

MIAFARMACIA MAGAZINE

mfa

LA SALUTE NEL CUORE

Rivista di Informazione Sanitaria
del Consorzio

mia  **farmacia**

FEBBRAIO · MARZO

copia omaggio

■ Ipertensione
arteriosa

■ Allergie
in aumento

■ Disturbi
respiratori
nei bambini

■ Celiachia

■ I sintomi
dell'ansia

■ Farmaci
"equivalenti"

CHICO: una onlus vicina ai genitori e ai bambini affetti da labiopalatoschisi

La labiopalatoschisi è una malformazione del volto caratterizzata da una fessura detta schisi che si forma durante la gravidanza, quando un'alterazione del normale sviluppo embriologico provoca la mancata fusione di alcune strutture del volto. Le strutture però non mancano, sono maldisposte, e come in un mosaico, devono essere ricomposte. Il problema è che spesso le "parti", prima di potersi inserire nella corretta posizione, devono ultimare la crescita: ecco perché a volte è preferibile aspettare prima di affrontare gli interventi chirurgici. Considerando che il labbro e il palato si sviluppano in tempi diversi durante la gravidanza, può presentarsi solo la schisi del labbro (Cheiloschisi), o solo la schisi del palato (Gnato-Urano-Stafilo-Schisi), oppure entrambe contemporaneamente. La ricerca ha dedicato un impegno costante per cercare di capire perché le strutture interessate dalla malformazione non si uniscono in modo corretto durante la gestazione. Si è osservato che in alcuni casi questa situazione è più frequente all'interno di una stessa famiglia: per esempio quando uno dei genitori presenta la stessa malformazione. Altre volte però non è stato possibile individuare una causa evidente; sono state avanzate molte ipotesi come l'uso di farmaci (cortisone, talidomide), radiazioni, contatti con sostanze tossiche, alterazioni vascolari, stress fisici ed emozionali, malattie infettive e virali (rosolia, morbillo, influenza), malattie metaboliche (diabete), carenze alimenta-

ri, eccesso o difetto di vitamina A, difetto di vitamina B, eccesso o difetto di acido folico. Perciò, una o più cause tra queste alterano il normale sviluppo embriologico durante la gravidanza e determinano la schisi. I pazienti affetti da labiopalatoschisi sono 1 su 800-1000 nati. La schisi del labbro è più frequente nei maschi, quella del palato è più diffusa tra le femmine. Se da genitori sani nasce un bambino con labiopalatoschisi, le possibilità di avere un altro figlio con la stessa malformazione sono una su venticinque. Se uno dei genitori è affetto da labiopalatoschisi e ha un figlio con lo stesso problema, le probabilità di generare un secondo figlio affetto dalla stessa anomalia, sono una su cinque.

Attualmente la combinazione di diverse specializzazioni può consentire buoni risultati, ma l'aiuto dei genitori è sempre fondamentale e se sono vicini al piccolo paziente possono favorirlo in una crescita armoniosa; accettando la patologia serenamente senza sensi di colpa, aiutandolo a superare le difficoltà oggettive della sua condizione. Inoltre, se conoscono il programma correttivo, studiato espressamente per superare tutte le difficoltà connesse a questa patologia, possono comprendere meglio l'importanza delle varie tappe terapeutiche. In definitiva, se il paziente è ben seguito, il recupero, sia sotto il profilo medico, sia nell'ambito sociale, può essere pressoché completo. ■

Testo raccolto da Marina Dall'Olio

Con l'intento di fornire un sostegno concreto a questi piccoli pazienti e ai loro genitori, a Bologna, è nata CHICO ONLUS, un'Associazione senza scopo di lucro che si pone come obiettivo il perseguimento della solidarietà nel settore socio sanitario. Tra gli obiettivi principali dell'Associazione sono da evidenziare l'assistenza sanitaria, da effettuarsi presso strutture ospedaliere o studi medici-odontoiatrici privati per la cura di gravi malformazioni del distretto oro-facciale, anche nei bambini portatori di handicap (da zero a dodici anni); l'acquisto di materiale e supporti diretti alla cura delle stesse malformazioni da destinarsi anche alle strutture ospedaliere ospitanti; l'assunzione dell'onere di terapia in favore delle famiglie che vivono in situazioni di particolari difficoltà o segnalate dall'assistenza sociale, il sostentamento psicologico ai genitori, per aiutarli a seguire i figli affetti da labiopalatoschisi fin dai primi giorni di vita. L'Associazione nei prossimi mesi si occuperà, anche tramite internet, della diffusione di materiale informativo per agevolare la comunicazione tra soggetti che affrontano problematiche simili, per creare un collegamento con altre entità associative e per realizzare progetti di sostegno comuni. Infine, per autofinanziarsi, l'associazione CHICO ONLUS effettuerà la raccolta di fondi in occasione di manifestazioni locali, nel rispetto delle normative vigenti. I soci fondatori che hanno dato vita all'associazione CHICO ONLUS sono: Nicola Giudice, Cristian Gnudi, Lucia Gonella, Cristian Puccetti, Renzo Rizzi e Matteo Zanarini. La sede è a Bologna, via Bondi 33, telefono 051 344701, c/c postale 63061741 intestato a Associazione CHICO ONLUS, e-mail chico-onlus@libero.it