

**SOLIDARIETÀ
A TREVISO**

Il racconto dei genitori:
«Solo negli ultimi tre anni
spesi 40mila euro». E a
settembre l'operazione

più complessa per
«bloccargli i piedi in modo
da non dover più
intervenire».

L'amore di un paese ha salvato Manuel

Sottoscrizioni e aiuti da tutta la comunità per un bimbo affetto da un malattia rara

DAL NOSTRO INVIATO A CESSALTO (TREVISO)
LUCIA BELLASPIGA

Spalanca le braccine per darsi un equilibrio e, sempre in bilico come su una corda tesa nel vuoto, corre ad aggrapparsi al suo traguardo, che è la mamma. Poi si gira e fa il percorso inverso, tre metri appena, e lì ad acciuffarlo prima che cada è il papà. Solo allora apre sul volto una collana di dentini bianchi e ride. Non ha ancora 5 anni, Manuel Rizzo, ma ha già conosciuto decine di sale operatorie negli ospedali di mezza Italia. Perché Manuel è un "caso quasi unico", di quelli per cui due giovani genitori passano in un lampo dalla felicità di un parto normalissimo al dramma oscuro di una "malattia rara". Eppure nella casa dei Rizzo, immersa nella campagna veneta, non si respira aria di tragedia. Merito del coraggio caparbio e protettivo di Nicoletta, 39 anni, di professione mamma, e di Pietro, 45 anni, operaio in cassa integrazione da gennaio.

«La diagnosi fu di artrogriposi multipla - racconta Nicoletta, destreggiandosi tra parole che fino al 19 ottobre del 2007, giorno in cui Manuel è nato, nemmeno immaginava -, ma nessuno sapeva dirci che cosa in concreto significasse. Nostro figlio sarebbe sopravvissuto? Che cosa dovevamo fare? Quando in una famiglia entra una "malattia rara" sei solo al mondo, non ci rimaneva che cercare su Internet». Così in Italia trovano altri due casi, uno a Milano e uno a Lecce, ormai di 13 e 14 anni, operati a New York da uno specialista poi andato in pensione. «Quando è nato, Manuel aveva i piedini completamente torti in dentro e in su, le manine girate verso il basso, le anche lussate. Ci hanno detto che non parlerà mai, inoltre mangia solo cose frullate perché non può masticare. Per la sua malattia non esistono medicine, si possono solo tentare operazioni difficilissime». E così la prima foto di Manuel, a un mese e mezzo di vita, lo ritrae a piedini in aria, in trazione: Manuel oggi la guarda, si riconosce e ride. C'è qualcosa di straziante eppure di tenero in quella foto, in quel cucciolo d'uomo già chiamato a una pazienza di Giobbe: «Era talmente piccolo che una fascia lo ancorava al letto, altrimenti volava anche lui in trazione». Dopo tanti ospedali italiani è la volta del Kinder Hospital di Basilea, dove le spese salgono alle stelle ma nessuno osa metterci le mani: «Non possiamo fare nulla, operatelo in Italia». Tanti gli interventi, per le mani, poi

per le anche, e i piedi, e il cuore, che intanto risulta "bucato", «proprio come quello del calciatore Cassano». Ogni volta che gli tolgono il gesso, i piedini si rigirano ed è tutto da rifare, così nel 2008 a Vicenza con un'operazione semplice e indolore i medici gli tagliano i tendini al tallone in modo da allungarli e gli prescrivono scarpette speciali con una barra metallica. «Infine abbiamo scoperto che anche in Italia, all'Humanitas di Milano, c'era un medico espertissimo che operava questi bambini, il professor Nicola Portinaro. Era il ritorno alla speranza, anche se l'intervento costava 25mila euro e a noi non è rimasto che mettere in vendita la casa».

Senonché il Comune di Cessalto - solo tremila anime - apre una sottoscrizione su iniziativa del sindaco Giovanni Artico e raccoglie ben 22mila euro. Poi la onlus "La Piave" organizza in un tendone una cena per mille invitati, che frutta altri 24mila euro... Due eventi più rari della malattia di Manuel. Al punto che i dirigenti della Humanitas di Milano, commossi, decidono di regalare l'operazione al bimbo. «Tengo via tutta la documentazione perché voglio che da grande capisca quanto bene ha ricevuto - dice il padre -. Andai in Comune a restituire i soldi della sottoscrizione, invece sono stati depositati in un conto intestato al sindaco e al parroco, per le cure future del nostro piccolo». Perché Manuel costa. Negli ultimi tre anni 40mila euro. Dovrà fare fisioterapia a vita, e all'asilo va solo tre giorni a settimana, impegnato com'è tra logopedisti, ginnastica correttiva, nuoto, musicoterapia e qualsiasi attività possa aiutarlo a crescere.

**«La diagnosi?
Artrogriposi multipla
Come lui solo altri
due casi in Italia»**

ha condotto la prima complessa operazione alle anche, «a settembre cercherà di bloccargli definitivamente i piedi in modo da non doverlo più operare».

Una volta tolte le placche di acciaio che ha sul femore, sarà possibile ripetere la risonanza magnetica e far luce sul mistero bello di Manuel, perché secondo i neurologi «il bambino non dovrebbe capire nulla, essendo affetto da polimicrogiria perisilviana bilaterale», spiega ancora Nicoletta. Gli specialisti di Padova, però, aspettano di vedere come il suo cervello si è riorganizzato: «Quando una parte non si sviluppa, e in lui è quella del linguaggio, un'altra compensa e fa miracoli, chis-

sà...». Di sicuro Manuel è un bambino dolce e sensibile. È zitto, è vero, ma riempie di sé tutta la casa. Quando vede papà che talvolta piange, fa no col ditino e gli accarezza muto la spalla, come a dire «non ti preoccupare, ci sono qua io». Quando gli regalano un gioco elettronico, senza bisogno di istruzioni lo fa funzionare e insegna ai genitori. Quando gli scattiamo le foto, si mette nelle pose più buffe. E se gli chiediamo di mostrarci i progressi, fa cenno di aspettare, poi si concentra e comincia la sua corsa a braccia aperte, come camminasse sul bordo del mondo. E forse in effetti è proprio questo che fa, aiutato dai

suoi piccoli tutori al polpaccio, dalle scarpette speciali, dalle placche sottopelle, dalla bicicletta con lo schienale e un manico perché qualcuno lo deve spingere. «Ma ieri ci ha fatto un regalo», racconta Pietro, «ci siamo distratti e lui è partito come un razzo. Pedalava da solo!».

Manuel ride e alza il pollice, come a dire che in fondo va tutto bene. La sua casa è ancora in vendita, il mutuo è inarrivabile per un operaio in cassa integrazione, ma lui non lo sa. Guarda dritto nell'obiettivo, si mette in posa, abbraccia il peluche e sgrana i suoi dentini bianchi.

**92.824
GLI ITALIANI AFFETTI
DA MALATTIE RARE**

19.535
da malattie del sistema
nervoso e degli organi di senso
(21,05%)

19.126
da malattie del sangue e degli
organi ematopoietici (20,60%)

17.594
da malattie delle ghiandole
endocrine, della nutrizione,
del metabolismo e disturbi
immunitari (18,95%)

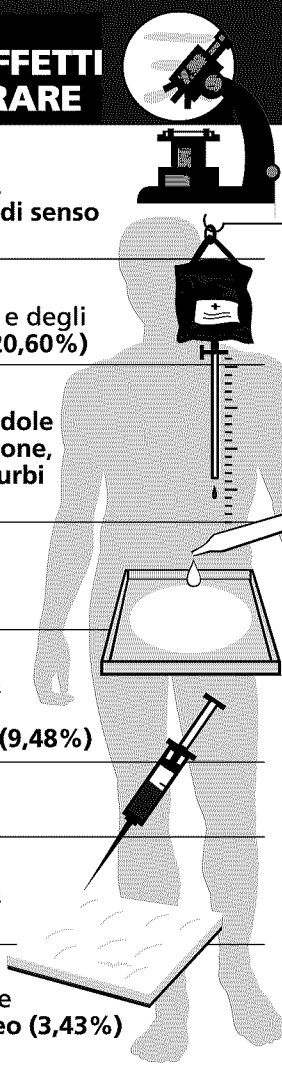
13.963
da malformazioni
congenite (15,04%)

8.798
da malattie del sistema
muscoloscheletrico e
del tessuto connettivo (9,48%)

4.082
da tumori (4,40%)

3.976
da malattie del sistema
circolatorio (4,28%)

3.183
da malattie della pelle e
del tessuto sottocutaneo (3,43%)

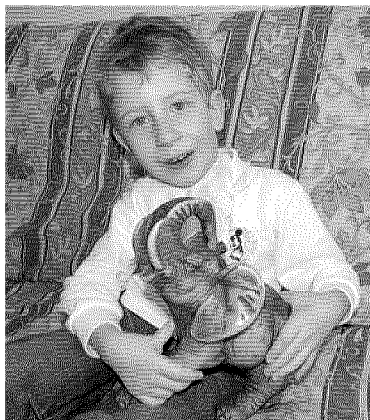


«non arrendiamoci»

Il papà del bambino, operaio in cassa integrazione, è stato costretto a vendere la casa per sostenere il costo dei primi interventi. Poi si è messo in moto il sindaco di Cessalto, piccolo centro del Trevigiano, ed è scattata una gara di solidarietà. Risultato? Il piccolo condannato per sempre alla sedia a rotelle, adesso riesce a camminare



Il piccolo Manuel Rizzo, 4 anni, a destra con la mamma Nicoletta. Si regge in piedi solo grazie a scarpette speciali, piccoli tutori al polpaccio e alcune placche sottopelle. Secondo gli specialisti dovrà sottoporsi a sedute di fisioterapia per tutta la vita



il professor Portinaro

«Patologia gravissima Coinvolti arti e mente»

DA MILANO

«**N**on sono più bravo degli altri. Sono l'unico che ha detto sì, lo opero». Si schermisce Nicola Portinaro, direttore della Clinica ortopedica dell'Università degli Studi di Milano e responsabile di Ortopedia e Neuro-ortopedia pediatrica all'Istituto clinico Humanitas, che il prossimo settembre riporterà Manuel in sala operatoria.

Qual è il prossimo obiettivo?

Faremo un intervento sui piedi di tipo definitivo, o almeno il più vicino possibile. Dobbiamo dargli due piedi che poggino per terra piatti, non di punta o di lato, e gli permettano di stare in piedi almeno sostenuto, eventualmente con dei tutori.

Quanto è grave il suo caso?

Molto. La sua artrogriposi congenita coinvolge i piedi, le mani, le anche, le ginocchia, la mandibola... tutto quello che è movimento dei muscoli volontari. In più la polimicrogiria determina un ritardo mentale grave. Però la medicina non è matematica, ogni caso è a sé e solo il tempo dirà quali potenzialità il bimbo saprà sviluppare.

Le due patologie sono legate? Una dipende dall'altra?

Non si sa, se ne discute da anni, certo sono due lesioni diverse che possono coesistere nella stessa malattia. Possiamo dire che Manuel ha avuto una doppia sfortuna. Ma, come dicevo, vedremo come la cosa evolverà.

L'intervento era ad alto rischio, come mai ha

**Parla l'unico
 specialista che
 ha accettato
 di tentare
 l'intervento**

accettato?

Nella mia testa non farlo significava negargli l'unica chance di stare in piedi. Se non metto benzina in una Ferrari, non saprò mai se la so guidare... Io a Manuel metto a posto la parte meccanica, altrimenti non so se la sua centralina sarà poi in grado di farlo camminare.

Lei è uno dei pochi che affronta queste operazioni. Chi è il suo maestro?

Ho girato molto per fare esperienza e ho imparato da solo, sul campo. Ma sono grato a due persone: al professor Murri, austriaco, che mi ha instradato sui bambini con problemi neurologici, e a mia madre, che mi ha dato una buona manualità.

Manuel dovrà fare tanta fisioterapia...

Per tutta la vita. Dovrà essere mobilizzato ogni giorno, se no la rigidità ritorna sempre. Sono cure che costano, ma il nostro Sistema sanitario nazionale garantisce l'indispensabile, e per il resto il piccolo è tutelato dalla incredibile raccolta fondi che il suo paese ha saputo organizzare.

Inoltre l'Humanitas gli ha "regalato" l'intervento.

Se non ci fosse stata tanta urgenza, la famiglia avrebbe comunque potuto venire all'Humanitas con il Sistema sanitario nazionale e avere l'intervento gratis, dunque le abbiamo solo dato ciò cui aveva diritto: è poco corretto e per nulla etico fare interventi privati così onerosi. Queste malattie gravissime colpiscono tutti, i ricchi e i poveri, i primi possono scegliere, i secondi no, e allora li opero con la mutua. Anche a discapito del mio portafoglio. (L.Bell.)

