

# Malattia rara dei bambini Ecco 'la cura' del dentista

La displasia ectodermica, tra i tanti sintomi, impedisce lo sviluppo dei denti: Marco Montanari col suo team realizza impianti ad hoc per i baby pazienti

Si chiama displasia ectodermica ed è una patologia rara di cui si contano circa 7000 casi diagnosticati nel mondo, tra i quali circa 300 in Italia. I bambini che convivono con la malattia nascono con sintomi che coinvolgono organi diversi: pochi capelli, la pelle particolarmente secca, caratteristiche somatiche che ricordano quelle di un viso anziano. Inoltre chi ne soffre non ha le ghiandole lacrimali o sudoripare, non espelle liquidi tramite sudore o pianto, quindi il troppo calore potrebbe costargli la vita. Non solo: la patologia impedisce lo sviluppo normale dei denti. È proprio su questo aspetto che agisce il dentista Marco Montanari. Il suo studio di viale Risorgimento è quello ufficiale di riferimento della fondazione italiana Ande (Associazione nazionale displasia ectodermica) diretta da Giulia Fedeli con la mission di creare una rete informativa e di sostegno economico alle famiglie che fanno i conti con la malattia.

Montanari e il suo team sono tra i pochissimi in Italia a realizzare protesi dentarie anche per i bambini. I suoi piccoli pazienti arrivano da tutta la penisola e tra loro ci sono anche due forlivesi. L'avventura è cominciata all'Università di Bologna: «Nel

2009 abbiamo cominciato a lavorare sui bambini - racconta -. In passato le protesi si realizzavano solo una volta completato lo sviluppo della bocca, intorno ai 18 anni del paziente, ma in realtà il problema si presenta molto prima e compromette la sfera sociale. Per questo nel tempo abbiamo progressivamente diminuito l'età e ora facciamo protesi anche per bambini di due anni».

Dal 2014 Montanari ha lasciato i laboratori dell'università e ha cominciato a lavorare nel suo studio: «Ho mantenuto i rapporti con l'associazione Ande che ci ha preso come riferimento e indirizza tutte le famiglie italiane dei bambini con displasia - racconta Montanari -. Parallelamente abbiamo coltivato rapporti umani e professionali con l'azienda veneta 'Ruthinium' che ci fornisce le protesi venendoci incontro con i costi in modo che possiamo gravare il me-

IN ITALIA 300 CASI

**I piccoli hanno pochi capelli, pelle molto secca e tratti somatici che ricordano quelli di un viso anziano**

no possibile sulle tasche delle famiglie: penso che la vita abbia già fatto pagare loro un prezzo abbastanza alto». Le piccole protesi sono apparentemente identiche a quelle degli adulti, ma le differenze sono molte: «Sono pensate per regolarsi sulla bocca di un bambino che cresce in fretta - spiega l'odontotecnico Claudio Sassatelli -. Ogni sei o sette mesi si inserisce una vite che la allarga e la sostituzione vera e propria avviene ogni anno e mezzo, massimo due».

La differenza riguarda anche l'aspetto: «Facciamo in modo che i denti siano simili a quelli dei bambini - continua Montanari -, con la forma dei denti da latte. Purtroppo a volte i bambini con displasia vengono addattati e presi in giro dai compagni e per alcuni può derivare un danno psicologico enorme. Avere una bocca simile a quella dei loro amici è fondamentale. Basti pensare che un mio paziente che oggi ha 16 anni ha insistito per farsi tatuare sul braccio la data in cui gli ho applicato la prima protesi. Mi ha detto che sono il suo eroe. Non lo sono, ma so che per lui, come per altri che vivono la sua condizione, il nostro lavoro è essenziale».

Sofia Nardi

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Marco Montanari mostra una protesi dentaria; sotto con il piccolo Nathan (Frasca)



La storia di Nathan

## Se una protesi cambia la vita: «Mamma, ora sono come te»

A 7 anni ha già sostituito tre volte l'apparecchio, il primo a soli 3. «A scuola si è alzato in piedi e ha spiegato tutto ai compagni»

Quando Nathan, sette anni non ancora compiuti, entra nella sala d'aspetto dello studio dentistico di Marco Montanari è un po' come un ritorno a casa. Lui è uno dei due piccoli pazienti forlivesi dello studio. Abbraccia tutti, dal suo dentista all'assistente alla poltrona e scambia qualche battuta con l'odontotecnico Claudio. La protesi non gliela applicano seduto sulla poltrona, ma sopra una scrivania, mentre lui lascia dondolare i piedini e continua a scherzare. Lui e la sorellina Gaya hanno preparato anche un disegno da lasciare in studio. È la terza volta che Nathan sostituisce la protesi. La prima l'ha messa quando aveva tre anni e la mamma Lucia ha ancora un video dell'evento: si vede Nathan alle prese con i suoi nuovi denti e il



dottor Montanari tutto preso a fare delle bolle di sapone, per distogliere il piccolo da qualche doloretto e un po' di ansia: «Quando ho messo la prima protesi mi

ha guardata e mi ha detto: 'Mamma, adesso ho i denti come i tuoi'. Per mamma Lucia non è facile raccontare la storia di Nathan. «Non mi sono accor-

Claudio Santarelli odontotecnico, Barbara Piazza della ditta 'Ruthinium' Montanari e l'assistente alla poltrona

ta subito che qualcosa non andasse - spiega -, perché i sintomi più evidenti sono la mancanza di capelli e di denti: tutte caratteristiche normali nei neonati. Pian piano, però, ho cominciato a notare che in estate stava male, aveva delle crisi per il troppo calore e la febbre gli saliva fino a quaranta gradi».

La diagnosi è arrivata quando Nathan non aveva ancora compiuto due anni. «Accettare la malattia non è facile - la voce le si incrina parlando -. Si pensa a tante cose, si ha tanta paura e poi nel mio caso ho dovuto anche fare i conti con il senso di

colpa perché io sono portatrice sana». A tranquillizzare la mamma è stato Nathan stesso con il suo sorriso facile a sbocciare, la sua vivacità e anche la forza d'animo. «La maestra mi ha riferito che il primo giorno di scuola Nathan ha voluto parlare a tutti i costi ai compagni - racconta Lucia -. Non ha voluto aspettare le domande inevitabili sul suo aspetto fisico che sarebbero arrivate con il tempo, ma ha preferito essere chiaro da subito. Si è alzato in piedi e ha detto a tutti che quando era nella pancia della mamma alcune cose non sono andate bene, così lui è nato senza dentini. Poi si è tolto la protesi e l'ha fatta vedere a tutti».

Sofia Nardi

© RIPRODUZIONE RISERVATA