

---

## Malattie rare: Ospedale Bambino Gesù e Omar, nato senza occhi in Senegal, Mouhamed è stato operato in Italia

Nato senza occhi per una rara malformazione, Mouhamed sta per compiere un anno. Grazie a una rete di solidarietà, è arrivato in Italia, dove è stato operato per ricevere delle protesi oculari che cresceranno insieme a lui e gli permetteranno di avere un volto come gli altri bimbi. La vita di Mouhamed comincia in Senegal nel luglio 2022, con una rara malformazione, ma nel suo Paese nessuno ha le possibilità di aiutarlo. È affetto da anoftalmia, una patologia congenita che determina la mancata formazione, durante la vita in utero, delle vescicole ottiche. Pochi giorni dopo però, la vita del piccolo prende una piega differente. Il 29 luglio il papà, residente a Milano per lavoro, scrive un'e-mail ad Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Osservatorio malattie rare (Omar). Grazie al meccanismo messo in moto, il bimbo arriva con la mamma dal Senegal a Roma, ospite dell'Associazione Kim. "La mancanza dei bulbi oculari - spiega Alessandra Modugno, direttore di Ocularistica italiana, centro specializzato nella produzione di protesi oculari per bambini affetti da malformazioni - non può essere sopperita se non dalle protesi. Quindi a Mouhamed sono state applicate protesi di grandezza crescente per espandere gradualmente la cavità dove non c'è l'occhio. Non recupererà mai la vista, ma questi dispositivi hanno raggiunto una qualità estetica elevatissima e permettono di dare espressività allo sguardo". "L'anoftalmia - spiega Andrea Bartoli, responsabile dell'ambulatorio malattie rare dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù -, come la maggior parte delle malattie rare, è una condizione che richiede una stretta collaborazione tra specialisti per costruire una rete di competenze tra loro integrate tali da garantire, ai bambini, le migliori risorse diagnostiche ed assistenziali e, ai genitori, un accesso facilitato alle cure".

Giovanna Pasqualin Traversa