

Contatti

Azienda USL di Bologna
Unità Operativa Chirurgia Maxillo-Facciale
Ospedale Bellaria - via Altura 3, Bologna
Segreteria: tel. 051 6225191
Caposala: tel. 051 6225192
Ambulatorio: tel. 051 6225194
e-mail: rengo.giuliani@ausl.bologna.it

Associazione SMILE Onlus
tel. 334 8569310 (dalle 17 alle 19)
e-mail: associazione@smile-onlus.org
rpiazzi@libero.it

I genitori dell'Associazione Smile sono disponibili per colloqui o lavori di gruppo con genitori o con chiunque altro abbia voglia di confrontarsi sulle problematiche inerenti la gestione di bambini affetti da malformazioni.

Siti web informativi:
www.smile-onlus.org
www.iss.it
www.malattierare.iss.it

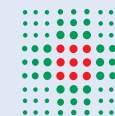


Stampa: Laboratorio Centro Stampa Azienda USL di Bologna

Le schisi del labbro e del palato



GUIDA PER I GENITORI



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA - ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Questo opuscolo è stato curato da
Unità Operativa Chirurgia Maxillo-Facciale,
Dipartimento di Neuroscienze, Ospedale Bellaria,
Azienda USL di Bologna

con la collaborazione di
Associazione SMILE Onlus

Edizione
Comunicazione e Relazioni con il Cittadino
Azienda USL di Bologna

Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna
Via Castiglione, 29 - 40124 Bologna
www.ausl.bologna.it
e-mail: comunicazione@ausl.bologna.it

LEGGE QUADRO

La Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate è la **Legge 05/02/1992, N. 104** (in Suppl. ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 39 del 17 febbraio '92); ecco un estratto dell'art. 33 riguardante le agevolazioni previste per chi assiste persone in situazione di handicap.

Art. 33. Agevolazioni.

“1. La lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'art. 4, comma 1, hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa dal lavoro di cui all'art. 7 della legge 30 dicembre 1971, n. 1204, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati.

2. I soggetti di cui al comma 1 possono chiedere ai rispettivi datori di lavori di usufruire, in alternativa al prolungamento fino a tre anni del periodo di astensione facoltativa, di due ore di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

3. Successivamente al compimento del terzo anno di vita del bambino, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, anche adottivi, di minore con handicap in situazione di gravità, nonché colui che assiste una persona con handicap in situazione di gravità parente o affine entro il terzo grado, convivente, hanno diritto a tre giorni di permesso mensile, fruibili anche in maniera continuativa a condizione che la persona con handicap in situazione di gravità non sia ricoverata a tempo pieno.(...)

5. Il genitore o il familiare lavoratore, con rapporto di lavoro pubblico o privato, che assista con continuità un parente o un affine entro il terzo grado handicappato, con lui convivente, ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede. (...) 7. Le disposizioni di cui ai commi 1, 2, 3, 4 e 5 si applicano anche agli affidatari di persone handicappate in situazione di gravità.”

Smile-onlus ha aderito al **Network Italiano Promozione Acido Folico** per la prevenzione primaria di difetti congeniti, promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e dall'International Centre of Birth Defects.

Materiale informativo è stato distribuito a tutti i medici di base, agli ostetrici e ai ginecologi, con l'invito a fornire indicazioni precise e tempestive sulla prevenzione con acido folico alle donne in età fertile intenzionate ad avere figli.

Asilo nido

Come ottenere l'inserimento “agevolato”?

Prenotate un appuntamento con il neuropsichiatra infantile del poliambulatorio dell'AUSL del vostro territorio (attraverso il Pediatra di libera scelta). In seguito alla visita che il neuropsichiatra farà al vostro bambino, otterrete una certificazione che potrete presentare all'ufficio URP di Quartiere o del vostro Comune di residenza all'atto della consegna del modulo di iscrizione: avrete così diritto ad agevolazioni nella graduatoria e nella scelta del Nido e della Scuola dell'infanzia.

L'asilo nido è gratuito.

Insieme al neuropsichiatra infantile si può eventualmente valutare la possibilità di una **figura di sostegno** al Nido e anche successivamente.

I bimbi usufruiscono inoltre dell'**esenzione dal ticket per patologia**.

Questo opuscolo è rivolto ai genitori di bambini nati con labbri leporini (labioschisi) e/o palatoschisi. Il suo scopo è spiegare cosa si può fare per correggere queste malformazioni. Le possibilità mediche attuali consentono a tutti i bambini che alla nascita hanno questo tipo di problema di risolverlo completamente e di crescere con un aspetto del tutto normale.

In queste pagine le questioni vengono esposte in termini generali, mentre gli aspetti più specifici saranno spiegati nel dettaglio dallo specialista a cui i genitori si rivolgono di persona.

Renzo Giuliani

Responsabile del Modulo organizzativo per il trattamento delle labiopalatoschisi e delle malformazioni dell'età pediatrica

Questo opuscolo è stato elaborato anche grazie al contributo dell'Associazione **SMILE** (sorriso), nata nell'ambito dell'Unità Operativa di Chirurgia Maxillo-Facciale dell'Ospedale Bellaria dell'Azienda USL di Bologna. SMILE è composta da personale sanitario ma anche da genitori, pazienti e volontari che collaborano insieme per l'informazione e il sostegno dei genitori chiamati ad affrontare la prova di sottoporre il proprio figlio, affetto da malformazioni cranio-facciali, a interventi chirurgici a volte numerosi e con lunghi decorsi post-operatori.

Le prossime pagine vogliono essere un contributo nel senso dell'informazione e, per quanto possibile, della prevenzione, questo non ci esime tuttavia anche da una considerazione di tipo culturale: ciò di cui maggiormente necessita ogni bambino è il sentirsi accolto, a maggior ragione se il bimbo è affetto da una malformazione. Oggi la chirurgia risolve in modo del tutto soddisfacente i difetti funzionali ed estetici connessi alle schisi del labbro e del palato e riesce a risolvere positivamente anche i problemi legati alle malformazioni facciali più rare e complesse. Quello che spesso manca maggiormente sia nelle famiglie sia più in generale nella società, è una preparazione anche culturale ad accettare la malformazione, l'handicap, insomma ad accettare, pur nella fatica, la realtà del limite e della prova. L'esperienza dei genitori che sono riusciti ad accettare la realtà della malformazione dei loro figli è quella di vederli crescere sereni e spesso con qualcosa in più: l'attenzione e sensibilità nei confronti di chi soffre, la forza nel reagire alle difficoltà e la capacità di interrogarsi seriamente sulle più grandi domande che nascono dal profondo del cuore. Per una crescita positiva sotto tutti i profili, oltre alla competenza tecnica e professionale del personale ospedaliero è necessario anche il calore umano di tutti coloro con cui si confrontano i nostri piccoli pazienti, questa rimane la più alta sfida che coinvolge tutti: professionisti, istituzioni, famiglie... società.

Associazione SMILE Onlus

Tipi di labio e palatoschisi

(schisi = fessura)

La fessura può comparire su uno oppure su entrambi i lati del labbro superiore.

Può essere di piccole dimensioni e interessare solo il labbro oppure essere più grande e arrivare alla soglia della narice con una distorsione dell'ala del naso.

Le fessure del palato hanno estensione variabile: nelle forme più semplici comprendono solamente la sua parte posteriore, nelle forme più complesse la fessura è in continuità con quella del labbro.

Come e perché compaiono le schisi?

La faccia non si sviluppa come il bocciolo di un fiore, che lentamente diventa più grande. Si sviluppa invece per accrescimento separato di aree distinte che a un certo momento si uniscono per conferirle il suo aspetto definitivo e iniziare il suo sviluppo globale.

Quando i centri di accrescimento da cui hanno origine le labbra, le gengive e il palato non giungono a confluire tra di loro, risulta una schisi del labbro e/o del palato.

Il processo di fusione termina alla fine del terzo mese di gravidanza e, da quel momento, il viso e il bambino aumentano solo di grandezza. Ogni avvenimento che ha luogo dopo questa data non può essere responsabile di una labio-palatoschisi. Pur conoscendo la causa di certe malformazioni e sapendo che in alcuni casi le schisi del labbro e del palato hanno carattere ereditario o familiare, nella maggior parte dei casi la malformazione appare come fatto isolato, verosimilmente per azioni o agenti esterni su una predisposizione.

Domande frequenti

Se avrò un altro bambino, anche lui avrà questa malformazione?

Non è molto probabile. Circa un bambino su 700/800 nati vivi ha questa malformazione.

Se da due genitori sani nasce un bambino con una schisi, la possibilità di avere altri bambini ammalati nello stesso modo è del 2% per il labbro leporino e del 4% per la palatoschisi. Queste probabilità non mutano con l'età dei genitori o con la presenza in famiglia di altri casi simili.

Se uno dei genitori ha un labbro leporino la probabilità di avere un figlio con la stessa malformazione è del 2%; anche in questo caso non ha importanza che in famiglia ci siano malformazioni analoghe. Per le schisi del palato, la presenza di altri familiari affetti dalla stessa malformazione ne aumenta invece la possibilità di comparsa.

Infine, quando uno dei genitori ha una labio-palatoschisi e ha un figlio con la stessa malformazione, le probabilità di avere un altro bambino affetto è del 15 per 100.

Si può fare qualcosa per PREVENIRE le schisi?

ASSUMERE ACIDO FOLICO, una vitamina (la B9), a partire da almeno un mese prima del concepimento e per tutto il mese successivo, secondo quanto scoperto da studi recenti.

Per avere i farmaci (disponibili in farmacia nel dosaggio adeguato alle donne che pianificano una gravidanza), è necessaria la ricetta medica. **I farmaci sono in classe A, quindi sono rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale.**

Il dosaggio necessario per una mamma "a rischio" (che ha già avuto un bambino con labiopalatoschisi) è di 5 milligrammi, mentre per le altre donne bastano 0.4 milligrammi (attenzione a non confondere microgrammi e milligrammi).

L'acido folico si trova in molti alimenti: verdura e frutta (fagioli, piselli, pomodori, arance), ma anche nella carne. La dieta non è sufficiente a raggiungere i dosaggi appena indicati, ma mangiare questi alimenti è senza dubbio utile.

Gli specialisti che collaborano con il Modulo organizzativo per il trattamento delle labiopalatoschisi e delle malformazioni dell'età pediatrica dell'Ospedale Bellaria sono:

Chirurgia Plastica: **R. Giuliani**

Chirurgia Maxillo Facciale: **E. Galliani**

Neurochirurgia: **E. Galassi**

Anestesia e Rianimazione: **P. Damian**

Neurologia: **L. Volpi**

Pediatria e Terapia Intensiva Neonatale: **F. Demaria, A. Cecchini**

Auxologia e Sindromologia: **L. Mazzanti, R. Bergamaschi**

Oculistica: **M. Nicoletti, S. Cavazza**

Ortodonzia: **P. Picchioni**

Pedodonzia: **G. Piana**

Odontoiatria per i disabili non collaboranti: **A.M. Baietti**

Ortopedia: **S. Terzi**

Otorinolaringoiatria: **L. Amorosa**

Foniatra: **P. Malucelli**

Logopedia: **G.P. Mignardi**

Neuropsichiatria: **G. Gobbi**

Ortopedia infantile: **O. Donzelli**

Psicologia: **A. Mancaruso**



L'allattamento

Se il bambino ha solo un labbro leporino, dovrebbe riuscire a nutrirsi al seno e certamente vale la pena di provare. È necessario però che il bambino non si stanchi troppo per la fatica nella suzione (non deve durare più di 30 minuti per volta).

Se il bambino non riesce a nutrirsi al seno, si procede con l'allattamento artificiale; in alcuni casi si usano tettarelle con fori più ampi, ed esistono inoltre tettarelle particolari fornite di prolungamenti per otturare il foro nel palato.

Solo raramente è necessario nutrire il bambino con un sondino naso-gastrico.

In altri casi può essere utile l'uso del cucchiaino: ha il pregio di essere un sistema semplice, e inoltre il cucchiaino si tiene pulito facilmente e funziona con la maggior parte dei bambini (è anche il sistema che suggeriamo per i primi giorni dopo l'operazione). Il bambino deve essere tenuto in braccio dalla mamma, con la testa molto rovesciata all'indietro, e il latte va versato dal cucchiaino sulla parte posteriore della lingua. Un inconveniente: il bambino deglutisce anche molta aria, per cui bisogna lasciargli il tempo necessario perché possa espellerla nuovamente con i "ruttini". Parte del latte rifluisce dal naso, si può evitare girando il capo del bambino da un lato prima di versargli il latte in bocca.

Se tutti questi sistemi falliscono, si può far confezionare una placchetta (compito che si assume l'Unità Operativa Maxillo-Facciale), che otturi il foro nel palato in modo che il piccolo possa essere nutrito adeguatamente.

In ogni caso, è importante che il pasto sia dato con calma e dolcemente. Tosse e rigurgiti sono normali, come in tutti i lattanti mentre mangiano.

Il trattamento delle schisi

La prima visita in reparto

Nell'Unità operativa di Chirurgia Maxillo Facciale dell'Ospedale Bellaria, presso il Modulo operativo creato per queste patologie, potete incontrare gli specialisti che seguiranno il vostro bambino.

Dopo la prima visita, viene fatto un piano di trattamento e vengono spiegati i tempi degli interventi, e quanto necessario sapere per le cure successive.

Se necessario, vengono rilevate le impronte delle arcate del bambino già nella prima visita, al fine di disporre di adeguata documentazione, oppure per costruire la placchetta che, oltre a facilitare come già detto la nutrizione, serve anche a migliorare le condizioni del bambino e a rendere più semplice il futuro intervento. Contemporaneamente vengono fatte le foto del piccolo, a fini di documentazione.

LE OPERAZIONI

Labioschisi (labbri leporini)

Per eseguire un'operazione chirurgica, è necessario attendere che il bambino abbia cinque o sei mesi di età e comunque raggiunga approssimativamente i 7 Kg; l'esame del sangue deve inoltre escludere uno stato anemico.

Se il piccolo è raffreddato o ha un po' di tosse, l'intervento viene rinviato, perché è importante che avvenga nel momento più sicuro. Un posticipo rispetto alla data fissata non compromette in alcun modo la riuscita dell'intervento.

Con le tecniche attuali è possibile ottenere un labbro di aspetto normale - ben diverso da quello distorto di una volta (anche solo vent'anni fa).

L'Ortodonzista

È un dentista che segue la dentizione del bambino e si accerta che questa avvenga regolarmente. Quando ciò non succede, interviene con apparecchi mobili e fissi, in modo da allineare correttamente tutti i denti. Rileva periodicamente le impronte delle arcate dentali eseguendone misurazioni, per conoscere lo sviluppo dei mascellari, e studia con teleradiografie la predizione di sviluppo.

Il Chirurgo Orale

Provvederà alle eventuali estrazioni dentali o agli interventi necessari per far nascere i denti (interventi di fenestrazione o parodontali), e in associazione con l'odontoiatra si prenderà cura dei denti del bambino.

L'Odontoiatra

È responsabile della cura dei denti del bambino. In tutte le schisi, infatti, anche nelle più semplici, i denti possono non solo essere in posizioni non corrette, ma anche essere soggetti a decalcificazioni. Una attenta igiene orale e controlli odontoiatrici frequenti, se importanti in ciascuno di noi, sono molto più importanti nei bambini con schisi.

Il Foniatra

È lo specialista che si occupa dei problemi inerenti la voce. Se il bambino dopo una corretta riparazione chirurgica di una palatoschisi non parla regolarmente, ciò può essere dovuto a un uso improprio dei muscoli del palato e della gola che partecipano a questa funzione. È il foniatra coadiuvato dal logopedista che provvederà alla rieducazione. La scuola di logopedia verrà iniziata all'età di tre anni e durerà fino a sei anni. All'inizio la frequenza sarà di una volta la settimana; dopo sei mesi si passerà a due volte la settimana, fino ad arrivare al secondo anno a tre volte la settimana.



Il compito degli specialisti

L'Unità Operativa di Chirurgia Maxillo-facciale dell'Azienda USL di Bologna, che si trova all'Ospedale Bellaria, comprende un Centro (denominato Modulo organizzativo per il trattamento delle labiopalatoschisi e delle malformazioni dell'età pediatrica) nel quale operano professionisti esperti. Da sempre in questa Unità Operativa ci si è occupati della chirurgia delle malformazioni, e in modo particolare delle labiopalatoschisi, avvalendosi della collaborazione di altri specialisti. Ecco i loro compiti:

Il Chirurgo

È responsabile non solo della cura chirurgica in senso stretto (scelta del tipo e del momento della/e operazione/i e della loro esecuzione), ma anche della cura complessiva, realizzata in collaborazione con altri specialisti.

Il Pediatra Neonatologo

È il responsabile della salute del piccolo paziente nei primi momenti della vita, ed è colui che provvederà a indirizzare correttamente i genitori al chirurgo.

L'Anestesista

Ha particolari conoscenze in campo di anestesia pediatrica. Visto che segue il piccolo paziente durante l'intervento, è bene che lo conosca prima e che abbia un colloquio con i genitori.

L'Otorinolaringoiatra

A questo specialista sono affidati il controllo dell'orecchio medio, gli eventuali interventi di drenaggio timpanico, l'esecuzione degli audiogrammi e dei timpanogrammi, il controllo della funzione nasale, e, in età più avanzata, il controllo del meccanismo di chiusura tra il palato e la parete posteriore della faringe.

Labioschisi unilaterale (labbro leporino su un solo lato)

Spesso è sufficiente una sola operazione all'età di tre-sei mesi e un ricovero di sette giorni.

Dopo l'intervento, il controllo ogni sei mesi presso il reparto di cura serve per verificare l'accrescimento o per apportare, come sovente occorre, qualche piccolo ritocco, di solito prima che il bambino cominci la scuola.

È importante che dall'età di tre-quattro anni il bambino sia periodicamente controllato dal dentista di famiglia e che esegua sotto il suo controllo una adeguata fluoroprofilassi.

Dopo i sei anni di età sarà necessario l'intervento dell'ortodontista per correggere con apparecchi la posizione dei denti in prossimità della schisi.

Palatoschisi (gola lupina)

Lo scopo principale dell'intervento riparativo è di dare un suono normale alla voce, di ottenere una normale fonasi (il modo di pronunciare le parole) e articolazione delle parole; secondariamente, di impedire il passaggio di cibo e liquidi dalla bocca al naso.

L'operazione in genere si effettua tra i 12 e i 18 mesi di età - periodo di compromesso tra l'opportunità di operare quando il bambino ha già raggiunto un discreto grado di sviluppo e la necessità di intervenire prima che cominci a parlare.

Spesso è sufficiente una sola operazione, ma talora può accadere che ai margini della schisi non vi siano abbastanza tessuti per chiuderla completamente o soddisfacentemente. In tal caso, se la voce non sarà normale si effettueranno altre operazioni.

L'udito dovrà essere controllato dallo specialista in otorinolaringoiatria, e si dovrà avere molta cura dell'orecchio medio (insufflazioni, cure termali, ecc.), evitando per quanto possibile i raffreddamenti e le otiti. Diminuzioni dell'udito sono frequenti in questi bambini.

Per imparare a usare correttamente la struttura del palato riparato, il bambino frequenterà una scuola di logopedia a partire dai tre anni e fino ai sei.

Labioschisi bilaterale e labiopalatoschisi

Si tratta della malformazione combinata più difficile da correggere e che richiede più operazioni, l'ultima spesso all'età di 18 anni.

Nei bambini affetti da questa patologia, la parte centrale del labbro superiore compresa tra le due fessure si spinge in avanti durante lo sviluppo intrauterino, mentre le due parti del mascellare superiore collassano verso la linea mediana dietro la parte centrale.

Prima di qualsiasi intervento occorre mettere un po' di ordine in queste strutture e cioè arretrare la premaxilla (la parte centrale sporgente) e contemporaneamente allargare i segmenti laterali in modo che questa trovi lo spazio per portarsi indietro.

Tutto ciò viene realizzato con apparecchi ortopedici (placchette in resina o altri sussidi), come piccole dentiere provvisorie. Per la preparazione di questa placca e per controllarne il buon funzionamento, è necessario ricoverare il bambino alcuni giorni, a volte un solo giorno, di solito quando ha quattro-sei settimane.

Di norma gli apparecchi sono ben tollerati dal bambino e facili da regolare. Comunque verranno date ai genitori tutte le istruzioni necessarie e il bambino sarà controllato periodicamente in ambulatorio.

La prima operazione sul labbro viene eseguita dai 6 ai 9 mesi di età. Le schisi del labbro vengono chiuse in una sola volta oppure una per volta ad almeno un mese di distanza l'una dall'altra.

La chiusura del palato si compie tra i 12 e i 18 mesi di vita.

Una ulteriore operazione sul labbro è di solito necessaria prima che il bambino vada a scuola, per migliorare l'aspetto del labbro e del naso, soprattutto per allungare la columella (quella parte di cute che unisce la punta del naso al labbro).

All'età di 9-10 anni viene riparato con innesto osseo il processo alveolare (la parte dove nascono i denti); se la schisi è doppia le due riparazioni avvengono separatamente.

Infine, poiché lo sviluppo delle ossa del naso e del mascellare superiore non sempre è del tutto regolare, le imperfezioni che restano vanno corrette successivamente, quando lo sviluppo scheletrico termina, in genere verso i 18 anni.

Questo elenco di operazioni può sembrare enorme. L'importante è fare la cosa giusta al momento opportuno: solo intervenendo nel momento più adatto al singolo caso e seguendo con rigore il protocollo terapeutico prospettato si potranno ottenere i migliori risultati, anche per il futuro.

