



*La malformazione colpisce 1 bambino su 750. All'Ospedale Pediatrico un team di specialisti accompagna bambini e genitori dalla diagnosi prenatale fino alla maggiore età. Sabato 24 giugno appuntamento nella sede di Roma-San Paolo con visite mediche gratuite e confronto con associazioni e medici*



Roma, 22 giugno 2017 – La labiopalatoschisi, conosciuta come “labbro leporino”, è la più comune anomalia congenita del cranio e del volto: in Europa ne soffre 1 bambino su 750. L’impatto estetico-funzionale e psicologico è forte, il percorso terapeutico è molto impegnativo e dura 18-20 anni. Per questo motivo è importante che le famiglie e i pazienti siano sostenuti e accompagnati dalla diagnosi prenatale fino al termine delle cure presso un unico Centro di riferimento e da un team di specialisti - dal chirurgo plastico allo psicologo - che si occupi di ogni aspetto della patologia. All’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù attualmente sono seguiti in follow up oltre 1.500 bambini e ragazzi affetti dalla malformazione.

A loro è dedicato l’Open Day che si terrà sabato 24 giugno dalle 9:00 alle 17:30 nella sede di Roma-San Paolo (viale di San Paolo, 15). Una giornata di consulenze mediche gratuite, informazioni, approfondimenti scientifici, confronto tra famiglie, associazioni, medici, infermieri, logopedisti e racconto delle esperienze di genitori, fratelli ed ex pazienti. L’iniziativa è promossa dall’associazione BA.B.I.S. Onlus - La Banda dei Bimbi Speciali in collaborazione con il Centro per le Malformazioni Craniofacciali del Bambino Gesù.

La labiopalatoschisi è una malformazione congenita caratterizzata dalla presenza di una schisi, ovvero l’interruzione dei tessuti della faccia e della cavità orale (naso, labbra, gengive, palato) dovuta alla loro mancata fusione. È una patologia complessa che può comportare alterazioni funzionali legate alla deglutizione, al linguaggio, all’udito.

Le cause non sono note: ad oggi è considerata una malformazione multifattoriale, legata cioè a fattori genetici, ambientali, assunzione di alcol, droghe o farmaci durante la gravidanza. L'anomalia può presentarsi sotto varie forme e con diversi gradi di gravità. La labiopalatoschisi completa colpisce principalmente i maschi (il rapporto maschi/femmine è di 2:1). Nella palatoschisi l'incidenza è maggiore tra le femmine.

Nel Centro per le Malformazioni Craniofacciali del Bambino Gesù, Centro di riferimento per la patologia, ogni anno vengono seguiti 150 nuovi casi, pari al circa il 25% del totale dei bambini nati in Italia con questa anomalia. Il percorso terapeutico (tecnica chirurgica appropriata, tempistica delle operazioni, intervalli tra controlli) è programmato caso per caso.

Nelle situazioni più complesse è necessaria una lunga serie di interventi per ripristinare funzionalità e aspetto estetico (ricostruzione del labbro e del palato, rimodellamento del naso, gengivoplastica, innesti ossei, ortodonzia, chirurgia per le deformità dento-scheletriche).

Un team multidisciplinare composto da chirurghi plastici, genetisti, infermieri specializzati, logopedisti, logopedisti disfagisti, otorinolaringoiatri, odontoiatri, psicologi, in maniera coordinata effettua diagnosi, pianifica gli interventi, offre assistenza (medica, chirurgica, psicologica) ai bambini nelle diverse fasi della loro crescita, informa e dà sostegno alle famiglie, spesso fin dal periodo gestazionale.

Per le famiglie è attivo anche un servizio di counseling telefonico e informatico. Le richieste di supporto sono gestite dal personale sanitario dell'unità operativa di Chirurgia Plastica e Maxillofacciale insieme a BA.B.I.S. Onlus - La Banda dei Bimbi Speciali, un'associazione di genitori accreditata presso il Bambino Gesù che accoglie famiglie e pazienti adulti, importante punto di riferimento per i pazienti più piccoli.

“L'approccio multidisciplinare alla cura dei pazienti con schisi del labbro e/o del palato è alla base del buon esito del lungo percorso di cura – sottolinea Mario Zama, responsabile di Chirurgia Plastica e Maxillofacciale del Bambino Gesù – Non è affidandosi a internet o a consigli estemporanei che si riesce ad arrivare in contatto con un centro multidisciplinare dedicato. Come già puntualizzato a livello di Comunità Europea, curare una labiopalatoschisi non è semplicemente effettuare un intervento chirurgico sul labbro il prima possibile, ma seguire un protocollo di cura che preveda interventi chirurgici, esami strumentali, riabilitazione, follow-up dei pazienti, aggiornamento dei professionisti coinvolti nella cura. Questo percorso coinvolge anche le famiglie che vanno accompagnate dal delicato momento della comunicazione della diagnosi attraverso tutti i passaggi che i bambini si troveranno ad affrontare e a superare”.