



CENTRO PER LA DIAGNOSI E
LA CURA DELLE MALFORMAZIONI
CRANIO-MAXILLO-FACCIALI
VICENZA

Tel./ Fax Centro: 0444.993341
Telefono Ambulatorio: 0444.993684
malformazioni.cranio.facc@ulssvicenza.it
<http://utenti.lycos.it/labiopalatoschisi/index.php>



l_p_s@libero.it
<http://utenti.lycos.it/lpsit>

CENTRO PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELLE
MALFORMAZIONI CRANIO-MAXILLO-FACCIALI
(U.O. di CHIRURGIA MAXILLO-FACCIALE)
OSPEDALE DI VICENZA



DIAGNOSI PRENATALE *della* SCHISI *del* LABBRO & *del* PALATO

Pubblicazione redatta da:

Dr. Ugo Baciliero
Dr. Francesco Bellitti
Dr. Pasquale Catapano
Dr. Vincenzo Suma

Ringraziamenti:

APINDUSTRIA Vicenza

Stampa:

Tipografia Safigraf

Concept & Design:

Franco Molon Design - VI
frmolon@tin.it

Logos Design:

X-LINE snc di Elisabetta Achille & C. - AP
elisabetta@x-line.it

ASSL n° 6 VICENZA



CENTRO PER LA DIAGNOSI E
LA CURA DELLE MALFORMAZIONI
CRANIO-MAXILLO-FACCIALI
VICENZA



LPS
LAVORIAMO PER UN SORRISO
Associazione ONLUS

Nome e Cognome:

Indirizzo:

Telefono:

Ecografista/Ostetrico Dr.:

Centro per le Schisi:

Ospedale:

Telefono:

Medico da contattare:

Telefono:

Data della prossima ecografia:/...../.....

Ora:

Data della prossima ecografia:/...../.....

Ora:

Note generali:

.....

.....

.....

IL PUNTO DI VISTA DELL'ECOGRAFISTA

L'esame ecografico eseguito durante la gestazione, finalizzato allo studio e al riconoscimento o all'esclusione di patologie malformative maggiori, ha una sensibilità media limitata, e varia in relazione agli apparati che devono essere studiati.

Questo significa che non sempre e non tutte le malformazioni possono essere individuate.

L'esperienza finora acquisita suggerisce che un esame ecografico normale cioè non mirato, consente di identificare dal 30 al 70% delle malformazioni maggiori. L'ecografia "morfologica" (consigliata fra la 19^a e la 21^a settimana gestazionale) permette di escludere la maggior parte delle malformazioni maggiori, mentre altre anomalie, anche importanti, a causa delle ridotte dimensioni o delle modalità di evoluzione, è possibile che siano evidenziate tardivamente o non siano rilevate.

La diagnosi prenatale di **labioschisi** (labbro leporino) è difficile e pertanto in alcuni casi è tardiva (III^o trimestre) o non viene posta; la diagnosi è generalmente possibile dal II^o trimestre di gravidanza, e consiste nella dimostrazione diretta della **fissurazione (schisi)** del labbro e/o del palato.

Quando diagnosticata, la **labio-palatoschisi** non pone grossi problemi di diagnosi differenziale rispetto ad altre patologie; nella stragrande maggioranza dei casi non è associata ad altre anomalie, ma in alcuni casi fa parte di sindromi polimalformative più complesse.



Nel caso in cui venga riscontrata una labio-palatoschisi si consiglia di eseguire una ecografia presso un Centro di II^o livello e, in alcuni casi e se l'età gestazionale lo consente, lo studio del cariotipo fetale (mappa cromosomica) mediante **villocentesi** o **amniocentesi** per accertare o escludere la presenza di malformazioni e/o anomalie genetiche associate alla labioschisi.

Se recentemente avete fatto un'ecografia in cui è stato rilevato che vostro figlio è affetto da una schisi del labbro e/o del palato, potreste avere alcune domande per le quali desiderate ricevere una risposta.

Questo opuscolo può essere di aiuto offrendovi alcune informazioni sulla realtà che state vivendo.

Ci proponiamo inoltre di spiegare alcuni termini "tecnici" che potreste sentire utilizzare dal personale medico.

CHE COS'E' UNA SCHISI DEL LABBRO ?

Schisi significa divisione o separazione di parti.

Durante le prime settimane di gravidanza le parti del viso si sviluppano separatamente e successivamente si uniscono.

Se alcune parti non si uniscono ne risulta una schisi la cui tipologia e gravità possono variare molto.

Una schisi del labbro può interessare la sola porzione colorata del labbro o essere rappresentata da una completa separazione, in uno o entrambi i lati, del labbro sino ad interessare il naso.

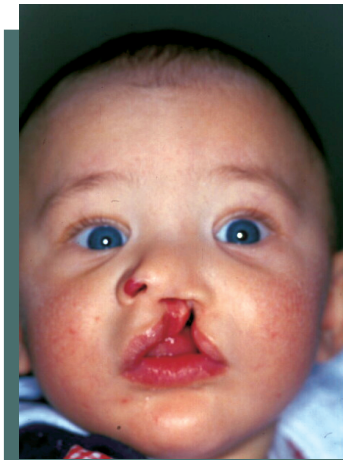
La schisi che compare in un solo lato viene chiamata unilaterale, se riguarda entrambi i lati viene detta bilaterale.

La schisi del palato si instaura quando le parti che lo costituiscono non si sono unite completamente.

La parte posteriore viene chiamata palato molle mentre la parte anteriore è conosciuta come palato duro.

La schisi del palato può presentarsi solo come un'apertura nella parte posteriore del palato molle oppure come una completa separazione di tutto il palato (duro e molle).

Le schisi del labbro e del palato possono presentarsi isolate o associate.



Thomas prima dell'intervento

COME MAI ACCADE?

Anche se le schisi del labbro e/o del palato possono ricorrere nella stessa famiglia, molti bambini con schisi nascono in famiglie che non hanno una storia pregressa di questa malattia.

In Italia un bambino su 600 circa nasce presentando una schisi del labbro e/o del palato, ma le cause non sono state ancora ben comprese.

La ricerca in questo campo è molto attiva e sta cercando di comprendere maggiormente quali sono le cause per le quali si creano le schisi.

L'importante è comunque sapere che la schisi di vostro figlio non deriva da cose che avreste dovuto o non dovuto fare durante la gravidanza.

MIO FIGLIO HA NECESSITA' DI ESSERE TRATTATO ?

Vostro figlio avrà bisogno di uno o più interventi per essere curato.

Già nei primi giorni di vita può essere utile l'uso di una placca palatina che agevola l'alimentazione.

La schisi del palato è solitamente curata verso i tre-quattro mesi di età.

La schisi del labbro viene solitamente curata entro i primi sei mesi di vita del bambino.

I tempi e i modi di trattamento verranno discussi assieme a voi, dal team che si occupa delle schisi.

Spesso i bambini vengono ricoverati per quattro-cinque giorni e non provano molto dolore dopo queste operazioni; in ogni caso vengono adottate tutte le misure per ridurre il disagio.

Successivamente verranno effettuati controlli periodici per seguire lo sviluppo del bambino.

Le modalità di trattamento possono variare a seconda delle caratteristiche della singola schisi e dalla sua gravità.



Thomas a 3 anni di età

E ORA CHE COSA SUCCUDE?

La cosa più importante da fare, una volta che sia stata confermata la diagnosi di schisi, è prendere contatto con un team specialistico che si occupa delle schisi del labbro e del palato e che opera in un ospedale preparato a questo tipo di trattamento. In questo potrete essere aiutati dal medico ecografista o dal ginecologo.

All'approssimarsi della nascita di vostro figlio potrete conoscere le persone che compongono il team.

Non abbiate paura di fare domande; a volte può essere utile scrivervi le domande e i dubbi che avete prima dell'incontro con i medici.

Può esser utile consultare uno o più siti esistenti in rete.

Nei casi diagnosticati in epoca prenatale è importante consigliare l'espletamento del parto in Centri attrezzati, in cui si possa pianificare un'assistenza neonatale appropriata alla

malformazione, nell'eventualità della presenza di altre anomalie non diagnosticate.

Per quanto riguarda il parto non vi sono controindicazioni al parto per via naturale per la malformazione in sé, quindi i trattamenti sono rivolti alle eventuali patologie associate, quando presenti.

Molti genitori di bambini con schisi del labbro e/o del palato hanno trovato utile e importante parlare con altri genitori che hanno già iniziato il percorso di cura per i propri figli e che possono fornire le informazioni e il sostegno appropriati; per questo vi sono associazioni di genitori che possono agevolare questi contatti.



Daniele alla nascita



Daniele dopo l'operazione, a 1 anno di età

L'ESPERIENZA DI UNA MADRE

Ho atteso per anni l'occasione di poter raccontare la mia avventura a persone in grado di comprenderne il significato.

Ora finalmente ne ho l'opportunità! Alvisè è nato 8 anni fa in una magnifica sera di luglio (il 14, la presa della Bastiglia!) dopo una magnifica gravidanza; quello che non fu magnifico, o almeno non quanto dovrebbe, fu il primo momento in cui lo vidi.

La felicità aveva immediatamente lasciato il posto allo smarrimento, al dubbio, al dolore. Un senso di colpa e di inadeguatezza, di fronte alla famiglia mi ha preso il cuore.

Mi ha salvato da questo il mio bambino più grande (2 anni) che quando lo vidi disse: "mamma si è fatto male, mettilgli un cerottino". A tutto c'è rimedio! Il primo periodo, fino al primo intervento fu comunque duro; ma ero in buona compagnia.

Da lì in poi il rapporto con mio figlio crebbe sempre più intenso e affrontare le difficoltà ci rese complici inseparabili.

Anche se non siamo ancora arrivati a destinazione questa strada ci ha permesso di crescere insieme e ha fatto di lui una persona speciale.

IL PARERE DELLO PSICOLOGO

E' esperienza comune nei genitori a cui nasce un figlio con labio e/o palatoschisi vivere un sentimento di confusione al momento della diagnosi a cui fanno seguito sentimenti di tristezza, inadeguatezza e colpa.

Sono sentimenti comprensibili poiché al bambino che ogni genitore immagina sano e forte si va sostituendo un bambino con un problema. E' importante avere fiducia nel fatto che non è responsabilità del genitore quanto è accaduto ed è comunque risolvibile con ottimi risultati sia dal punto di vista estetico che funzionale.

Il bambino che nasce è proprio il bambino che si stava aspettando ed ogni genitore viene accompagnato, dagli operatori dello staff medico, a prendersene cura nel corso degli interventi e nel successivo decorso post-operatorio.

Nel tempo questa realtà sarà evidente per ogni genitore che si accorgerà di essersi affezionato alla prima immagine del proprio figlio e che, successivamente alla conclusione degli interventi, dovrà abituarsi ad un nuovo viso.