

Ogni anno nascono 3.000 bambini affetti da mielomeningocele

Chirurghi e psicologi per lottare contro un gravissimo handicap

Sono ancora troppe le vittime di questa malformazione congenita della colonna vertebrale. E' stata creata un'associazione per diffondere informazioni e notizie sulla malattia

BOLOGNA — Circa 3.000 bambini nascono ogni anno, nel nostro Paese, colpiti da mielomeningocele, quasi 1 su mille; di questi in media se ne riescono a salvare 200, per i grandi progressi compiuti in questi ultimi anni dalla medicina nel settore. Ma in cosa consiste questa malattia dal nome comprensibile solo per gli addetti ai lavori? Come spiega diffusamente in questa stessa pagina il prof. Dal Monte il mielomeningocele è una malformazione congenita della colonna vertebrale: il midollo spinale fuoriesce e forma una tumefazione, una specie di ernia sotto la cute, che si manifesta prevalentemente nella regione lombare.

Si tratta di una malattia di una gravità e di una delicatezza che non ha bisogno di commenti. I bambini che ne sono colpiti, in forme diverse, sono costretti ad essere portatori di handicap su cui si può intervenire per un recupero soddisfacente solo nei casi più fortunati.

Il mielomeningocele, con la complessità e la varietà di malformazioni non solo fisiche che porta, con sé, rende necessario l'intervento congiunto o successivo di diversi specialisti: il neurochirurgo o chirurgo pediatrico, che deve obbligatoriamente operare entro le prime 24 ore di vita per evitare complicazioni, in particolare il rischio di infezioni e meningiti cerebrospinali. Per bloccare la dilatazione cronica viene inserita una piccola valvola di plastica che, oltre a contenere la materia cerebrale, quel liquido che facendo pressione porta all'ingrossamento tipico della malattia e che viene prodotto in eccesso da questi bambini. Successivamente è la volta della cura, che deve occuparsi della paralisi agli arti inferiori; poi dell'urologia, che interviene sulle malformazioni agli sfinteri che non permettono ai bambini di controllare i propri impulsi fisiologici; l'ultimo specialista, l'andereologo e ginecologo si interessa a questi bambini in un periodo successivo; spesso infatti essi manifestano malformazioni alla sfera sessuale nel corso della pubertà, che possono andare dalle forme più lievi alla sterilità.

Negli ultimi tempi, come detto, sono stati fatti grossi passi avanti, e non soltanto nel trattamento medico di questo particolare tipo di ragazzi handicappati; sono ad esempio in fase avanzata studi di ricerca con certezza è possibile elaborare una diagnosi prenatale, in pratica scoprire fin dai primi mesi di vita intrauterina l'esistenza di questa grave malformazione, tramite un esame del sangue. Nel corso di una ricognizione per tre volte la presenza di un particolare liquido è possibile procedere ad aborto terapeutico, ma è un rischio perché questo riscontro venga fatto al più presto, e

ciò è possibile visto che la lesione è evidenzialmente già nel primo mese di gravidanza. In moltissimi interventi di questo tipo sono all'ordine del giorno; da noi per ora si è soltanto in un avanzato stato di ricerca.

Una materia di intervento medico immensa, quindi, in cui è più che mai necessario operare seguendo criteri di collaborazione e di interdisciplinarietà; ed anche fare chiarezza sulla natura di questa malattia, stabilire criteri precisi nei vari campi di trattamento, vagliare attentamente le problematiche sociali che maturano in questi bambini e le informazioni di questo tipo si portano inevitabilmente de-

qui in base alle esperienze personali e alle idee dei singoli specialisti. A sottolineare l'importanza sociale del problema, hanno partecipato anche un psicologo e un medico legale, oltre agli esperti dei vari settori.

È parlatore anche degli aspetti clinico-diagnostici e di quelli terapeutici della malattia. Protagonisti del convegno, che è stato un'occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica, sono stati anche i genitori dei bambini colpiti, chiamati a far parte dell'associazione nazionale di cui si è detto più sopra. Genitori che, vivendo in prima persona i drammi del loro figlio colpito dal mielomeningocele, spesso acquisiscono una conoscenza e una competenza che raggiungono i livelli degli stessi specialisti.

Un'emozionante storia di una bambina ricoverata al Rizzoli ci parla della propria esperienza di mamma, un esempio tipico di questo tipo di persone. «Inizialmente — ci dice — ci siamo trovati di fronte a una bambina che non sapevamo né l'esistenza né le conseguenze; la nostra bambina è stata operata quando aveva 10 mesi, e da allora è emersa l'idrocefalia; abbiamo dovuto trasportarla in un Istituto attrezzato per questi interventi in Italia, dove, qui, le hanno dovuto inserire la valvola per ben 5 volte nel giro di pochi mesi. Poi ha avuto una crisi, non si muoveva quasi più. A quel punto l'abbiamo affidata ad un fisioterapista, ma certamente non tutti gli specialisti possono visiti i prezzi richiesti. Dopo varie peripezie, adesso la bambina sta molto meglio e ha due anni e mezzo e muove le gambe anche se non riesce ancora a camminare, comincia a dire le prime parole e si muove un po' di più. È molto soddisfatta. Oggi, se dovessi ripresentarmi in un caso di questo tipo saprei sicuramente come comportarmi, a chi rivolgermi, in queste situazioni l'esperienza diretta risulta veramente fondamentale».

Non tutti i casi, purtroppo, si concludono così: «Questo — ci dice dot. Itale — è un caso di fortuna. Tra quelli di cui ci siamo occupati in questi mesi. Ma anche quando si giunge a questo punto, certamente soddisfacente, i problemi non sono terminati: gli handicap, pur se temporanei, occorre tenerne conto, e per il tempestivo intervento, possibilità sociali che attualmente sono pressoché inesistenti».

E' a questo punto che i lavori del convegno, basati sugli aspetti prevalentemente medici, vengono collegati con esigenze di intervento dell'intera società; e i problemi di natura sociale diventano un momento di riflessione e di ripensamento su alcune delle sue più drammatiche carenze.

Quali organi colpisce

La parola mielomeningocele significa ernia del midollo o delle sue membrane. La stessa parola trasferita nel campo medico vuol dire fuoriuscita del midollo spinale dal canale vertebrale accompagnata in parte dalle meningi e ricoperto o meno dal mantello cutaneo. Il mielomeningocele è la più complessa malformazione del sistema nervoso centrale presente alla nascita, che sia compatibile con la vita.

Un tempo i piccoli che nascevano con il mielomeningocele morivano nella prima infanzia per infezioni gravi o complicazioni di tipo dilatativo (dilatazione progressiva del cranio). Oggi, invece, gli antibiotici prevenivano e combattono le infezioni, la chirurgia controlla le dilatazioni del cranio e la funzione della vesciva urinaria proteggendo l'attività di organi di vitale importanza quali il cervello ed i reni. Il decorso di questa malattia congenita è dunque nettamente cambiato rispetto al passato. I piccoli pazienti portatori di mielomeningocele adeguatamente curati sono più numerosi fra i degeni nelle corsie degli ospedali specialistici di pediatria, urologia, neurochirurgia, ortopedia e riabilitazione funzionale.

Da un punto di vista medico questi bambini presentano alla nascita una malformazione in un punto della colonna vertebrale, generalmente nel tratto lombare, poco sopra al bacino di grandezza variabile da un arancio ad un melone, mole, che contiene una porzione di midollo spinale. Questa tumefazione si infletta in avanti e in basso, e può venire ricoperta da una membrana che si difonde alle meningi ed al cervello mettendo in pericolo di vita il paziente.

La porzione del midollo spinale che fa parte di questa tumefazione, per il fatto di non essere più nella posizione in cui

si trova normalmente, cioè dentro la colonna vertebrale, non svolge più le funzioni che le competono. Queste funzioni comprendono il controllo dei movimenti degli arti inferiori per cui il bambino trova più o meno gravi difficoltà nello stare in piedi nel camminare. Altra funzione che viene a mancare è il controllo dello svuotamento della vesciva urinaria e dell'intestino per cui il paziente perde le urine ed ha difficoltà nello svuotamento dell'intestino. La dilatazione del cranio, detta idrocefalia, si accompagna al novanta per cento dei casi di mielomeningocele e interessando il cervello comporta alterazioni di alcune delle principali funzioni di questo organo. Si ha così una riduzione delle capacità intellettive e volitive di questi bambini che si manifesta in difficoltà nell'apprendere e ritenere quanto proposto dalla scuola e dal recupero funzionale.

L'inflessione del sacco erniato, i disturbi della capacità intellettiva, motoria, della funzione urinaria ed intestinale che costituiscono i sintomi più importanti di questa malattia congenita possono essere risolti o almeno notevolmente migliorati se i bambini che nascono affetti da mielomeningocele vengono adeguatamente assistiti e curati. L'assistenza e le cure richiedono personale medico e paramedico con notevoli specialistiche diverse, cioè polispecialistiche.

Il compito di curare questi ammalati deve essere svolto da pediatri, chirurghi infantili, neurochirurghi, urologi, ortopedici, psicologi, psichiatri, fisioterapisti e sociologi, in stretta collaborazione fra loro.

Alessandro Dal Monte

(Primo divisione di Chirurgia ortopedico-traumatologica infantile del Rizzoli di Bologna)

Maurizio Marzari

come operano e sono organizzati i 15 mila radioamatori italiani

Pronto? Qui parla «I 2 RGV»...

Presentato a Varese il satellite «Trasborder» - Le tappe più importanti nella storia dell'Associazione radioelettrica nel nostro Paese - Contributi alla ricerca scientifica e validi interventi in occasione di calamità naturali

VARESE — «QRW I RRV 7022 kHz». «C come Corno», risponde concitata, a decine di migliaia di chilometri di distanza, la voce anonima dell'interlocutore che, in questo caso, chiamandolo con la sua sigla, chiede di essere in comunicazione con Rosario Voltero, presidente dei 15 mila radioamatori aderenti alla Associazione radioelettrica italiana (ARI). Rosario Voltero ha presieduto recentemente a Varese, il primo simposio nazionale di cui il nostro Paese è a differenza della stragrande maggioranza dei loro «OM» (che in gergo significa «occhio amico»), un appuntamento salotto in uso) trasmesso via satellite. A Varese si è costituita la sezione italiana della AMSAT, aderente all'organizzazione internazionale dei radioamatori che ha progettato e costruito gli otto Oscar, i satelliti in orbita che il primo venne lanciato in orbita gratuitamente, come tutti gli altri, dalla NASA nel 1961, quattro anni dopo lo Sputnik che, nel 1957, aveva inaugurato l'era spaziale del radiolink. Il prossimo satellite (ai radioamatori italiani è stata affidata la costruzione di una parte del ricevitore), verrà messo in orbita entro il prossimo anno dalla European Space Agency (ESA), l'agenzia europea della NASA, ma intanto proprio a Varese i radioamatori fiorenti hanno preso in mano la loro creazione, il satellite «Trasborder» che è in grado di coprire una banda da 144 a 432 megahertz: «I 2 RGV», che spiega, alias Giovanni Romo, segretario varesino dell'ARI, vengono utilizzati come ripetitori di segnali permettendo l'utilizzo delle onde ad alta frequenza (VHF, UHF ed altre) per collegamenti anche intercontinentali. In questo modo vengono amplifiati gli spazi per le onde corte, sempre più saturati dalle necessità dei servizi di comunicazione».

Per l'ARI si è trattato di una tappa di importanza storica nella lunga e faticosa strada percorsa da cinquanta anni, in quanto ha sottolineato la crescita non solo numerica della organizzazione, ma soprattutto la sua capacità: «Qualità, conquistate

Radio Riva - ma molti preferiscono rinunciare piuttosto che imporre la imposizione di un esame, pur avendo correttamente operato per anni».

La storia dell'ARI, come si evince anche da questa sigla, rispecchia con eloquenti fedeltà le condizioni politiche e i costumi dei suoi decenni di vita, anche con le sue contraddizioni, come quando nel '54, mentre da un lato si riconosce che il radiolink è un servizio di pubblica utilità, si emette anche da quest'anno di Firenze, il terremoto del Belice e l'alluvione del Biellese, vengono liberalizzate le stazioni portatili, con i quali i radioamatori organizzati nel CER (Corpo emergenze radioamatori) si sono resi utilissimi in occasione del terremoto nel Friuli. «L'esperienza risale come conosciuta collettivamente, al gennaio 1972, quando il presidente della ARI della Lombardia — hanno sollecitato a nostro interno la spinta per qualificare i contributi della associazione nelle sue potenzialità di utilità sociale. È un passo avanti nella coscienza del ruolo civile che intendiamo svolgere».

È in crisi, dunque, il vecchio modello di comportamento dei radioamatori nel mondo delle onde ionosferiche. Così acquistano un ben più significativo significato anche gli sprechi di comunicazione che, scandagliando la gamma delle onde corte di buon ricevitore, tutti possiedono, quasi magica delle sigle convenzionali. Sono novocentomila nel mondo, trecentomila soltanto in USA e altrettanti in Giappone. In ciascuna delle centomila sezioni i radioamatori dell'ARI, ogni settimana, si riuniscono in una delle cartoline che i radioamatori si scambiano fra loro per confermare o avvertire l'assenza di un collega. Sono il retaggio di una tradizione un po' spenta, che però conserva ancora il suo significato più limpido quando la cartolina documenta che il timbro magari fievole, di una voce, ha risposto da un'isola sperduta ai richiami che, forse anche per errore, hanno cercato di attrarre gli oceanici

Giovanni Laccabò

notizie in breve

«Gel» non inquinante dal carbone
E' stato messo a punto a Helsingborg in Svezia un nuovo sistema mediante il quale è possibile trasformare il carbone in una pasta organica facilmente essidabile da ogni impurità, quali metalli pesanti o solfuri inorganici. Il combustibile così derivato, detto Carbogel, è facilmente maneggevole e può essere trasportato economicamente.

Nuovo sistema di saldatura automatica
Specialisti sovietici hanno progettato una macchina automatica per la saldatura di tubi di grande diametro. Una sola macchina, che esegue da sé tutte le operazioni di saldatura, può sostituire più di cento operai.

Un super-ascensore a spirale
Gli ascensori tradizionali non possono superare una determinata altezza, ma i nuovi funi metallici non reggono e il cavo diventa troppo lungo e pesante. Scienziati di Chicago in USA e altri in Giappone. In ciascuna delle centomila sezioni i radioamatori dell'ARI, ogni settimana, si riuniscono in una delle cartoline che i radioamatori si scambiano fra loro per confermare o avvertire l'assenza di un collega. Sono il retaggio di una tradizione un po' spenta, che però conserva ancora il suo significato più limpido quando la cartolina documenta che il timbro magari fievole, di una voce, ha risposto da un'isola sperduta ai richiami che, forse anche per errore, hanno cercato di attrarre gli oceanici

motori

Continua in Europa il successo della 127

Dal 1973 è in assoluto l'auto più venduta - Gli ultimi modelli hanno dato nuovo slancio alle vendite - Rappresenta il dieci per cento dell'intero parco automobilistico italiano



La Pacific Telephone & Telegraph Company utilizzerà, per le normali attività di installazione e riparazione, un certo numero di furgoni elettrici costruiti dalla GMC, la divisione della General Motors specializzata nella produzione di veicoli industriali.

Il nuovo programma prevede, inizialmente, l'acquisto di 35 unità da parte della ATT, di cui venti verranno usate per il servizio postale e le altre 15 in località ancora da stabilire.

Mosso da 36 batterie al piombo, il veicolo offre doti di prestazioni, secondo gli ingegneri della GMC, paragonabili a quelle dei furgoni convenzionali, ad eccezione del fatto che l'autonomia è limitata a circa 70 km. ed una velocità massima di circa 80 km all'ora.

Il furgone elettrico GMC utilizza una carrozzeria convenzionale, con le batterie sistemate al di sotto del pavimento.

Mostra autonoma italiana per autofficine a Mosca

Si svolgerà il prossimo aprile - E' stata promossa dalla Regione Piemonte - Otto settori merceologici

Promossa dalla Regione Piemonte con il patrocinio del ministero del Commercio estero ed in collaborazione con l'ICE e le Associazioni di categoria del settore automobilistico, avrà luogo a Mosca fra il 10 ed il 19 aprile una recente edizione della mostra autonoma «Autotecnica Italia 1979» organizzata dalla Promark di Torino e dall'Interexpo di Milano.

La manifestazione, che si svolgerà al Parco Sokolniki, è stata organizzata in considerazione del forte interesse degli Enti commerciali sovietici per le macchine e le attrezzature per la manutenzione, la riparazione, la verniciatura, le pneumatiche a punto ed il rimessaggio delle autovetture.

Il parco automobilistico dell'URSS, che negli ultimi anni ha fatto registrare un ritmo di crescita, pone di fronte ai dirigenti sovietici il problema di ampliare la rete di autofficine. Tale problema è acuito nella città di Mosca dalla prospettiva di ospitare nel 1980 le Olimpiadi. Nella sola capitale sovietica, infatti, è stato progettato di realizzare un centinaio di autofficine.

Il fatto che il parco automobilistico sovietico sia fortemente influenzato dalla produzione di autovetture di tecnologia italiana, lo stesso prestigio che l'industria automobilistica italiana ha acquisito sul mercato, fanno delle nostre società specializzate le fornitrici ideali, specie nei settori della carrozzeria e delle stazioni di servizio.

Questo considerazione hanno fatto esortare la manifestazione dall'ambito regionale, tanto che ad essa hanno già aderito una cinquantina di società di altre località italiane, oltre alle piemontesi, prima fra tutte, naturalmente, la FIAT.

L'idea di realizzare l'Autotecnica Italia 1979 è scaturita da una recente visita a Mosca, da una delegazione ufficiale della Regione Piemonte.

I settori merceologici che saranno ospitati dalla manifestazione sono i seguenti:

- 1) tecniche moderne per la costruzione di automobili a design;
- 2) progettazione, costruzione ed equipaggiamento per stazioni di servizio ed autofficine;
- 3) nuove tecnologie e metodi moderni nella diagnosi e riparazione di auto;
- 4) apparecchiature e attrezzi per il controllo delle condizioni dell'auto;
- 5) pneumatiche, lubrificanti, coloranti ecc.;
- 6) strumenti per il controllo del traffico;
- 7) pezzi di ricambio;
- 8) accessoriaria in genere.

Una delle più recenti versioni della Fiat 127: la «Florino Ognitempo», presentata in settembre al Caravan Europa '78».

Minibarche per chi intende avvicinarsi alla nautica

Tre novità proposte dalla Sessa al Salone di Genova - Fuoribordo elettrici per chi va per fiumi e laghi - Disponibile anche un «Acqua-scooter»

Tra le previsioni circolanti al Salone nautico di Genova si è riproposta con insistenza quella che dà quasi per certa, dopo la flessione della scorsa stagione, una ripresa del mercato delle imbarcazioni di piccole e piccolissime imbarcazioni.

Tre novità, proprio in questo settore, sono state proposte dalla «Sessa». Sono indirizzate soprattutto ai pescatori, e anche alle imbarcazioni di chi comincia da zero e vuole comunque abbandonare, almeno per qualche ora spiaggia e ombrellone. Per chi non aspira alla velocità ma ha esigenze tutte particolari, per esempio caccia e pesca su fiumi, laghi o paludi, sono arrivati, sempre dalla Sessa, i fuoribordo elettrici. La Sessa ha infatti proposto al Salone di Genova la serie «Chico» di 0,25 a 0,50 a 0,70 HP (pesano 5, 7 e 8 kg.); questi motori vengono alimentati da normali batterie da automobili a 12 volt. Si tratta di propulsori che danno, ovviamente, una spinta molto modesta, mentre hanno il vantaggio di produrre un moto uniforme e silenzioso.

Sono costruiti in Italia con materiale particolarmente collaudato per resistere all'acqua di mare e non hanno bisogno di manutenzione. Il funzionamento è estremamente semplice: basta collegare i due morsetti dei cavi ai poli della batteria.

Ancora della Sessa l'«Aqua-scooter», un giocattolo da 250 mila lire più IVA che risparmia la fatica di nuotare, può trainare subacquei e in caso di emergenza può fungere da motore ausiliario per piccole imbarcazioni.

Dotato di motore a due tempi di 2 HP, l'«Aqua-scooter» è inaffondabile, funziona in immersione e non è rumoroso. La presa d'aria è costituita da una canna verticale come nelle macchine da sub.

Il braccio e le gambe rilasciate orizzontalmente, il nuotatore agisce sulla leva dell'acceleratore inserita nella maniglia di guida. L'elica è completamente in tubata e dà quindi garanzia di sicurezza. Se l'«Aqua-scooter» dovesse sfuggire dalle mani, il motore torna automaticamente al minimo e l'apparecchio gira in cerchio consentendo un facile recupero.

G. BO.

Canoe dall'Italia per i sovietici

Dodici canoe prodotte dalla SAATI di Applano Gentile (Como) sono state consegnate in questi giorni alla Federazione sovietica di canoa. Sono imbarcazioni da agnizione molto sofisticate dovute al costruttore Alessandrini che ha impiegato nuovo materiale: il Saastar Keivar 49. Si tratta di una fibra ad alto modulo prodotta dalla Du Pont e trasformata in fogli dall'azienda di Applano; il suo impiego consente, a parità di robustezza e rigidità, un risparmio di peso del 30% rispetto ai materiali tradizionali.

NELLA FOTO: il «K 4» Kayak da velocità lungo 11 metri, peso meno di 30 kg. Con tre di questi esemplari i sovietici parteciperanno nella specialità.

Rubrica a cura di Fernando Strambaci