

L'ASST Gaetano Pini-CTO è centro di riferimento in Italia per la Deformità di Madelung

Pubblicato: Giovedì 9 Dicembre 2021



«Avevo 18 anni e dovevo chiedere aiuto ai miei genitori anche per indossare gli abiti perché il dolore ai polsi bloccava qualsiasi mio movimento. Frequentavo il Liceo Artistico e, non poter aver la massima manualità, era un limite invalicabile per me. Passavo le giornate a piangere e i medici non riuscivano a trovare l'origine del mio dolore. Finché non sono arrivata al Presidio Ospedaliero Gaetano Pini e ho incontrato il dott. Ugo Dacatra che ha dato finalmente un nome alla mia malattia: **Deformità di Madelung**». **Maya Colombo**, paziente dell'ASST Gaetano Pini-CTO, ripercorre ancora con sofferenza l'esordio della sua malattia. Oggi ha 42 anni e, sottolinea, se i chirurghi della mano del Presidio Pini non l'avessero presa in cura oggi sarebbe invalida e impossibilitata a svolgere le mansioni di OSS (Operatore Socio Sanitario).

«La Deformità di Madelung – spiega il **dott. Pierluigi Tos, Direttore della Chirurgia della Mano e Microchirurgia Ricostruttiva dell'ASST Gaetano Pini-CTO** – è una patologia congenita molto rara. Si pensa sia causata da **una mutazione genetica, colpisce la cartilagine di accrescimento del radio** e ne provoca uno sviluppo anormale. **Il radio risulta quindi non allineato con l'ulna e il polso si deforma**».

I sintomi non compaiono fino all'adolescenza, per cui, a meno che in famiglia non ci sia un caso diagnosticato di Deformità di Madelung, il paziente saprà di essere affetto dalla patologia solo quando il polso è già compromesso. Come racconta anche Maya Colombo: «Nei primi anni dell'adolescenza ho

iniziato ad avere dolore ai polsi sempre più frequenti, notte e giorno, in particolare al destro. Nella mia cerchia familiare, solo mia nonna aveva avuto dei problemi simili, ma non si era rivolta a nessun medico, erano altri tempi. Mi sentivo molto sola e non trovavo risposte. I miei genitori mi hanno fatta visitare da diversi specialisti, ma solo il dott. Dacatra, osservando gli esami radiodiagnostici, mi ha detto quale era il problema».

Le difficoltà nella diagnosi derivano dalla rarità della patologia. Descritta per la prima volta nel 1878 dal chirurgo tedesco Otto Wilhelm Madelung, ancora oggi poco è stato pubblicato sull'eziopatogenesi della malattia, ovvero sulle cause e sull'evoluzione della malattia, ancora meno sull'eventuale trattamento chirurgico. **In Italia la patologia, pur riconosciuta come malattia rara, non è associata a un codice di esenzione, per cui non è possibile stabilire il numero di casi.** Anche all'estero la patologia è poco studiata. La ricerca scientifica finora ha stabilito che la Deformità di Madelung **si riscontra più di frequente nei soggetti di sesso femminile** (rapporto maschi-femmine 1:4) e **manifesta il suo esordio clinico nella seconda infanzia o nell'adolescenza.** In un terzo dei casi è bilaterale (quindi colpisce entrambi i polsi) e comporta sia una progressiva alterazione del profilo del polso e della mano (difetto estetico) sia una forte limitazione dell'articolazione nonché sintomatologia dolorosa 'attività-correlata' 1 .

«Rifacendomi ai pochi casi descritti in letteratura 2 , negli anni Novanta, ho iniziato a praticare, **su alcuni pazienti selezionati, una osteotomia cosiddetta 'a cuneo rovesciato' del radio,** associata a una osteotomia e accorciamento dell'ulna per ottenere la congruenza tra le due ossa e correggere la deformità – spiega il **dott. Ugo Dacatra** (*foto sotto*), uno dei pochi specialisti in Italia a optare per l'intervento chirurgico per la cura della Deformità di Madelung – Vista lo scarso numero di operazioni, altrove si tende a non intervenire su pazienti con Madelung, condannandoli però, nella maggior parte dei casi, all'invalidità. Invece, al Presidio Pini, quando possibile, prendiamo in considerazione l'intervento perché finora abbiamo avuto successo».



A confermarlo è Maya Colombo: «Sono stata operata al Pini 20 anni fa al polso destro che era quello più malmesso, mentre per il sinistro il dott. Dacatra ha preferito non intervenire. Oggi, di tanto in

tanto, ho ancora qualche dolorino, ma il mio polso funziona perfettamente. Di recente ho fatto un esame radiografico e le immagini hanno mostrato, anche dopo decenni, il successo dell'intervento grazie al quale oggi sono una persona autonoma e posso svolgere un lavoro prettamente manuale». **Fondamentale per la buona riuscita dell'intervento chirurgico è la pianificazione pre- operatoria: più è alta la qualità delle immagini (RX e TAC), più precisa sarà l'osteotomia.**

Dopo l'intervento è necessario un periodo di riabilitazione. L'ASST Gaetano Pini-CTO può supportare il paziente fino alla fine del percorso, come spiega il **dott. Tos**: «L'ASST Gaetano Pini-CTO si avvale dell'expertise di una serie di professionisti che hanno curato decine di pazienti con Deformità di Madelung, dai tecnici di radiologia, al team di Chirurgia della Mano di cui fa parte il dott. Dacatra, fino ai fisiatristi e ai fisioterapisti».

Oltre che se stessa, Maya Colombo ha deciso di affidare alle cure dell'ASST Gaetano Pini-CTO anche sua figlia che ha ereditato la Deformità di Madelung: «Eravamo consapevoli che durante l'adolescenza sarebbero potuti insorgere i primi dolori perché un test genetico, eseguito qualche anno fa, ha evidenziato in mia figlia la mutazione che comporta la Deformità. Lei però è molto più fortunata di me perché la mia esperienza e tutto quello che ho vissuto e imparato sulla mia pelle rispetto alla malattia è un patrimonio che condividerò con lei. Inoltre, c'è una maggiore sensibilità oggi anche nel mondo della scuola. A mia figlia, per esempio, è stato fornito un tablet per poter scrivere senza dover impugnare la penna, operazione che, ora che sono iniziati i dolori, le riesce difficile».

[Redazione VareseNews](#)
redazione@varesenews.it