



VIVERE CON UNA MAR

Un bambino su 4.000 nati vivi nasce con una MAR, malformazione ano rettale. Vuol dire avere un'atresia anorettale, una cloaca (praticamente nascere senza l'apertura anale o senza una vagina o con tutte le strutture che confluiscono in una sola), una malformazione ai reni o alla spina dorsale, vivere tutta la vita con incontinenza urinaria o fecale. Non esiste un censimento (anche perchè oltre al dolore di una diagnosi di malattia rara, il senso di vergogna accompagna molte famiglie che sono portate a nascondere i loro figli nati con MAR), ma si può azzardare un numero, dicendo che all'incirca 3.500 persone in Italia convivono con una MAR.

Nei giorni successivi alla nascita i bambini necessitano di un'operazione, che non rimane l'ultima nella loro vita, per "aggiustare" ciò che manca o è malfatto nel loro apparato uro-genitale.

In Italia ci sono dei centri di eccellenza per le MAR, come quello di Roma (ospedale Bambino Gesù con il chirurgo Pietro Bagolan), Milano (Mangiagalli con Ernesto Leva), Treviso (Cà Foncello con Paola Midrio), Alessandria (Ospedale Generale con Alessio Piniprato) e Padova (con Piergiorgio Gamba) **E' importantissimo che i bambini siano indirizzati quanto prima al centro che esegue più interventi nella particolare malformazione, poiché le varianti sono molte e un'operazione sbagliata può essere disastrosa per tutta la vita.**

L'Associazione Italiana Malformazioni Anorettali è stata fondata nel settembre del 1994 dall'attuale presidente, Dalia Aminoff, dopo che il suo unico figlio era nato con una MAR. Con lei altri genitori, professionisti e volontari per offrire assistenza e supporto psicologico ad altri genitori i cui figli sono nati con una MAR, nonché per sensibilizzare l'opinione pubblica verso una patologia rara, ma spesso trascurata per un ingiustificato, benché comprensibile senso di pudore. L'AIMAR si propone anche di aiutare gli specialisti ad approfondire lo studio e diffondere la conoscenza di questa patologia. L'Associazione e in particolare Dalia Aminoff, ha contribuito a far nascere tante AIMAR in Europa e la stessa Aminoff fa parte delle ERN (reti europee di riferimento per le malattie rare costituite nel 2017 dalla Commissione Europea).

Dalla MAR non si guarisce, ma si può migliorare e di molto la qualità della vita.

Sono molti gli esempi di coloro che ce l'anno fatta ad avere una vita discreta e felice:

ANGELICA, 30 anni è nata con una malformazione anorettale. E' stata per morire 3 volte, come lei racconta, ma poi questa piccola, ma fortissima ragazza si è ripresa, ha studiato, lavora.... E il 31 luglio 2021 ha sposato il suo Giacomo a Bastia Umbra

RICCARDO ha 32 anni è dottore commercialista, fa canoa. Dal matrimonio con la sua Alessandra è nata due anni fa una bella bambina, Carlotta. Riccardo è nato con una malformazione anorettale e con delle complicazioni anche ad un piede.

SIRIA ha 26 anni, è di Firenze. Siria è nata con una malformazione complessa. Sulla sua vita ha scritto un libro, "Io me e me stessa" edito dall'editore Porto Seguro

Nessuno di loro ama essere una MAR con tutti i problemi che questo ha implicato nella vita: una vita adolescenziale difficile, in solitudine nella maggior parte dei casi, una vita affettiva difficile da costruire, problemi psicologici da affrontare e tanti interventi chirurgici. Angelica, Riccardo, Siria e tanti altri come loro sono delle persone come tutte le altre che vogliono avere una vita piena di affetti e di "normalità" e quindi non sono la loro malformazione anche se la porteranno con loro a vita.

*Daniela d'Isa 335 6052095
Roma, settembre 2023*