

CondiviDEre





ANDE – ONLUS
Associazione Nazionale
Displasia Ectodermica

Via Cascina Fidelina, 19
20061 Carugate (MI)
Web: www.assoande.it
Email: segreteria@assoande.it
Tel/fax: 02 92150556

Presidente: Giulia Fedele
Redazione: Patrizia Gentile
Impaginazione: Salvatore Randazzo

A questo numero hanno collaborato:

Sara Soddu
Francesca Decca
Emanuela Podagrosi
Serena Liceti
Barbara Canu
Viviana Gaglione
Luisa Castaldo

Puoi trovare ANDE su Facebook
www.facebook.com/groups/assoande

Comitato scientifico:

Dott. Gianluca Tadini
dermatologo
Dott. Ivan Mancini
odontoiatra
Dott. Francesco Grecchi
chirurgo maxillo facciale
Dott. Michele Callea
odontoiatra
Dott.ssa Laura Guazzarotti
endocrinologa

Trovi i numeri arretrati sul nostro sito:
www.assoande.it/giornalino

Carissimi amici

un anno è ormai andato, e possiamo ritenerci soddisfatti per quante iniziative sono state portate a termine.

I vari incontri che ci sono stati in varie località d'Italia hanno portato dei piccoli frutti: la conoscenza delle famiglie, sentirsi ancor di più uniti alla grande famiglia A.N.D.E, scambio di esperienze e voglia di aiutarsi.

Nell'ultimo incontro che ha chiuso l'anno 2014, ha visto la partecipazione di molte famiglie giunte da ogni parte d'Italia per un evento così importante: la visita al Papa.

Questo ha coronato il sogno di molti e suggellato il 15° anniversario dell'associazione. Evento emozionante che sicuramente resterà nel cuore per gli anni avvenire.

Da parte nostra ci auguriamo di continuare a migliorarci per garantire alle famiglie maggiori informazioni e aiuti, ma soprattutto cercare di ottenere da parte delle istituzioni maggiori garanzie per il futuro dei nostri figli.

C'è bisogno anche del vostro aiuto, quindi informate l'associazione ogni qualvolta ci sia un bisogno, una mancanza di ascolto, un disagio ecc... così facendo possiamo andare a intraprendere trattative direttamente con gli operatori del posto.

Ultima notizia dell'anno è la nascita di un bambino a Monza avvenuta il 18 novembre, nato affetto da D.E. Purtroppo in Italia con la burocrazia lentissima che abbiamo, non è stato possibile trattare il neonato con la prima FASE EDI200 e quindi è stato inviato a Erlanger (Germania). Tutto è andato per il meglio, vi daremo maggiori informazioni sul prossimo giornalino sperando di avere anche delle foto da mostrarvi.

Vi auguro BUONE FESTE

Giulia

Mangiare... Uffa! Ancora?!

di **Viviana Gaglione**



Ho da poco partecipato alla riunione dell'associazione Ande ([Associazione Nazionale Displasia Ectodermica](#)) grazie alla presidente Giulia che da anni mi invita a partecipare alle conferenze dell'associazione e, complice il panorama meraviglioso che si godeva dalla terrazza conferenze e il gustosissimo cibo siciliano, mentre con un orecchio ascoltavo gli interventi dei relatori con l'altro ascoltavo i bambini chiacchierare e mi guardavo intorno.

Molte famiglie erano venute con i loro bambini, i quali giocavano, chiacchieravano, si annoiavano, volevano assolutamente entrare in piscina, e mangiavano... più o meno!

Riflettevo sulle complicazioni che porta questa patologia nella vita quotidiana di questi bambini, e mi sono resa conto che le problematiche legate all'edentulia vanno ben oltre ai disagi per le eventuali dislalie che si possono presentare, dato che manca uno dei riferimenti fondamentali (i denti appunto) che fungono da bussola alla lingua perché possa orientarsi all'interno della bocca e trovare i giusti punti di articolazione.

E parlando, poi, con i genitori mi sono resa conto che spesso questi bambini, soprattutto nella primissima infanzia, ma non solo, presentano difficoltà e nell'alimentazione, legate a volte alle difficoltà di deglutizione e di masticazione, a volte alla consistenza dei cibi e, non raramente, anche a

disturbi del tratto gastro-intestinale. Inoltre nel corso della loro crescita questi bambini subiscono invasioni "barbariche" da parte di protesi più o meno stabili, più o meno comode, più o meno accettate dal bambino stesso.

Se partiamo dall'assunto che l'esperienza del cibo si comincia alla nascita con la prima poppata, (e volendo ancora prima, quando il bambino succhia il liquido amniotico e ne prova piacere), e si continua durante tutto l'arco della vita, con una impennata nel periodo dello svezzamento e degli anni dell'infanzia, dove si dovrebbe provare il piacere di sperimentarsi a gustare il cibo non solo per il sapore, ma anche per la consistenza e la (texture), certamente il percorso dei bambini con displasia ectodermica, e di tutti quei bambini che presentano difficoltà a nutrirsi fin dalle prime poppate sarà costellata di ostacoli, di sfide, di vittorie e di sconfitte.

Bisogna tenere presente che le sfide incontrate dai bambini che hanno difficoltà ad alimentarsi (e da questa categoria escludo i "capricciosi" che non vogliono le verdure, ma le patatine sì!) possono essere legate sia ad un fattore meccanico: quindi ad un non corretto movimento o sviluppo degli organi che coinvolgono il succhiare, il masticare, la preparazione del bolo e la deglutizione; sia ad una non sperimentazione di consistenze e texture di cibo: dato che fanno fatica ad alimentarsi si tende a nutrirla con quei cibi sperimentati che il bambino accetta volentieri; sia a difficoltà digestive: quindi il disagio che si prova dopo aver mangiato supera di gran lunga la voglia di mangiare!

Tutto questo porta ad una fatica sia del bambino, sia dei genitori che spesso non sanno come affrontare il problema, che rende il momento del mangiare un vero incubo! Tale fatica inoltre può compromettere la vita sociale di tutta la famiglia (non si esce a mangiare perché altrimenti il bimbo non mangia!) e del bambino stesso, che a scuola ed in mezzo ai coetanei divoratori anche di gambe di tavolo, può provare disagio.

La displasia ectodermica li può coinvolgere tutti e tre, con una spiccata prevalenza della prima problematica che inevitabilmente porta alla seconda, e a cascata al disagio legato al cibo. Come affrontare queste difficoltà? Nel centro [LogoPaideia](#) abbiamo iniziato ad occuparcene.

PARLIAMO DI NOI

Sono Serena, la mamma di Giorgia, una ragazzina di 12 anni .



Abitiamo a Quinto Vicentino in provincia di Vicenza e voglio raccontare la nostra esperienza. Giorgia è affetta da D.E..

La scoperta che la nostra piccolina fosse affetta da una malattia rara è avvenuta nel 2010 in seguito ad una panoramica dentale. Ricordo molto bene il giorno in cui ho ritirato l'esito dell'esame e lo sgomento che ho provato nel capire che l'agenesia di mia figlia era piuttosto grave!

E' bastata una telefonata ad un mio caro amico dentista emiliano, il quale dopo aver visto la panoramica mi comunica il nome esatto della malattia! Ci è caduto addosso un grosso macigno! Nel giro di poco tempo si sono susseguiti il ricovero all'ospedale Sacco di Milano, altri accertamenti e infine la diagnosi! A queste grosse preoccupazioni, si sono aggiunti ulteriori problemi!

Quelli burocratici!....come se gli altri non bastassero! Per prima cosa ritengo opportuno di mettere al corrente le maestre richiedendo un colloquio urgente e la dirigente scolastica portando agli atti della scuola tutte le relazioni dei medici e le cartelle cliniche.

Durante il colloquio proprio con la dirigente della scuola di Giorgia colgo l'occasione per affrontare il problema del caldo che qui nel nord-est si fa decisamente sentire! Con grande sgomento scopro che in merito all'installazione di un climatizzatore di cui aveva bisogno mia figlia, gli ostacoli da superare erano veramente grandi!

Devo fare un passo indietro. L'anno precedente avevamo finalmente acquistato casa e il nostro trasloco è avvenuto veramente di poche centinaia di metri, ma sufficienti per crearci numerosi problemi, visto che abbiamo cambiato comune! Non siamo più residenti a Vicenza, residenza della scuola di Giorgia, ma a Quinto Vicentino.

Questo è il nocciolo della questione! Mai ho pensato di cambiare scuola a Giorgia la quale frequentava felicemente la 3° classe della scuola primaria....che a questo punto però era "fuori comune". Proprio al primo colloquio con la dirigente, alle mie richieste mi sento rispondere:"...è già tanto che la bimba continui a frequentare la nostra scuola, ma di affrontare spese per creare un ambiente idoneo a Giorgia non se ne parla!

E' il comune di residenza che se ne deve occupare! "Incredula di questo atteggiamento carico di freddezza e burocrazia e scarso di sensibilità e buon senso che invece in cuor mio mi aspettavo, mi reco al mio comune dove vengo accolta con tanta voglia di aiutarmi, ma la proposta che mi viene fatta è di spostare Giorgia nella loro scuola, garantendomi l'adeguamento degli ambienti scolastici.

Ho ringraziato tantissimo tutti per la loro disponibilità, ma ho spiegato

loro che non avevo nessuna intenzione di creare un ulteriore trauma a mia figlia stravolgendole pure la sua vita scolastica, allungando tra l'altro il percorso per raggiungere la nuova scuola. Non dimenticherò mai il ruolo della maestra Cinzia, molto sensibile ai problemi di Giorgia.”Meno male che c’è lei” pensavo spesso!!.

Il caldo nel frattempo era arrivato e maestra Cinzia per far star bene Giorgia trasferisce per le lezioni l'intera classe nei sotterranei della scuola, in aula di musica, dove i termometri non superavano mai i 20°nella loro classe invece spesso si superavano i 30!

Per i compagni di Giorgia il cambiamento era divertente! Li non c'erano i banchi, ma un grande tavolone e la maestra Cinzia era piu' tranquilla...in aula temeva che Giorgia si potesse sentire male!

Per tranquillizzare anche me, durante le mattinate piu' calde, si ricordava sempre di mandarmi degli sms che mi facevano tirare sospiri di sollievo. A quel punto a me sembrava sempre piu' impossibile che nessuno mi potesse aiutare!

Anche volendo non avrei nemmeno potuto installarlo io il climatizzatore, per problemi assicurativi solo le aziende municipalizzate della città può farlo. Contatto l'USSL, l'INPS, gli assistenti sociali di vari distretti, ma nessuno sa dirmi di chi è la competenza!

La dirigente scolastica, nel frattempo, mi manda a dire di smetterla di andare in giro nei vari uffici.... che lei non è responsabile di quello che sarebbe potuto succedere a mia figlia! Gli anni passano e, da una parte si susseguono comunicazioni e lettere con la scuola, spesso dai toni accesi, e dall'altra un atteggiamento piu' che materno da parte della mia cara maestra, e per questo le sarà sempre riconoscente.

Dopo l'ennesima discussione molto accesa tra la dirigente e mio marito,

molto indignato del suo atteggiamento, finalmente il condizionatore è arrivato! Giorgia è già alla fine del 1° anno della scuola secondaria! Meglio tardi che mai!

IL MIO INCONTRO CON PAPA FRANCESCO



Lo scorso 12 Novembre ho potuto realizzare un sogno: incontrare Papa Francesco.

Mi presento per chi non mi conoscesse ancora: mi chiamo Francesca Decca, sono venuta al mondo 26 anni fa dall'unione di mia madre Tiziana e mio padre Giorgio e vivo a Vasto, frazione di Goito, nell'Alto Mantovano.

Sono affetta da una rara forma di Displasia Ectodermica, la E.E.C., che nel mio caso comporta, oltre alla mancanza di buona parte della dentatura,

anche la mancanza di alcune dita di mani e piedi e problemi agli occhi. Questa malattia però non mi ha impedito, nonostante le difficoltà, di vivere una vita normale: sono laureata in matematica e specializzata in matematica finanziaria, lavoro per una società di consulenza, guido la macchina, ho un fidanzato, pratico sport.

Sono orgogliosa di essere un membro attivo dell'A.N.D.E. da circa 12 anni e tramite l'instancabile presidente Giulia Fedele (che ringrazio e a cui sarò eternamente grata per l'impegno e la determinazione con cui gestisce l'associazione) ho partecipato a riunioni, congressi, convegni, conferenze aventi come tema la nostra malattia.

Alcuni mesi fa Giulia mi comunicò che era riuscita nell'impresa di organizzare un incontro tra Papa Francesco e i membri dell'ANDE. Ero davvero entusiasta: avrei avuto il piacere di incontrare il Papa, una figura che ammiro sia da un punto di vista strettamente religioso, sia per le sue idee innovative e moderne, in questo periodo di difficoltà a livello mondiale sia economico che morale.

La data prevista per l'incontro ha ricevuto dei rinvii a causa degli impegni di Sua Santità, ma alla fine il gran giorno è arrivato: il 12 Novembre, a Roma in Vaticano, sotto forma di udienza privata abbiamo incontrato il Papa!!!!

Ogni malato dell'associazione ha potuto portare con sé per l'evento un numero limitato di parenti e persone care. Insieme a me sono venuti: mia mamma, mia sorella, il mio fidanzato e sua mamma e dei parenti.

Il viaggio è stato duro: siamo partiti in piena notte con un minibus, per essere a Roma alle 8:00, vicino San Pietro, luogo dell'appuntamento di tutti i membri dell'ANDE.

Dal punto di vista meteo non siamo stati fortunati: al mattino pioveva a dirotto e questo ha influenzato sia l'organizzazione dell'evento che

l'agenda di Papa Bergoglio nel corso della giornata.

Superati i controlli di rito, tutto il nostro gruppo di persone legato all'associazione è stato fatto accomodare nell'auditorium chiamato "Aula Paolo VI" o "Aula Nervi", dal nome del suo progettista, in attesa del Santo Padre.

Noi dell'ANDE, me inclusa, siamo stati fatti accomodare nelle prime file dell'auditorium, mentre parenti e amici qualche fila di sedie più indietro.

Sua Santità Francesco non si è fatto attendere molto: è arrivato insieme ad alcuni Cardinali e ha iniziato a salutare i malati e i presenti in aula.

Eravamo tutti elettrizzati, io ero emozionatissima: non è cosa da tutti i giorni incontrare il Papa, in particolare Papa Francesco, amatissimo dai fedeli per la sua carica innovativa e per il suo essere vicino alle persone meno fortunate.

Ero talmente emozionata e commossa che quando è venuto vicino a salutarmi non riuscivo a parlargli. Per fortuna vicino a me sedeva il mio amico Primo, il quale mi ha aiutato un po' a sciogliere l'emozione.

Così per ricordare un evento per noi così importante io, Papa Francesco e Primo ci siamo fatti quello che si dice un "selfie", ovvero una foto in autoscatto. Ecco una delle doti di questo Papa: l'essere vicino ai giovani, anche attraverso mezzi moderni e alla moda come può essere appunto un selfie.

Purtroppo l'incontro con Papa Francesco è durato poco (come spesso accade quando ci si trova in momenti come questo...): dopo averci salutati è dovuto andare subito via, impegnato quello stesso giorno nell'Udienza Generale prevista per le 10:00 in Piazza San Pietro.

Molti di noi dell'associazione, dopo aver assistito anche all'Udienza Generale, abbiamo pranzato in un ristorante a Roma, organizzato da Giulia. E' stato un bellissimo momento, in cui abbiamo potuto condividere le forti emozioni provate poco prima e non solo.

Ho avuto il piacere di incontrare tante persone che non avevo ancora conosciuto di persona!!

Nel primo pomeriggio, però, siamo dovuti ripartire con una certa fretta per rientrare qua in Lombardia, visto che il viaggio sarebbe durato diverse ore.

E' stato un incontro breve, ma molto intenso, commovente e carico di spiritualità, che ricorderò per tutta la vita, e credo che lo ricorderanno per sempre anche le persone presenti insieme a me.

Grazie Giulia, grazie ANDE!!!!

Francesca Decca

AIEEC

Associazione Italiana Sindrome EEC onlus è nata a Roma in sede Telethon , grazie al progetto "Associazione amiche di Telethon " il 30 maggio 2009 e riunisce familiari ed affetti da patologia rara Sindrome EEC. La Sindrome di EEC é una malattia genetica molto rara fa parte della famiglia della displasia ectodermica ma si differenzia da essa per alcune patologie .

Essa nasce dalla mutazione del gene P63 , ed é una sindrome a carattere autosomico dominante , é caratterizzata per la parte ectodermica da anomalia ai capelli , che risultano chiari fragili e spesso radi, unghie spesso fragili e sottili, denti spesso piccoli e malformati , accompagnati da ipodonzia. Comporta malformazioni agli arti dove sono presenti sindattilie , agenesie, accompagnate dalla conformazione delle mani e piedi a chela .

Presenta labio palato schisi , frequenti sono i problemi oculari degenerativi tali da poter procurare con l'avanzata dell'età cicatrizzazioni corneali che possono

degenerare in cecità, si riscontrano anche serie anomalie uro genitali e ,malformazioni renali.

La nostra Associazione sin dalla nascita si é subito incontrata con l'Associazione ANDE dalla quale ha tratto ispirazione condividendone fini ed obiettivi ed intraprendendo con essa un percorso comune.

Io credo che le Associazioni di malattie rare siano di fondamentale importanza, per gli affetti da. Patologia rara e per le loro famiglie perché fungono da guida nel loro percorso conoscitivo della malattia , da guida dal punto di vista medico fornendo informazioni importantissime e centri specializzati , sono essenziali per la divulgazione e il sostegno alla ricerca e soprattutto perché mettono in Contatto tra loro le famiglie creando una fitta rete di persone che collaborano tra di loro e condividono esperienze , informazioni e momenti di vita comune.

Il confronto tra malati e famiglie é meraviglioso poiché allevia il morale e la solitudine aiutando a capire che non si é soli di fronte ad una malattia , la condivisione delle proprie esperienze risulta e preziosa per la divulgazione e l'apprendimento di problematiche comuni e offre aiuto e sostegno alla persona affetta. La collaborazione tra Associazioni credo che sia una cosa fondamentale per intraprendere nel migliore dei modi una lotta contro "un nemico comune " unendo le forze si può sperare in un futuro migliore.

Luisa Castaldo

presidente Aieec - Associazione Italiana Sindrome EEC

Rimedi dolci per affrontare l'inverno

Con il freddo e l'umidità della stagione invernale arrivano i malanni: raffreddore, tosse, febbre ... Ai primi sintomi i *rimedi erboristici naturali* a base di erbe possono rappresentare un valido aiuto per alzare le difese immunitarie. Da soli ma anche in sinergia con i farmaci bisogna assumerli con regolarità per avere dei buoni risultati. E' comunque opportuno sentire il parere di un professionista , un erborista laureato, un farmacista specializzato nel settore e la consulenza del medico in caso di malattie croniche, allergie, assunzione contemporanea di farmaci, gravidanza, allattamento e per uso pediatrico.

L'Uncaria Tomentosa, la *Rosa Canina*, la *Propoli* ricche di Vitamina C, sali minerali, sono le piante che prevengono i mali di stagione, le febbri

reumatiche, l'artrosi e che alzano naturalmente le difese immunitarie , utili anche per prevenire le forme allergiche stagionali, raffreddori, influenza.



Uncaria Tomentosa, cresce nelle selve tropicali del Sud America, è considerata come antibiotico naturale per eccellenza, a bassa tossicità, e senza avere effetti collaterali, ha una azione antivirale e immunostimolante, efficace nel trattamento delle forme influenzali.

Trova applicazione anche nelle artriti, nei reumatismi nelle allergie, nelle ulcere, nelle sindromi da affaticamento cronico, nei disordini intestinali.



Rosa Canina, da associare all'Uncaria Tomentosa, è una pianta della famiglia delle Rosacee è un arbusto comune nelle boscaglie e nelle siepi lungo le strade di campagna, diffuso nelle regioni temperate e subtropicali dell'emisfero settentrionale, se ne impiegano in fitoterapia i frutti, ovvero le bacche.

Per la presenza essenzialmente di Vitamina C, è utile nel trattamento di malattie influenzali, nei raffreddori, come prevenzione delle patologie virali a carico dell'apparato respiratorio, di aiuto non solo nel cambio di stagione, in quanto alza le difese immunitarie, ma anche negli stati allergici, nelle infiammazioni, negli stati di debilitazione.

È bene inoltre, associare al trattamento di prevenzione, oltre all'Uncaria e alla Rosa Canina, anche la **Propoli**, che è una resina raccolta dalle Api da piante come il Pioppo, la Betulla, il Salice, l'Ippocastano, il Pino, l'Abete, la Quercia, l'olmo, l'Ontano.



La Propoli contiene vitamine del gruppo B, vitamina C, vitamina E, sali minerali, flavonoidi, resine, balsami, composti di natura aromatica e fenolica arricchiti da acidi grassi, terpeni, aminoacidi, e molte altre sostanze.

E' una pianta essenziale nelle affezioni delle prime vie respiratorie, utile il suo impiego in caso di mal di gola, di tosse, di faringite, rinite, tonsillite,

