

**LA GESTIONE DELLE SCHISI PRESSO
L'OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA
- TORINO -**

GUIDA PER I GENITORI



a cura dell'Associazione per la Labiopalatoschisi in Piemonte
(ALPS Piemonte - Onlus)



ALPS
P I E M O N T E
- o.n.l.u.s. -

INTRODUZIONE

Questa guida è rivolta ai genitori dei bambini affetti da malformazioni del labbro e/o del palato (malformazioni labio-palatine), chiamate in generali "schisi" (fessura). Queste malformazioni sono infatti delle "fessure" aperte nel labbro superiore (labioschisi), nel palato (palatoschisi) o in entrambi (labiopalatoschisi). Queste pagine hanno lo scopo di illustrare la malformazione ed il percorso necessario per il completo recupero funzionale ed estetico delle parti interessate dalla schisi.

È importante sapere che le malformazioni labio-palatine si presentano con gravità differente: da lievi deformazioni del labbro superiore fino a schisi che coinvolgono labbro, naso, gengiva e palato. Ovviamente il trattamento medico sarà differente a seconda dell'estensione della schisi. Questa guida riflette il punto di vista della Struttura di Chirurgia Plastica delle Malformazioni Congenite dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, in quanto differenti protocolli di trattamento possono essere proposti in differenti strutture sanitarie.

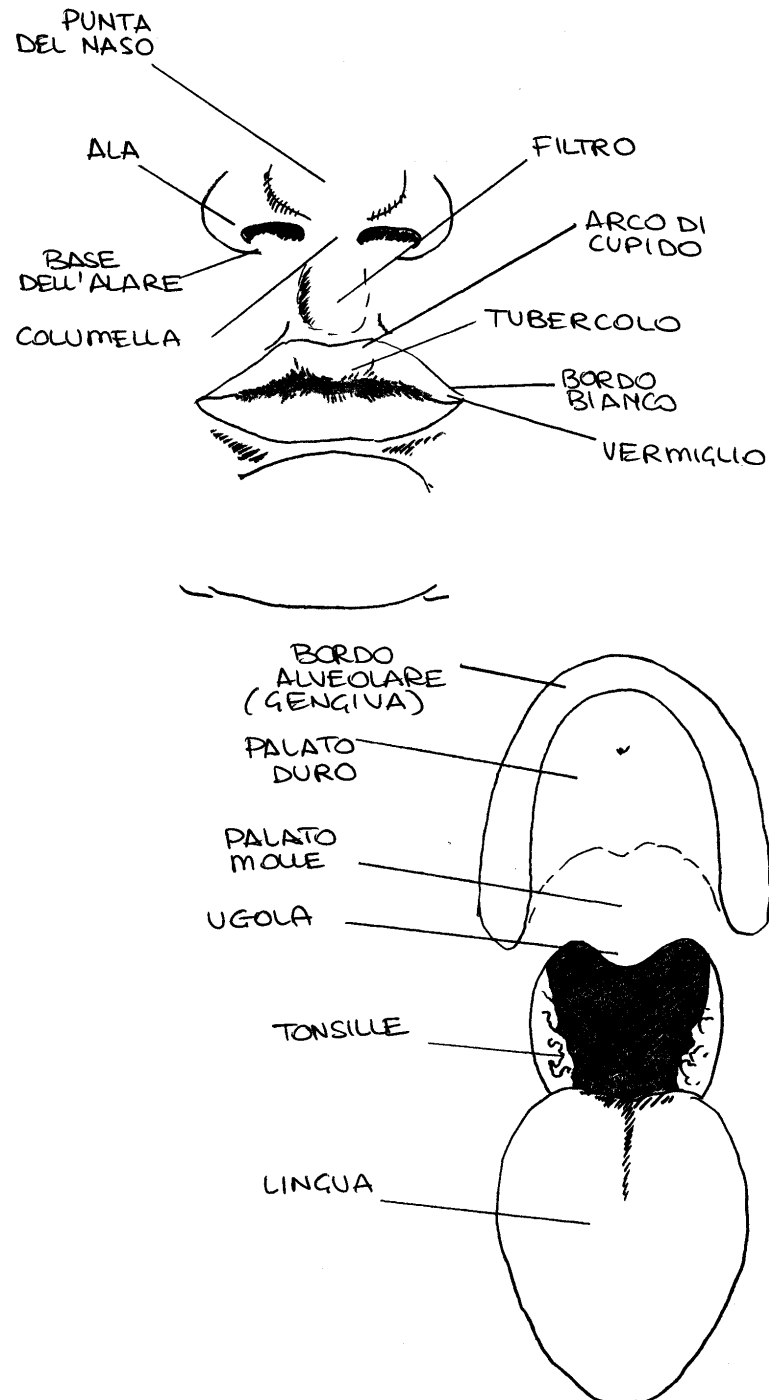
Il bambino affetto da malformazioni labio-palatine è necessariamente seguito da vari medici specialisti che si occupano di ogni aspetto relativo alle anomalie conseguenti alle schisi.

Inoltre, sul territorio piemontese, è attiva l'Associazione per la Labiopalatoschisi in Piemonte (ALPS Piemonte-Onlus). L'associazione promuove iniziative volte ad informare e sostenere le famiglie dei bambini con schisi; in particolare, favorisce i contatti tra persone che vivono, o hanno vissuto, i vari problemi connessi alla malformazione. La condivisione delle proprie esperienze, infatti, può essere di grande aiuto per affrontare con la necessaria serenità i vari passaggi del percorso cura.



ALPS
P I E M O N T E
- o . n . l . u . s . -

IL LABBRO, IL PALATO, IL NASO: CONOSCIAMOLI MEGLIO



Il disegno mostra le parti che possono essere interessate dalle malformazioni labio-palatine: i termini riportati possono sembrare strani, ma è utile conoscerli perché vengono abitualmente impiegati nei colloqui con gli specialisti.

Il **labbro** è costituito da tre strati: la cute, il muscolo e la mucosa sul versante orale.

Il **palato** è costituito dal **palato duro**, che è la solida base per i denti della mascella, e dal **palato molle**, che è muscolare e mobile. Il palato molle è molto importante nel linguaggio ed impedisce la fuga d'aria ed il passaggio di cibo dalla bocca al naso. L'ugola si trova al fondo del palato molle e contribuisce, contraendosi, a isolare la bocca dal naso.

Il palato, nel suo insieme, è composto da tre strati: la mucosa orale, lo strato osseo (per il palato duro) e muscolare (per il palato molle) e la mucosa nasale.

Il **naso** ha una struttura complessa, formata da cute e da cartilagine su un'impalcatura ossea.

MA COS'E' LA SCHISI?

Per schisi si intende **fessura**: si determina in seguito alla mancata unione dei tessuti del volto e/o della bocca, che sono separati nelle prime settimane di vita dell'embrione.

Le schisi nel neonato sono fondamentalmente di tre tipi:

- labioschisi (detta anche cheiloschisi)
- palatoschisi
- labiopalatoschisi

Le cause che provocano le schisi sono ancora prevalentemente sconosciute, ma ha sicuramente un ruolo la predisposizione genetica. In alcuni particolari casi, la palatoschisi può essere causata da una malformazione della mandibola: questa è particolarmente piccola (micrognazia) e costringe la lingua, durante la vita intrauterina, in una posizione che impedisce la chiusura del palato. In questi casi si parla di palatoschisi in sequenza di Pierre Robin.

La labioschisi (o cheiloschisi):

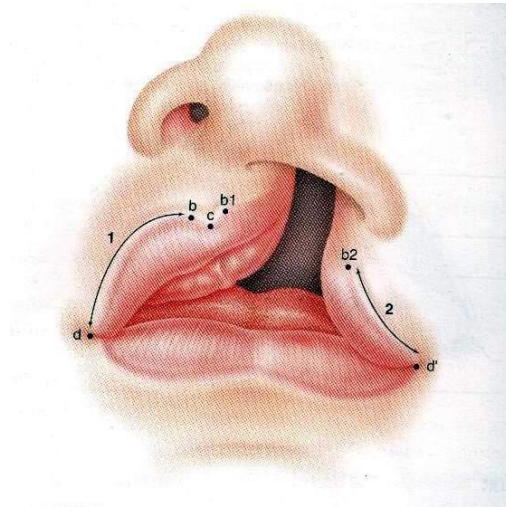
é schisi che interessa una parte o tutto il labbro superiore. Può associarsi alla schisi della gengiva (bordo alveolare) e allora si chiama **cheilognatoschisi**. Si distingue una forma più frequente, la forma **monolaterale**, mentre più rara è la forma **bilaterale**. In genere, anche quando interessa solo una parte del labbro, la labioschisi deforma anche la narice corrispondente.

In particolare, l'ala del naso è deformata (collasso) verso il lato della schisi e la columella è tirata verso il lato opposto. Il setto (lamina di osso e di cartilagine che separa le due fosse nasali) è deviato verso una narice, e causa difficoltà respiratorie da quel lato.

Un bimbo nato con la labioschisi necessiterà della riparazione chirurgica del labbro (**cheiloplastica**), che permette anche di ricostruire il pavimento della fossa nasale corrispondente alla schisi e di risolvere la deformità del naso. Solo nei casi più gravi può essere necessario un eventuale successivo intervento di rimodellamento della punta del naso, a cui si può abbinare anche il miglioramento delle cicatrici del labbro, se queste non risultano soddisfacenti.

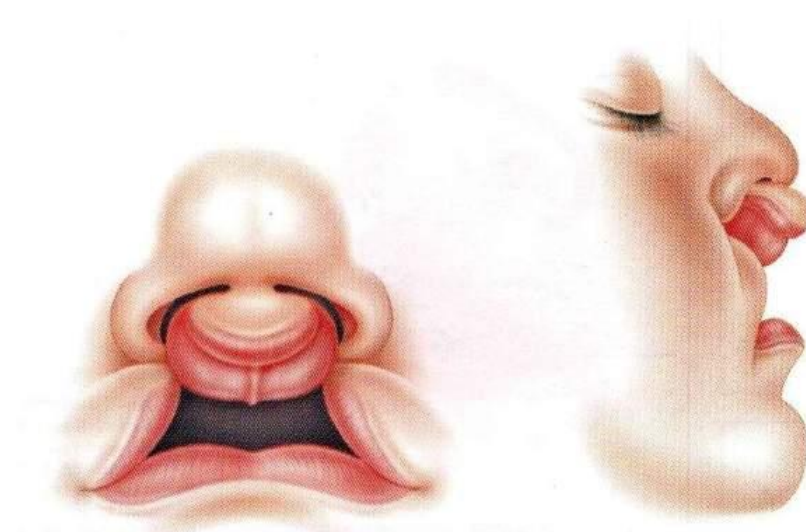
La presenza della schisi della gengiva (**gnatoschisi**) non comporta necessariamente un ulteriore intervento chirurgico: sarà il chirurgo a

decidere, in accordo con l'ortodontista, la necessità di riparare tale schisi con un innesto di osso prelevato dall'anca, non prima dei 10 anni di età.



esempio di cheilognatoschisi (schisi del labbro e della gengiva) monolaterale

La **cheiloschisi bilaterale** è una forma più grave, ma può essere trattata in modo adeguato. Solitamente la porzione centrale del labbro (**premascella**), che è separata dai monconi labiali laterali, tende a sporgere e diventa molto prominente.



labioschisi (o cheiloschisi) bilaterale

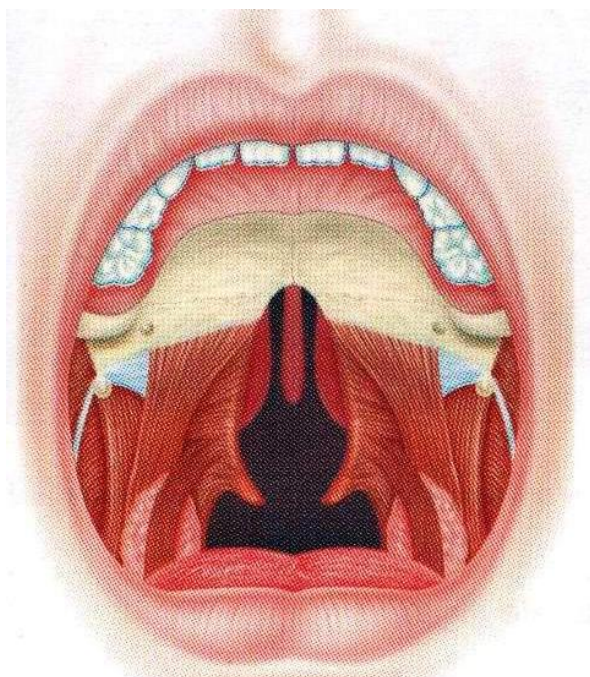
L' intervento di riparazione del labbro migliora molto l'aspetto del volto del bambino. A volte, quando la premascella è troppo sporgente, è necessario eseguire, poco dopo la nascita, un primo intervento di allineamento cutaneo dei tre monconi labiali (lip adhesion) e successivamente la vera e propria cheiloplastica bilaterale.

La palatoschisi:

La schisi del palato può interessare tutto il palato (duro e molle) o soltanto il palato molle.

Richiede l'intervento di **palatoplastica**. Per la riparazione della schisi del palato molle è sufficiente un solo intervento chirurgico (**veloplastica**), mentre per riparare una schisi completa di tutto il palato sono da programmare due interventi.

Nella schisi del palato i **muscoli palatini** si presentano separati e malfunzionanti. Il chirurgo, durante l'intervento, ricostruisce la naturale barriera tra cavità orale e fosse nasali e ripristina la normale inserzione dei muscoli palatini. Questo è molto importante per favorire nel bambino una fonazione ed un linguaggio normali.



esempio di palatoschisi

La schisi del palato molle di solito non crea problemi importanti nell'alimentazione del neonato, anche se sono più frequenti all'inizio i **rigurgiti** con fuoriuscita di latte dal naso, che tendono però a diminuire nei mesi successivi alla nascita.

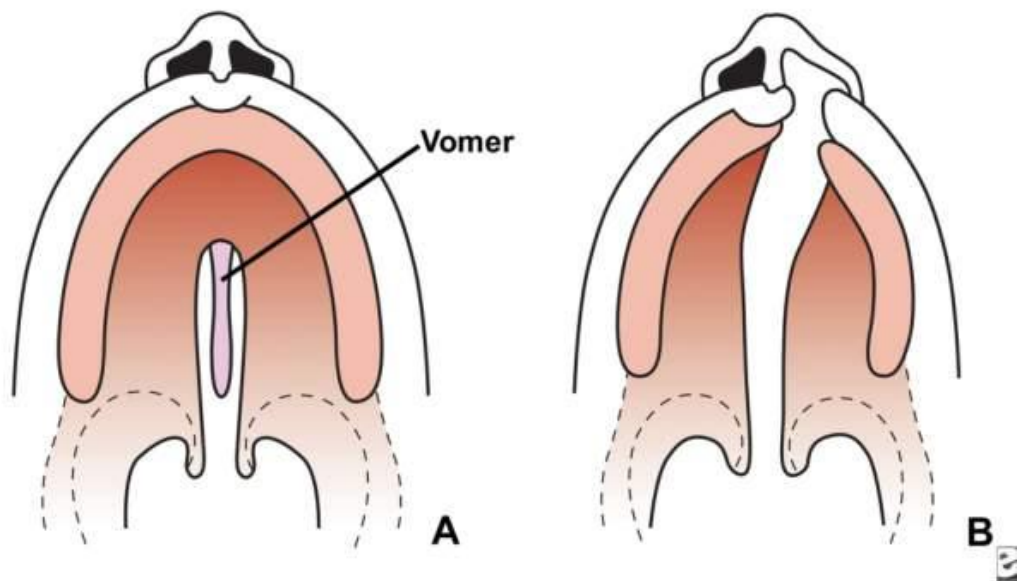
Nelle schisi complete del palato, invece, per favorire la corretta alimentazione, l'ortodontista confeziona alla nascita una **placca palatina**

in resina. Si tratta di una protesi mobile, che è collocata nella bocca del bambino e fissata alle gengive con un comune adesivo per dentiere.

La labiopalatoschisi:

si tratta della **schisi completa** di tutti i tessuti dal labbro superiore fino all'ugola (labbro, gengiva, palato duro, palato molle).

La labiopalatoschisi riunisce in sé i caratteri della labioschisi e quelli della palatoschisi, ed è quindi una forma più grave.



palatoschisi (A) e labiopalatoschisi monolaterale (B)

Le figure illustrano la differenza tra una palatoschisi (Fig. A) e una forma completa di labiopalatoschisi monolaterale (Fig. B). La forma più grave nelle schisi labiopalatine è la labiopalatoschisi bilaterale.

Nella labiopalatoschisi è in genere confezionata alla nascita la **placca palatina**, che consente un'alimentazione adeguata.

Il percorso di cura è impegnativo e richiede alcuni interventi chirurgici, trattamenti ortodontici, logopedia; Le prospettive sono comunque positive in quanto, al termine delle cure, il risultato globale sarà comunque buono, anche per le forme più gravi.

IL CHIRURGO PROTAGONISTA



Il trattamento delle schisi è prevalentemente chirurgico ed i contatti della famiglia col chirurgo avvengono già nei primissimi giorni dopo il parto, quando lo specialista visita il piccolo e spiega ai genitori la situazione clinica ed il piano di cura previsto per il loro bambino.

Il numero ed il tipo degli interventi dipendono dalla natura e dalla gravità della malformazione ed il calendario della chirurgia è deciso dal chirurgo in relazione ad ogni singolo caso.

Indicativamente, il trattamento chirurgico della labiopalatoschisi (che è il caso più complesso) prevede:

- dai 3 mesi: cheiloplastica (riparazione schisi del labbro)
- a 7-8 mesi: primo intervento di palatoplastica (veloplastica)
- a 4 anni: secondo intervento di palatoplastica
- a 5-6 anni: **eventuale** intervento di rimodellamento della punta del naso e di miglioramento delle cicatrici del labbro
- a 10 anni: **eventuale** intervento d'innesto di osso per la correzione della schisi della gengiva.

Per le malformazioni meno complesse può essere sufficiente un unico intervento, così come non si può escludere la necessità di ulteriori interventi legati alla specifica complessità del caso o a complicazioni post-operatorie.

Nel percorso di cura della labiopalatoschisi o delle palatoschisi più gravi sono inoltre previsti il **trattamento ortodontico** (placca palatina alla

nascita, **cure ortodontiche** (quando iniziano a cadere i primi denti da latte e fino all'adolescenza), la **visita dal foniatra** (dall'anno di età), **trattamenti logopedici** (su indicazione del foniatra), **visite otorinolaringoiatriche** se sono presenti otiti ricorrenti.

La cheiloplastica:

ha lo scopo di riparare la schisi del labbro, quindi di agire su tutti gli strati di cui è composto (la cute, il muscolo, la mucosa orale) e di riparare anche il pavimento della fossa nasale corrispondente, se è interessata dalla schisi. È realizzabile dai 3 mesi di vita, quando il piccolo ha raggiunto e superato 5 kg di peso e si trova in buone condizioni di salute.

Si utilizzano fili che si riassorbono spontaneamente e anche alcuni fili di nylon, che saranno rimossi dai medici dopo pochi giorni, durante la prima visita di controllo in Reparto.

In quest'intervento non è possibile riparare la schisi della gengiva, che sarà eventualmente trattata con un innesto di osso prelevato dall'anca (senza conseguenze per il bambino) dai 10 anni circa.

Dopo l'intervento di cheiloplastica è necessario:

- porre particolare attenzione affinché il bimbo non tocchi la ferita con le mani o la sfregghi da qualche parte (tenere in braccio il bambino con il viso rivolto verso l'esterno per evitare i contatti con le spalle del genitore, rispettare la ferita del labbro anche durante la nanna);
- non usare succhiotto e biberon per circa due settimane;
- alimentare il bambino, prima con sola acqua e poi con latte, attraverso l'uso di una siringa con un gommino morbido all'estremità (questo metodo sarà insegnato ai genitori dal personale di reparto);
- seguire le indicazioni del chirurgo per introdurre, dopo i primi giorni, le farine per l'infanzia aggiunte al latte, mela grattugiata ecc, offerte col cucchiaino e, successivamente e gradualmente, gli altri alimenti della dieta;
- subito dopo l'intervento applicare sulla cute, più volte al giorno, vaselina borica all'1% (fornita dal personale infermieristico del reparto) usando un tampone di cotone (cotton fioc);
- al momento opportuno, indicato dai medici, eseguire almeno una volta al giorno e per 6-8 mesi il **massaggio della cicatrice** con una crema alla calendula. I massaggi sono a volte fonte di ansia

per i genitori e quindi anche per il bimbo, che in genere li rifiuta. Non sono però causa di vero dolore e, superate le prime settimane, diventano per il bambino normale routine. I massaggi della cicatrice sono molto importanti, perché contribuiscono a rendere la cicatrice più morbida e favoriscono un risultato estetico migliore;

- se prima dell'intervento il bambino utilizzava la placca palatina, questa sarà modificata per adattarsi alla nuova anatomia e potrà essere di nuovo applicata dopo due settimane dall'intervento

Palatoplastica:

e' l'intervento (o gli interventi) che ricostruiscono tutto in parte il palato. Quando è presente una schisi completa del palato molle e duro, vi è necessità, di due interventi chirurgici per la riparazione completa.

Il primo intervento può essere effettuato dagli 8 mesi di vita, se il bambino è in buona salute e secondo il giudizio del chirurgo. Prevede la chiusura del palato molle (veloplastica) e di una parte del palato duro. Il bambino che utilizzava la placca palatina, dopo questo primo intervento, potrà definitivamente abbandonarla.

La veloplastica comporta la ricostruzione della barriera tra cavità orale e fosse nasali: è ricostruita l'ugola, il piano mucoso orale, il piano muscolare, il piano mucoso nasale. E' molto importante la ricostruzione dei muscoli palatini, che devono essere uniti nella porzione centrale in modo corretto per consentire il movimento del palato molle, che è importante nella fonazione. Nel caso di schisi isolata del palato molle la veloplastica è l'unico intervento che dovrà subire il bambino

Per le schisi che coinvolgono palato duro e molle, dopo il primo intervento è da prevedere almeno un secondo, che si realizza intorno ai 4 anni e completa la chiusura del palato duro.

In entrambi gli interventi il chirurgo realizza la chiusura della schisi, utilizzando il tessuto palatino presente e non del materiale estraneo. In una piccola percentuale di casi è possibile che si renda evidente, dopo un tempo variabile dal secondo intervento, una fistola (buco) tra cavità orale e cavità nasale nel punto di passaggio tra palato molle e palato duro, che può richiedere un ulteriore intervento chirurgico per la sua chiusura.

Gli interventi di palatoplastica sono eseguiti con fili che si riassorbono spontaneamente e la ferita non richiede medicazione. Dopo l'intervento è necessario:

porre particolare attenzione affinché il bimbo non tocchi la ferita (evitare che metta dita o altro nella bocca).

- non usare succhiotto e biberon per circa 2 settimane;
- alimentare il bambino per bocca, prima con acqua e poi con latte, attraverso l'uso di una siringa con un gommino morbido all'estremità (questo metodo sarà insegnato ai genitori dal personale di Reparto, in modo che, alla dimissione, non ci siano difficoltà)
- seguire le indicazioni del chirurgo per introdurre, dopo i primi giorni, le farine per l'infanzia aggiunte al latte, mela grattugiata ecc, offerte col cucchiaino e, successivamente e gradualmente, gli altri alimenti della dieta;

Rimodellamento del naso:

la deformità del naso è sempre presente quando esiste una schisi che interessa anche solo parzialmente il labbro. Infatti, la cartilagine alare, che è l'armatura della narice, dalla parte della schisi è alterata (interrotta e più sottile che quella normale), per cui la narice apparirà appiattita in vario grado a seconda della gravità della schisi. Nelle forme più gravi non si apprezza più la narice, perché la cartilagine alare è completamente srotolata. In questi casi, con il solo intervento chirurgico di cheiloplastica (che comprende anche la parziale correzione della deformità nasale), è difficile ottenere un rimodellamento ottimale del contorno della narice. In genere è necessario un altro intervento chirurgico da realizzare prima dell'ingresso del bambino alla scuola elementare per la correzione dei difetti residui della punta del naso e l'eventuale miglioramento delle cicatrici del labbro. Nella labiopalatoschisi, inoltre, esiste una congenita deviazione del setto nasale sia nella parte cartilaginea che in quella ossea. Questa deviazione, condizionata dalla schisi stessa, va corretta solo a crescita ultimata verso i 18 anni di età con l'intervento di settoplastica.

L'innesto osseo:

è l'intervento chirurgico che realizza la riparazione della schisi ossea del bordo alveolare (gengiva). In genere è eseguito intorno ai 10 anni di età

e consiste nel prelievo di una piccola porzione di osso dall'anca (il prelievo non lascia esiti funzionali), che è inserito nella schisi della gengiva; questo osso lentamente si indurisce, calcificandosi e acquistando tutte le caratteristiche dell'osso normale; potrà servire in seguito per ospitare gli impianti dei denti mancanti. L'innesto osseo non è sempre necessario: l'opportunità o meno dell'intervento è stabilita dal chirurgo in accordo con l'ortodontista.

Chirurgia per il linguaggio:

tutti i bambini con una forma di schisi labiopalatina vanno sottoposti alla visita del foniatra che, per una parte di questi bambini, darà indicazione alla logopedia, eseguita presso un ambulatorio logopedico sul territorio.

Quasi sempre il logopedista riesce ad incidere sul linguaggio del bambino in modo da ottenere un apprezzabile miglioramento, che lo porta ad avere un linguaggio di qualità simile a quello di un bambino senza labiopalatoschisi. Nei rari casi in cui con la logopedia non si ottengono i risultati attesi e quando esistono i presupposti anatomici, il chirurgo propone l'intervento di faringoplastica, che può migliorare la fonazione e quindi il linguaggio.

Chirurgia otorinolaringoiatrica:

nel caso esista una ricorrenza di infezioni dell'orecchio medio (otite), che minacciano di causare una permanente diminuzione dell'udito, l'otorinolaringoiatra, può consigliare l'applicazione di tubicini (drenaggi) attraverso il timpano per favorire la circolazione dell'aria (ventilazione) nell'orecchio medio. I drenaggi si applicano con un breve intervento in anestesia generale e sono eliminati spontaneamente all'esterno dopo qualche settimana.

In generale:

l'intervento chirurgico è sempre un evento traumatico: ansia, paura, aspettative. Condividere le proprie sensazioni e ascoltare le esperienze degli altri aiuta a stemperare le tensioni associate a questi momenti così densi di emozioni.

E' comunque utile sapere che

- il momento degli interventi è deciso dal chirurgo in base al tipo di schisi e alle condizioni del bambino. Nel frattempo il bambino può affrontare le prime vaccinazioni, come tutti gli altri coetanei. E' meglio, però, che la vaccinazione non sia fatta nei giorni immediatamente precedenti al ricovero, perché i vaccini possono causare febbre che, anche se lieve, non consente di procedere all'intervento chirurgico;
- il giorno del ricovero il bambino deve essere in buone condizioni di salute (in caso di dubbio, mettersi in contatto telefonicamente con i medici del reparto);
- in ospedale c'è tutto il necessario per l'alimentazione e per il cambio igienico del bambino; un adulto è ricoverato con il bambino ed ha a disposizione un letto (occorre portare le lenzuola) e la possibilità di mangiare presso la mensa dell'ospedale;
- la degenza è in genere di cinque giorni: giornata pre-operatoria per l'esecuzione degli esami del sangue, la visita dall'anestesista, la compilazione della cartella clinica e il colloquio con il chirurgo (per la successiva firma sul consenso informato); giornata dell'intervento chirurgico; tre giorni di degenza dopo l'intervento;
- la saletta giochi è un accogliente (anche se piccolo) spazio per giocare. Si possono inoltre prendere a prestito per portare in stanza giocattoli, libri e video, per combattere la noia e far trascorrere serenamente il tempo del ricovero.
- durante la degenza è importante il rispetto delle regole del reparto ed il rispetto degli orari di visita per i parenti, in modo da non affollare le camere, creando disagio ai piccoli operati;
- la sera precedente l'intervento il piccolo potrà consumare il pasto serale, ma dovrà poi essere rispettato il digiuno pre-operatorio secondo gli orari stabiliti dall'anestesista;
- un'ora prima dell'ingresso in sala operatoria potrà essere somministrata (se il bambino ha più di sei mesi di vita) la "pre-anestesia", in forma di gocce (amare...);
- i genitori potranno accompagnare il figlio solo fino all'esterno del blocco operatorio e dovranno poi attendere nella vicina sala d'aspetto;
- dopo l'intervento, al piccolo saranno somministrati dei farmaci antidolorifici, l'antibiotico e il nutrimento necessario attraverso flebo; la ripresa dell'alimentazione per bocca è condizionata dal tipo di intervento subito.

...E LA PAPPÀ?

I neonati con una schisi parziale del labbro, o con schisi limitata al palato molle hanno buone possibilità di riuscire ad alimentarsi senza particolari difficoltà al seno materno o, in alternativa con un normale biberon. Nel caso della schisi del palato molle, tuttavia, occorre aspettarsi la sporadica fuoriuscita di latte dal naso.

I neonati con schisi più ampie possono invece avere difficoltà più o meno marcate, perché non riescono a creare un'aspirazione sufficiente per fare uscire il latte dal seno materno o dal biberon. Inoltre, può essere elevata la quantità di latte che fuoriesce dal naso e interferisce con la respirazione (ricordasi che i neonati, con o senza schisi, respirano solo attraverso il naso!).

La placca palatina in resina, confezionata alla nascita per questi bambini, può consentire al piccolo di ricevere un'alimentazione adeguata; tuttavia, soprattutto nei primi mesi di vita, il bambino può avere lo stesso qualche difficoltà ad alimentarsi e mostrare una scarsa crescita di peso.

Lo svezzamento può essere iniziato come di norma, secondo le indicazioni del pediatra di base, e a volte consente di superare completamente i problemi incontrati con l'alimentazione solo liquida del primo periodo di vita.

Per affrontare le iniziali difficoltà nell'alimentazione si possono considerare i seguenti suggerimenti:

- ricordarsi sempre che il neonato deve avere il tempo di imparare, quindi occorrono calma, pazienza e anche un po' di fantasia per trovare, insieme al bambino, il modo più soddisfacente per bere il latte o fare la pappa.
- i bambini percepiscono le sensazioni degli adulti: se ci si presenta al pasto con ansia, è probabile che il bimbo rifiuti il cibo perché lo associa alla sensazione negativa del genitore;
- la ALPS Piemonte - ONLUS promuove i contatti tra genitori che hanno già affrontato; o che stanno affrontando; i problemi d'alimentazione dei loro bambini con schisi e organizza incontri dedicati allo specifico problema, per trascorrere con la necessaria serenità il momento del pasto.

- non decidere a priori che non si allatterà al seno il proprio bambino con una schisi; in merito è utile parlare col chirurgo, con altri genitori, con un consulente per l'allattamento.
- se non ha successo l'allattamento al seno si possono utilizzare i comuni biberon riempiti con il latte artificiale o materno; in quest'ultimo caso occorre utilizzare frequentemente il tiralatte per mantenere nel tempo la lattazione;
- occorre ricordare che la "fatica" durante la suzione è importante per il bambino per allenare i muscoli del volto e della bocca, quindi occorre avere pazienza e non ricorrere a strategie per agevolare la fuoriuscita del latte se non è strettamente necessario per alimentarlo in modo sufficiente.
- è possibile praticare una incisione a forma di croce per allargare il buco già presente sulla tettarella in modo da facilitare il deflusso di latte;



Tettarelle utilizzabili: da sinistra, in caucciù, in silicone, lunga in caucciù.

- per i neonati con maggiori difficoltà esiste in commercio (si ordina in farmacia) il biberon di Haberman, che ha una tettarella lunga e serbatoio morbido, che reagisce anche ad una pressione debolissima. Inoltre, è presente una valvola ad una via, che previene l'assunzione di aria da parte del bambino.



Biberon di Haberman

- almeno nel primo periodo, la posizione migliore nell'alimentazione di un neonato con una schisi è quella verticale (semi-seduto), la durata della poppata non deve essere eccessiva (meglio non superare i 30 minuti). Dopo la poppata è necessario mantenere il bambino nella posizione eretta per favorire la fuoriuscita di aria (il ruttino), perché questi bambini ingeriscono più aria degli altri;
- bisogna mantenere quotidianamente pulito il naso del bambino, perché potrebbe ristagnare del latte. Per eliminarlo, instillare qualche goccia di soluzione fisiologica;
- è utile far conoscere precocemente al bambino l'uso del cucchiaino, perché può rappresentare uno dei mezzi di alimentazione nel periodo post-operatorio.

PAROLE, PAROLE...

Raramente i bambini seguiti per una schisi labiale avranno problemi di linguaggio, mentre tutti i tipi di **schisi palatina**, in particolare le schisi del palato molle, possono dare qualche problema.

Una parte dei bambini potrà presentare fuga d'aria dal naso (timbro nasale della voce), qualche problema di pronuncia o un ritardo nell'espressione del linguaggio.

Queste difficoltà si affrontano con il **foniatra** ed il **logopedista** e con adeguati trattamenti si risolvono in tempo per entrare alla scuola elementare con un linguaggio normale.

Il chirurgo ricollega i muscoli del palato molle, che sono divisi dalla schisi. Il logopedista, su indicazione del foniatra, insegna al bambino gli esercizi che servono ad allenare questi muscoli, per farli lavorare nel modo corretto e per recuperare una fonazione normale.

In genere il primo contatto con il foniatra (e, se necessario, col logopedista) avviene a partire dai **12 mesi** circa, età in cui il bambino potrà eseguire esercizi di rinforzo e allenamento della muscolatura della bocca e del viso imitando gli adulti. Al bambino di questa età gli esercizi vengono proposti in forma di giochi: gonfiare le guance, fare smorfie e linguacce sono attività alle quali in bimbo partecipa in genere volentieri.

Inoltre, per esercitare i muscoli del palato molle, si propongono al bimbo fischietti, trombette, bolle di sapone e quant'altro possa venire in mente da "soffiare". Anche in questo caso il divertimento è assicurato per tutti!

Tra i 3 e i 5 anni gli esercizi sono più elaborati e mirati alla correzione di eventuali difetti nella pronuncia di alcune consonanti. In questo periodo il bambino viene anche inserito alla **scuola materna**, che ha un importante ruolo di stimolo per il miglioramento globale della comunicazione.

Solo in un piccolo numero di bambini con labiopalatoschisi il linguaggio può non essere del tutto soddisfacente e richiedere una valutazione chirurgica.

ATTENZIONI ANCHE PER I DENTINI

Nelle forme complete di labiopalatoschisi e nelle schisi complete del palato duro, i contatti del neonato con l'ortodontista sono molto precoci: dopo pochissimi giorni di vita questo specialista avrà realizzato per lui una **placca palatina** in resina particolare.

La placca palatina viene applicata sulla schisi del palato con un normale adesivo per dentiere e costituisce un "palato artificiale" con il quale il bambino convive fino all'intervento di riparazione della schisi palatina nei tempi indicati dal chirurgo.

La funzione della placca palatina è duplice: favorisce un'**alimentazione adeguata**, perché consente al bambino una suzione efficace riducendo al contempo i rischi di reflusso del latte nelle fosse nasali e nell'orecchio medio, e agisce da **guida** ai monconi della schisi durante la crescita, favorendo il loro allineamento.

Per imparare la gestione e la cura della placca, viene in genere programmato un ricovero di uno-due giorni, durante i quali alla mamma (o all'adulto ricoverato col neonato) viene insegnato come applicare quotidianamente la placca, come lavarla, come estrarla dalla bocca. Si tratta di **manovre semplici**, facili da imparare, che per alcuni mesi saranno una routine quotidiana.

In merito alla placca ed alla sua gestione è importante sapere che:

- viene rimossa e pulita una volta al giorno (va inoltre riposizionata se il bimbo la rimuove);
- deve essere maneggiata con cura e con le **mani pulite** (lavarsi sempre le mani prima di toccarla!);
- per lavarla bisogna usare **acqua fredda**, perché può essere deformata dal calore;
- non usare soluzioni detergenti di alcun tipo, ma solo soluzione fisiologica o acqua minerale naturale (no Milton, no Amuchina o altro);
- per fissarla è sufficiente applicare poca **pasta adesiva** (sono le comuni paste in commercio per fissare le protesi dentarie);
- il bambino portatore di placca palatina viene periodicamente sottoposto a visita di controllo dall'ortodontista, per verificare che tutto proceda bene.

Trattamento ortodontico:

Nella labiopalatoschisi sono frequenti le **anomalie dentali** (ad esempio: denti assenti nella schisi, denti in sovrannumero, denti in sede anomala, ritardi nella eruzione dei denti, denti di forma anomala). Per questo l'ortodontista lavora a stretto contatto con il chirurgo.

In epoca di **dentizione mista**, quando iniziano a cadere i denti da latte e a erompere i primi denti permanenti, l'ortodontista potrà intervenire con opportuni spostamenti ortopedico-ortodontici (applicando il cosiddetto "**apparecchio**") per migliorare l'allineamento di tutti i denti presenti e ottenere un "morso" corretto (il morso è il rapporto tra arcata dentaria superiore e quella inferiore; nella normalità l'arcata superiore deve sporgere leggermente rispetto a quella inferiore). Fino a che il bambino non inizia a perdere i primi denti da latte non si applica l'apparecchio.

L'ortodontista cura tempestivamente anche le eventuali **carie** dei denti, sia da latte che permanenti.

In alcuni bambini, verso i 10 anni, si procede all'intervento chirurgico di innesto di osso prelevato dall'anca e applicato nella schisi della gengiva. Questo osso innestato nei mesi successivi si ispessisce ed è in grado di accogliere e sostenere un impianto dentale (un dente costruito in laboratorio).

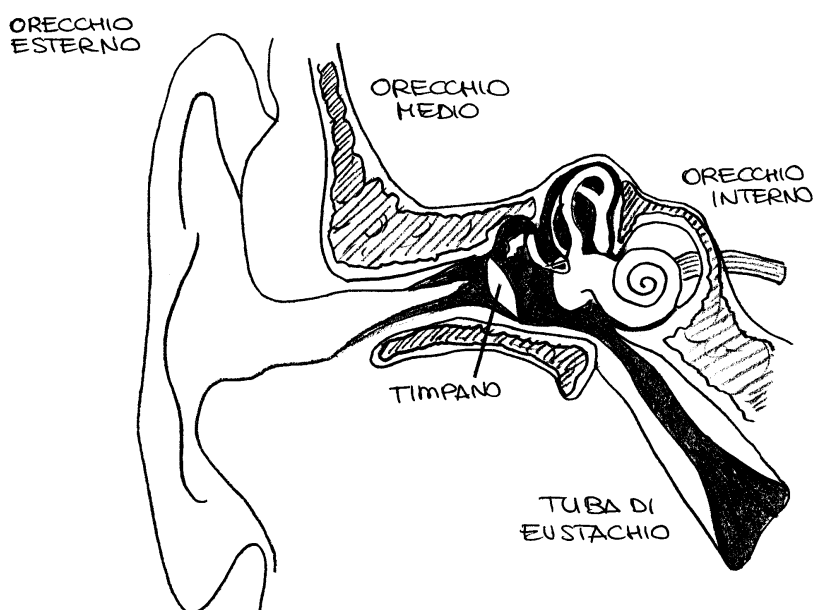
In generale:

l'igiene orale è importante fin dalla nascita. Per prevenire i problemi dentari è necessario:

- evitare nel neonato le tisane zuccherine e lo zucchero puro, che favoriscono la carie nei futuri dentini;
- non abituare il bambino a tenere sempre in mano da solo il biberon, perché lo usa come succhiotto e anche questo favorisce la carie;
- limitare l'uso del succhiotto (ciuccio), perché altera l'allineamento delle arcate dentarie e porta al "morso aperto", che crea problemi alla masticazione corretta;
- già quando spuntano i primi dentini, lavarli accuratamente dopo i pasti e limitare (o evitare) le caramelle e i dolci.

OCCHIO ALLE ORECCHIE!

L'orecchio è composto da tre parti: l'orecchio esterno, l'orecchio medio, l'orecchio interno. I suoni viaggiano attraverso l'aria ed entrano nel canale auricolare, qui fanno vibrare il timpano, che trasmette questa vibrazione alla catena di ossicini dell'orecchio medio (staffa, incudine, martello), la staffa conduce la vibrazione all'orecchio interno, qui il suono viene trasmesso al nervo acustico, che lo invia al cervello



Normalmente l'orecchio medio contiene **aria** ed è in comunicazione con la fossa nasale attraverso la **tuba di Eustachio**. Questo canale è collegato ai muscoli del palato molle e si apre e si chiude almeno 1000 volte nella giornata per effetto dei movimenti del palato stesso. L'apertura della tuba di Eustachio consente all'aria di entrare nell'orecchio medio dal rinofaringe e mantiene l'aria nell'orecchio medio alla stessa pressione dell'aria esterna.

Se, per cause diverse, la tuba di Eustachio non funziona e l'aria non entra con regolarità nell'orecchio medio, si sviluppa una **pressione negativa** che favorisce l'**accumulo di muco** nell'orecchio medio, che se è abbondante, impedisce agli ossicini di vibrare e causa una diminuzione dell'udito.

Nei bambini con schisi del palato la tuba di Eustachio **non può aprirsi frequentemente**, come invece accade normalmente, in quanto la muscolatura del palato non funziona. Conseguentemente si può manifestare una diminuzione dell'udito e possono insorgere più facilmente infezioni dell'orecchio medio (**otiti**).

L'**otorinolaringoiatra** è lo specialista che cura i problemi che possono causare la diminuzione dell'udito e l'otite, provvedendo, se è il caso, ad inserire dei piccoli **drenaggi** (tubicini) nel timpano del bambino per favorire la ventilazione dell'orecchio medio.

L'inserimento di questi drenaggi richiede un piccolo intervento chirurgico in anestesia generale, mentre per la rimozione dei drenaggi non è più necessario l'intervento del medico, perché il timpano, dopo qualche settimana, li elimina all'esterno spontaneamente.

ANDIAMO IN VISITA DAI NOSTRI AMICI DOTTORI!



I controlli ambulatoriali periodici sono un momento **importante** nel trattamento, perché consentono ai medici di evidenziare eventuali problemi lungo il percorso di crescita del bambino e servono alla programmazione del piano di cura.

Durante la visita ambulatoriale sono sempre presenti il chirurgo e l'ortodontista. Il **chirurgo** visita il bambino e valuta lo stato delle cicatrici, la simmetria delle narici, la funzionalità della muscolatura labiale, l'eventuale presenza di fistole palatine, la mobilità del palato molle, la qualità del linguaggio. L'**ortodontista** controlla lo stato della dentatura (anomalie dentarie, presenza di carie), il "morso" (può essere riscontrato un morso aperto o un morso incrociato, che andranno corretti), fornisce ai genitori il piano di trattamento futuro.

La visita ambulatoriale è anche il momento in cui si decide l'eventuale intervento chirurgico e si ascoltano i genitori su dubbi o difficoltà subentrate.

I medici sono sempre disponibili anche ad eventuali colloqui con il pediatra di base, il logopedista, l'ortodontista, che seguono regolarmente il bambino sul territorio.

ALPS Piemonte – ONLUS: PARLIAMONE



ALPS
P I E M O N T E

Il neonato con una schisi e la sua famiglia devono fin dalla nascita affrontare i problemi legati alla malformazione e compiere i primi passi del lungo ed impegnativo percorso di cura.

La famiglia sarà sicuramente confortata dalla consapevolezza che le possibilità di trattamento attuali consentiranno di raggiungere il completo recupero estetico e funzionale.

Tuttavia, il ritrovarsi inaspettatamente in una situazione così particolare può suscitare sensazioni inattese quali rabbia, rifiuto, dolore. Da una parte ci sono infatti da affrontare le iniziali difficoltà funzionali legate alla malformazione (l'alimentazione in particolare), dall'altra la curiosità ed il senso di rifiuto che spesso si instaura si pongono come barriere che possono sembrare insormontabili.

Le persone che animano l'associazione per la labiopalatoschisi in Piemonte (ALPS Piemonte – onlus) hanno vissuto o stanno vivendo questa situazione e, assieme ad un comitato scientifico di referenti medici, si propongono di sostenere ed aiutare i genitori e le famiglie dei piccoli pazienti presenti sul territorio piemontese.

Le nostre esperienze ci hanno convinto che l'informazione e la condivisione, dalle emozioni agli aspetti pratici, siano strumenti efficaci per affrontare serenamente il percorso di cura e per evitare che le difficoltà oscurino la gioia comunque portata dalla nascita di una nuova vita.

L'aiuto che l'associazione vuole proporre non ha fini di lucro e si concretizza attraverso diverse attività, tra le quali:

- redazione e stampa di materiale informativo;
- informazione attraverso il sito <http://www.alps-piemonte.org>;
- contatti e-mail (info@alps-piemonte.org) o telefonici (366 4947070) con altri genitori che stanno affrontando o hanno affrontato il percorso di cura;
- colloqui in reparto con i nostri volontari;
- organizzazione periodica di incontri tra genitori, mediati da uno psicologo, per condividere le esperienze, portare le proprie emozioni, discutere degli aspetti pratici della gestione della malformazione;
- organizzazione periodica di incontri con esperti su temi specifici;
- sensibilizzazione dei pediatri di base;
- promozione di iniziative legislative per il riconoscimento di una specifica esenzione dalle spese sanitarie.

**chiama (366 494707),
scrivi (info@alps-piemonte.org)
consulta il sito www.alps-piemonte.org**

**TROVERAI GRATUITAMENTE
INFORMAZIONI E AIUTO**



Per le nostre attività abbiamo bisogno del tuo aiuto. Puoi sostenerci:

- unendoti a noi. Si aderisce all'associazione compilando il modulo di adesione (scaricabile anche dal sito <http://www.alps-piemonte.org>) e versando un contributo di € 10 (socio simpatizzante) 25 (socio ordinario) o € 50 (socio sostenitore).
- con un versamento sul c.c. bancario IT 70 L 02008 01004 000040938017 intestato alla "associazione per la labio-palatoschisi in Piemonte – o.n.l.u.s." (il contributo è detraibile);
- con il 5 per mille dell'IRPEF (si indica il codice fiscale dell'associazione – 97689210017 – nello spazio dedicato a "finanziamento agli enti della ricerca scientifica e dell'università");

INSIEME

POSSIAMO FARE MOLTO E MEGLIO

