

---

## La telemedicina che dona sorrisi. Dal Malawi all'Italia la storia del piccolo Giniyo

Si può usare internet in tanti modi. Quello più bello l'ha trovato la Global health telemedicine Onlus che ha ridato il sorriso a un bambino di nove anni del Malawi, operato in Italia per un raro tumore benigno del viso. Nata dieci anni fa, l'associazione è uno spin-off del progetto "Dream" della Comunità di Sant'Egidio, mirato al contrasto dell'Aids in Africa. "Con l'aiuto di una manciata di medici volontari e di qualche informatico geniale – spiega il fondatore, il dottor Michelangelo Bartolo, responsabile dell'unità di Telemedicina dell'ospedale San Giovanni di Roma – abbiamo creato una piattaforma di telemedicina che oggi collega 200 specialisti europei a 39 centri aperti in Africa e non solo, anche in Perù, e Brasile". Il funzionamento del servizio a distanza è semplice: dalla postazione fissa, l'operatore inserisce le notizie cliniche sul paziente e gli esami utili per il quesito diagnostico. A quel punto, la richiesta viene smistata automaticamente alla rete di specialisti volontari che esamina i dati e invia la risposta tramite la piattaforma web. "Abbiamo iniziato con la cardiologia – continua Bartolo -, tuttora la più richiesta, ma oggi contiamo 23 specialità mediche, fra le quali malattie infettive, dermatologia e pediatria.

In media ogni giorno vengono analizzati 20-30 casi".

Nel 2017, il teleconsulto di Giniyo - questo il nome del piccolo paziente operato nel nostro Paese - desta attenzione. Dall'età di otto mesi, il suo viso ha iniziato a deformarsi. Fra mille difficoltà, la famiglia riesce a fargli fare una Tac e poi una biopsia che vengono spedite sempre tramite la piattaforma della Ght agli specialisti. Il tumore, pur benigno è in continua crescita e deve essere assolutamente rimosso. Si decide per l'intervento da eseguire in Italia, impensabile in Africa. In poco tempo, la Onlus e la Comunità di Sant'Egidio organizzano una raccolta fondi per coprire il costo dei biglietti del bambino e del papà. Grazie alla Fondazione Arpa e al contributo della Regione Toscana, Giniyo viene preso in carico da un team multidisciplinare dell'ospedale Santa Chiara di Pisa, dove è sottoposto a un intervento delicato, durato sei ore, lo scorso novembre. Giunto in Italia "Giniyo mostrava una deformazione al lato destro del viso. Il tumore era infiltrato attraverso il piano dei muscoli che muovono la faccia e donano espressività o permettono di chiudere la bocca", spiega il professor Emanuele Cigna, chirurgo plastico che ha operato il bambino. "La faccia era deformata e gli era impossibile sorridere – aggiunge -. Con il tempo, avrebbe avuto problemi a bere. L'occhio si sarebbe chiuso completamente e avrebbe avuto un futuro da emarginato". La diagnosi esatta di Giniyo o Eugenio, come lo hanno soprannominato i sanitari di Pisa, è la neurofibromatosi di tipo 1 di Von Recklinghausen, un tumore raro e genetico che può localizzarsi anche a livello cerebrale. "Prima dell'intervento, grazie alla collaborazione con il reparto di pediatria, abbiamo indagato per scoprire eventuali patologie concomitanti ma anche se il tumore fosse in altre zone del corpo – ricorda Cigna -. L'operazione è riuscita grazie al lavoro di squadra con il professor Luca Bruschini, otorinolaringoiatra, e le dottoresse Amelia Santoro e Olimpia Mani. Anche la perdita di sangue è stata ridotta, nonostante il tipo di tumore sia ad alta vascolarizzazione". Durante il ricovero, il bambino ha conquistato tutti: "ci abbracciava, era dolcissimo – ricorda -. Ha mangiato per la prima volta dei biscotti ed è tornato a casa pieno di giochi. Ogni giorno facciamo interventi che possono cambiare la vita delle persone ma nel caso di Eugenio, se non fosse venuto in Italia, non avrebbe mai avuto questa possibilità". Il bambino ora continua a essere monitorato a distanza dagli specialisti della piattaforma di telemedicina. "Le sue condizioni sono buone e nei prossimi mesi la parte interessata si sgonfierà", commenta il chirurgo plastico. La storia di Giniyo rappresenta il primo caso di corridoio umanitario attivato dalla Ght che nel frattempo riceve altre richieste per aprire centri sanitari di telemedicina: "Solo in Africa ne sono arrivate 30 da parte di strutture missionarie – precisa il dottor Bartolo -. I costi però ammontano a circa 12mila euro per ogni centro che cerchiamo di coprire con le

---

donazioni. L'ultima è arrivata dall'attore Max Giusti che ha permesso di crearne uno in Zambia. Anche la piattaforma prevede una spesa annua di 150mila euro per l'assistenza informatica". La strada della telemedicina in Africa sembra promettente: "la possibilità di fare corsi di formazione dei medici locali e il continuo aggiungersi di nuovi specialisti volontari fra cui i medici in pensione ci consente di offrire più servizi", conferma il dottor Bartolo che ricorda la recente visita di papa Francesco proprio in un centro di telemedicina del Mozambico, presso il centro Dream di Zimpeto. In quella occasione "ha chiesto molte informazioni sui macchinari ribadendo che attraverso internet si possono creare dei punti di vicinanza più alti dei tanti muri innalzati".

Elisabetta Gramolini