

MATA STA MIGLIORANDO



Mata in queste settimane ha riacquisito vigore ed entusiasmo, si appassiona a tutto, viene a conoscenza di un mondo sconosciuto, dai profumi dei fiori e del mare, alla scoperta del verde e degli alberi. Fortunatamente il Bambin Gesù ha escluso una operazione al cervello, in quanto, dopo numerose analisi, è stato diagnosticato che Mata è affetto da una rara malattia, la sindrome di Joubert. Sta già migliorando grazie ad una neuroriabilitazione che sta svolgendo nella struttura ospedaliera di Santa Marinella.

Se riusciremo a tenerlo ancora in Italia fino a settembre potrà iniziare a riacquistare il movimento delle gambe e migliorare nella vista e nel linguaggio. Ciò comporta però ulteriori costi economici e si potrà raggiungere solo se la sottoscrizione lanciata "Un futuro per Mata" andrà avanti. La sindrome di Joubert colpisce, nei primi mesi di vita, il cervelletto inibendo le

attività motorie e danneggiando quelle visive e del linguaggio.

Dopo la terapia in Italia garantiremo a Mata una riabilitazione continua nei campi profughi saharawi, mediante fisioterapisti del posto.

Continua la campagna raccolta fondi "Un futuro per Mata". Sono stati spesi già 15.000 euro per il Bambin Gesù, 1.000 euro per il biglietto aereo, 1.000 euro al mese per vitto della madre, schede telefoniche, vestiario, interprete ecc. Ne occorreranno altri 1.500 per il mese di maggio (affitto appartamento a Santa Marinella per consentire a Mata la riabilitazione in Day Hospital, vitto, interprete ecc). Inoltre l'acquisto di un tutore per poter iniziare a camminare. Circa 19.000 euro. Ne sono stati raccolti fino ad ora 11.500 con i contributi di privati e di altre associazioni e 5.000 come contributo di Limone nel Verde. Ne mancano ancora 3.500.

Un grazie a tutti coloro che, con il loro contributo economico, hanno consentito di raggiungere questi risultati.

Uberto Morozzo (presidente ass. Limone nel Verde)

TERZA DI SETTIMANA DI MATA

VISITE e ANALISI SPECIALISTICHE EFFETTUATE: elettrocardiogramma, elettroencefalogramma, TAC, analisi sangue, ecografia al fegato e ai reni, RX torace, varie analisi sugli occhi (retina, campo visivo), il controllo della trasmissione dei comandi dal cervello agli organi periferici. Inoltre è stato visitato da pediatra, neurochirurgo, neurologo, esperto nelle malattie infettive e genetiche, fisioterapista, neuropsichiatra.

DIAGNOSI: Mata è affetto dalla SINDROME DI JOUBERT, malattia genetica rara che colpisce il cervelletto compromettendo sicuramente i centri del linguaggio, della deambulazione e l'apparato visivo. La malattia può coinvolgere in modo più o meno grave altri organi (reni, cuore, fegato), ma per fortuna Mata è esente, attualmente, da queste ultime patologie.

LATI POSITIVI: è stato escluso il tumore al cervello e l'idrocefalia, diagnosticati da alcuni medici italiani in missione nei campi profughi, che però non avevano gli strumenti diagnostici a disposizione.

E' una vera fortuna per Mata in quanto si **ESCLUDE** l'operazione al cervello e tutte le conseguenze gravi che ne potevano derivare.

LATI NEGATIVI: dalla sindrome di Joubert **NON** si guarisce, ciò che ha compromesso rimane, si può in parte migliorare grazie ad una terapia neuroriabilitativa.

TERAPIA NEURORIABILITATIVA: con una adeguata terapia psicomotoria Mata può arrivare a camminare, anche se con difficoltà. Inoltre può riacquisire in parte anche il linguaggio. Attualmente è ricoverato al Bambin Gesù di Santa Marinella, centro specializzato.

L'IMPORTANZA DI RESTARE IN ITALIA FINO A SETTEMBRE: una volta dimesso dall'ospedale (circa verso la fine di aprile), occorre trovare una sistemazione per il mese di maggio in una casa di accoglienza, con possibilità di continuare la riabilitazione. Poi a giugno andrà in Toscana presso l'associazione Livornese saharawi e a luglio e agosto nelle Marche con l'associazione Rio de Oro.

Questi 5 mesi di soggiorno in Italia potranno garantirgli una adeguata riabilitazione e garantirgli di evitare il caldo infernale dei campi profughi in estate.

FUTURA RIABILITAZIONE NEI CAMPI PROFUGHI: ci stiamo attivando per trovare dei fisioterapisti saharawi (esiste una scuola di formazione nei campi) che lo possano seguire nei prossimi anni. Solo così potrà riacquisire una parte delle funzioni compromesse.

Dovremo anche garantirgli per il futuro un passeggino adatto alla sabbia (e quando sarà più grande una sedia a rotelle specifica), delle attrezzature per la riabilitazione e un "vitalizio" per pagare fisioterapisti e cure

INFORMAZIONI ECONOMICHE: prima di far venire Mata a Roma il Bambin Gesù ha richiesto all'associazione Limone nel Verde un contributo per la degenza di euro 15.000, somma che è stata già versata. Inoltre sono stati fino ad ora spesi altri 1.000 euro per il biglietto aereo e 1.000 euro per il soggiorno (vitto della madre, vestiario, scheda telefonica, interprete ecc). Occorreranno altri 2.000 euro per garantire un soggiorno pieno a Roma fino alla fine di maggio (casa accoglienza, riabilitazione ecc) e 1.000 euro per un anno di fisioterapia nei campi, oltre all'acquisto di un passeggino speciale per la sabbia.

In tutto quindi 19.000 euro di spese, a fronte di 11.500 euro arrivati dalla sottoscrizione (di privati e associazioni) e di un contributo straordinario di Limone nel Verde di 5.000 euro. **E' quindi necessario continuare la raccolta fondi per raggiungere l'obiettivo.**

