadra, composta da sette professionisti tra personale medico e chirurghi è specializzata in interventi per la sindrome di Loyes - Dietz e quella di Marfan, malattie severe che colpiscono aorta e valvole cardiache. Il San Matteo, centro di riferimento nazio-

nale, dal canto suo offre un'assistenza top level a pazienti che restano in cura per anni, dal momento della diagnosi a tutto il corso della vita. «Ci sono degli indicatori che orientano lo specialista nell'ipotizzare una malattia - spiega la professoressa Arbustini -. Il test può poi confermare l'ipotesi. I bambini vengono accompagnati nella crescita, ma quando un intervento non è più procrastinabile, bisogna effettuare».

COME NEL CASO dei quattro bambini che sono stati operati. «Eccellente clinica multidisciplinare e ricerca traslazionale sono le carte vincenti - prosegue la professoressa Arbustini -. Oggi sorridono e giocano. Con il passare del tempo i bambini ricorderanno poco o niente di questa esperienza, che però è stata essenziale per consentire loro di "diventare grandi". Perché adesso potranno diventare degli adulti». Sono 18 mila i pazienti italiani colpiti dalla sindrome di Marfan, 3000 nella sola Lombardia che oggi hanno davanti una possibilità di cura.

Quella di Loyes-Dietz, invece, è una malattia rara recente che colpisce anche i bambini.



SUCCESSO
A sinistra, l'ingresso del Policlinico San Matteo di Pavia

(Torres)

- PAVIA -

LA TESTIMONIANZA

«Li vediamo crescere Qualcuna diventa addirittura mamma»

L'EMOZIONE
«Fra medici e genitori nasce un rapporto di fiducia Hanno il nostro cellulare»

questa esperienza, naturalmente con tutte le accortezze del caso e una diagnosi prenatale. E' bello vedere che ce l'hanno fatta».

DAI RACCONTI della professo-

ressa si capisce quale legame si crei tra i pazienti e i medici del centro. Dalla nascita dei bambini, a quando li accompagnano nella crescita per portarli a subire un intervento quando il loro fisico sarà talmente forte da consentirglielo e non si potrà più rimandare il ricorso all'operazione. «Li conosco tutti - prosegue la professoressa - e tutti hanno i nostri numeri ai quali possono fare riferimento in qualunque occasione. Ma in qua-

lunque altro centro ci si comporta così». Il medico parla con moltissimo affetto dei suoi pazienti, mostrando un grande orgoglio materno. «Hanno un quoziente intellettuale superiore alla media - dice -. Visto che non hanno potuto correre e giocare a pallone come i loro coetanei, ma hanno avuto modo di leggere di più, hanno sviluppato maggiori capacità intellettive». Perché la loro vita poi si è svolta sempre regolarmente, con uno o due controlli l'anno e una vita il più normale possibile. Sempre con un occhio alla ricerca, che al San Matteo non manca. «Abbiamo avuto il supporto di Telethon e dell'Unione Europea - conclude - che ci consente di mantenere uno staff di 25-26 persone con un notevole ricambio di personale. E studenti che arrivano anche dall'estero: uno americano già c'è e giapponese arriverà presto».

M.M.