
Salute: Osp. Bambino Gesù, sabato si è tenuto l'Open day per famiglie e pazienti con labiopalatoschisi. "Non farli sentire soli". Colpiti 600 neonati l'anno

"Non far sentire sole le famiglie". È questo il messaggio principale dell'Open day promosso dall'associazione Babis Odv insieme al Centro per le malformazioni craniofacciali dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, dedicato alle famiglie e ai pazienti con labiopalatoschisi. Presso la sede dell'Ospedale di Roma-San Paolo, oltre 150 persone, tra bambini, ragazzi, genitori, medici, infermieri e volontari, hanno partecipato sabato 6 luglio ad una giornata all'insegna della condivisione: consulenze mediche gratuite, approfondimenti scientifici, laboratori e attività ludiche per i più piccoli, momenti di confronto tra famiglie e testimonianze di ex pazienti. "L'Open day è una iniziativa che 'cura' in due direzioni", spiega Mario Zama, responsabile del Centro per le malformazioni craniofacciali attivo all'interno dell'unità operativa complessa di Chirurgia plastica e maxillofacciale del Bambino Gesù. "Per le famiglie dei bambini con labiopalatoschisi - prosegue - è un'occasione per non farle sentire sole, per testimoniare che si è parte di una più ampia famiglia acquisita in cui tutti condividono la stessa esperienza di vita. Per il personale sanitario l'ascolto della voce dei pazienti, dei loro bisogni e delle loro aspettative sui trattamenti, è un patrimonio da trasferire a chi dovrà iniziare il percorso di cura". La labiopalatoschisi, conosciuta come "labbro leporino", è la più comune anomalia congenita del cranio e del volto caratterizzata da una comunicazione diretta tra naso e bocca. In Italia colpisce circa 600 nuovi nati l'anno. L'impatto estetico-funzionale e psicologico è forte, il percorso terapeutico molto impegnativo, dura 18-20 anni e, nelle situazioni più complesse, è caratterizzato da una lunga serie di interventi chirurgici. Oggi, in Centri specializzati come quello del Bambino Gesù, anche in età pediatrica è possibile utilizzare tecniche di microchirurgia ad altissima precisione per ricostruire difetti molto complessi e di grandi dimensioni. Per le difficoltà del percorso è importante che famiglie e 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. Il Bambino Gesù attualmente gestisce la più ampia casistica nazionale di pazienti con labiopalatoschisi: ogni anno vengono presi in carico circa 150 nuovi casi; 2.200, invece, i bambini e i ragazzi seguiti in follow-up.

Giovanna Pasqualin Traversa