

# Il bimbo dalle 'ossa di vetro'

## A 11 anni operato quattro volte E finalmente può camminare

Il piccolo, seguito dall'ospedale Meyer, è affetto da una malattia genetica che frantuma l'apparato scheletrico. Prima dell'intervento gattonava, ora si muove con le stampelle. Ma i sanitari contano su una piena autonomia

di **Elettra Gullè**  
FIRENZE

**Un miracolo** della scienza, una luce che improvvisamente si accende, quando ormai le speranze erano perse. È una storia bellissima quella che arriva dal Meyer, l'ospedale pediatrico di Firenze. Grazie al lavoro di squadra dei medici, un ragazzino di undici anni, che chiameremo Niccolò, ha, per la prima volta nella sua vita, provato la gioia di camminare. Per ora con le stampelle, ma la speranza è che in futuro le possa abbandonare. E che riesca, un piede dopo l'altro, a fare ciò che per la stragrande maggioranza delle persone è una cosa normalissima, ma che per lui appariva un'impresa irrealizzabile. Il ragazzino prima di esser preso in cura al Meyer gattonava. Questo perché purtroppo soffre di una forma molto severa di osteogenesi imperfetta, una malattia che fa parte di una famiglia di patologie genetiche e che comporta un difetto del collagene. Nei casi più gravi, come appunto quel-

lo di Niccolò, provoca una tale fragilità ossea da esser chiamata «la malattia delle ossa di vetro».

**Le gambe** del bambino erano fratturate e deformate. Tant'è che Niccolò soffriva di una curvatura a forma di sciabola sia delle gambe che delle cosce. Una malattia tosta, estremamente dolorosa sotto il profilo psicologico. I genitori non pensavano proprio più di riuscire a vedere il loro figlio in piedi. Quando sono arrivati al Meyer, però, un anno e mezzo fa, ecco che una fiammella di speranza si è subito accesa, grazie all'equipe di Ortopedia e Traumatologia pediatrica diretta dal professor

Giovanni Beltrami che ha seguito il caso passo passo. È iniziato così un percorso molto complesso, che ha visto insieme medici e psicologi, che si è concretizzato in quattro delicati interventi chirurgici, l'ultimo dei quali di recente. Grandissima l'emozione di fronte a questo miracolo scientifico, ottenuto anche grazie all'uso delle stampanti 3D, che hanno permesso di ricreare le ossa deformate per poi, in sala, operare tagli millimetrici per riallineare gli arti e, soprattutto, permettere una loro crescita in maniera corretta. Per i genitori del bambino, vedere il figlio ormai grandicello muoversi a fatica, gattonando,

era una sofferenza indicibile. Ma ora per Niccolò il futuro appare decisamente più roseo. Certo, per tutta la vita dovrà proseguire le terapie, ma grazie alla collaborazione con la **Fondazione Don Gnocchi** che ha fornito tutti i migliori supporti ergonomici l'undicenne sta facendo grandi progressi: ha potuto imparare a stare seduto e, pian piano, ad alzarsi in piedi.

**Con la forza** della sua giovanissima età e l'amore dei genitori che mai avrebbero creduto a questo 'miracolo di Natale', Niccolò ha tutte le carte in regola per poter progressivamente migliorare. «L'obiettivo è riuscire a rendersi sempre più autonomo - dice il professor Beltrami -, consapevoli del fatto che ha una malattia importante, che ha bisogno di un supporto metabolico continuativo». Quando la famiglia è arrivata al pediatrico, il bimbo aveva appena avuto l'ennesima frattura della diafisi del femore (l'osso della coscia). La diagnosi è arrivata dopo una serie di indagini e approfondimenti che hanno visto coinvolti gli endocrinologi e i genetisti del pediatrico fiorentino. Altrettanto importante è stata poi l'individuazione di una cura appropriata per impedire l'avanzamento della patologia. Il ragazzino continuerà il suo percorso medico presso l'Auxoendocrinologia del Meyer, diretta dal professor Stefano Stagi, da cui era già seguito fin dall'inizio, per effettuare le terapie specifiche.



I bambini affetti da osteogenesi devono affrontare lunghe terapie riabilitative

### TECNOLOGIA E SALUTE

**La stampante in 3D ha ricreato al computer le ossa deformate e aiutato a pianificare l'intervento**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

