



**Associazione Ti Racconto un Sorriso**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

## **LABIOPALATOSCHISI - GUIDA PRATICA**

Consigli da genitori a genitori per il percorso in Smile House.

a cura dell'associazione

### **Ti Racconto un Sorriso**





## **Associazione Ti Racconto un Sorriso**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

### **PRIMA DELLA NASCITA O DELL'ADOZIONE**

#### **Cos'è una labiopalatoschisi?**

La Labiopalatoschisi fine a se stessa è una mancata formazione diffusa e correggibile che non incide in nessun modo sulla vita sociale, scolastica, quotidiana e sportiva del portatore!!!

E' una malformazione congenita dovuta a un'anomalia di sviluppo, si tratta di una fessurazione e può definirsi labioschisi (LS) quando comprende solo il labbro, palatoschisi (PS) quando comprende il palato e labiopalatoschisi (LPS) quando comprende labbro, gengiva e palato sia molle che duro, delle volte può capitare sia associata ad altre patologie e sindromi come ad esempio la Pierre Robin.

#### **Conoscere il centro di riferimento**

Quando durante le visite ecografiche si effettua una diagnosi di schisi facciale, o in caso di adozione quando si viene abbinati ad un bimbo con tale patologia, è importante decidere dove far seguire vostro figlio/a, o addirittura dove partorire anche se la gestazione e il parto non differiscono da chi ha bambini privi della patologia.

Vi consigliamo di prendere un appuntamento con i responsabili dei centri specializzati, anche quelli fuori regione, per farvi un'idea di come sono organizzati e decidere al meglio per le vostre esigenze.

In Lombardia il centro di riferimento è il reparto di maxillo-facciale dell'ospedale San Paolo di Milano a cui è affiancata la Smile House, un'unità multidisciplinare che comprende Chirurghi, Ortodontisti, Logopedisti, Otorinolaringoiatri, Psicologi, Pediatri e Genetisti.

La Smile House è situata all'ospedale San Paolo, blocco B - 9° piano, gli incontri si svolgono il lunedì mattina con la presenza del coordinatore e dello psicologo e si può accedere liberamente avvertendo per mail all'indirizzo [segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it](mailto:segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it).



## Associazione Ti Racconto un Sorriso

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

La segreteria è posta nel secondo studio sulla sinistra, in questa fase sentitevi liberi di esprimere tutti i vostri dubbi e curiosità, chiedete eventualmente di visitare sia la Smile House che il reparto e scambiate anche due chiacchiere con i genitori in sala d'attesa, vi chiarirete ulteriormente le idee.

**Se avrete le idee chiare, l'attesa per l'arrivo del piccolo sarà più serena !!**

### Conoscere l'equipe medica e paramedica

L'equipe medica della Smile House è composta da:

- Chirurghi:** sono i medici che si occupano di operare i piccoli, il loro compito è di chiudere la schisi o correggere i risultati di operazioni precedenti, quando parlate con loro fatevi chiarire tutti gli aspetti delle operazioni e del post operatorio, avrete modo di incontrarli alle le visite di controllo, durante il pre-ricovero e durante la permanenza in ospedale per le operazioni.
- Ortodontisti:** sono i dentisti che si occupano della gestione della placchetta, delle cure riguardanti i denti, e soprattutto dei trattamenti ortodontici e ortopedici. Sarete in contatto con loro nei primi mesi del vostro percorso se vi verrà prescritta la placchetta, e durante le seguenti visite di controllo per le cure del caso.
- Logopedisti:** si occupano dello sviluppo comunicativo-linguistico del bambino, solitamente le sedute di logopedia, se necessarie, iniziano tra i 3-4 anni; nel caso di bimbi adottati valuteranno di caso in caso le modalità di intervento.
- Otorinolaringoiatri:** sono i medici che si occupano di curare i disturbi delle orecchie dei nostri piccoli, e ad ogni visita potete richiedere un loro consulto
- Psicologi:** si occupano di valutare gli aspetti psicologici nei piccoli pazienti ma anche negli adolescenti; li incontrerete al



## Associazione Ti Racconto un Sorriso

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

### **Pediatrati:**

momento della prima visita conoscitiva, ma se ne avete necessità richiedete un loro consulto in qualsiasi momento.

### **Genetisti:**

si occupano in generale della salute dei nostri piccoli li incontrerete durante la visita di controllo nel pre-ricovero si occupano di valutare la componente genetica ed ereditaria della patologia, per un consulto richiedete un appuntamento alla segreteria della Smile House.

### **Caposala:**

gestisce il reparto e tra i suoi compiti c'è la gestione delle liste d'attesa del pre-ricovero e del ricovero.

## **DOPO LA NASCITA O L'ARRIVO**

### Prime ore e allattamento

I bambini che nascono con labiopalatoschisi, possono avere qualche problema di alimentazione nei primi mesi e fino alla chiusura del palato. Ogni mamma trova col suo bimbo la via migliore: alcuni bimbi sono stati allattati con biberon normali, magari allargando un poco il buchino per aiutare la caduta del latte, in altri casi si sono utilizzati dei biberon speciali: si può utilizzare quello della Nuby, modello Softflex Silicone Nurser con la bottiglia morbida che si può schiacciare per aiutare il bimbo, chi l'ha utilizzato dalla nascita ha montato una tettarella a flusso medio, oppure la NUK ha delle tettarelle speciali per lps compatibili con i loro biberon; altri ancora quali lo *Special Needs* della Medela o il biberon Habermann che è dotato di una tettarella lunga e morbida con un serbatoio che permettere di spingere il latte in bocca al bimbo per aiutarlo, e di una valvola anticolicca che riduce l'aria inghiottita. Ricordatevi che i bambini con LPS hanno una deglutizione normale e se a volte capita che un po' di pappa esca dal naso, non preoccupatevi che è normale, partite da questa considerazione: **sono bimbi come gli altri e spesso il miglior metodo è avere tantissima pazienza.**



## Associazione Ti Racconto un Sorriso

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

### Legge 104 e invalidità

I genitori, anche adottivi, con bambini affetti da labiopalatoschisi, possono usufruire dei benefici della legge 104/92, che possono consistere in: prolungamento del congedo parentale, 3 giorni di permesso mensile, o in alternativa 2 ore al giorno di permesso retribuito e altre agevolazioni fiscali sulle spese sostenute. Quindi dopo la nascita o l'arrivo del bimbo in Italia, conviene far domanda per ottenere l'accesso a queste agevolazioni, come prima cosa rivolgetevi al vostro pediatra (o medico di base abilitato a fare le domande online) che telematicamente compilerà la domanda con la patologia del bimbo e vi rilascerà un numero di protocollo. Poi con tale numero andate ad un patronato che provvederà ad inserire la domanda e attendete l'avviso, tramite raccomandata, per una visita nella sede ASL di appartenenza. Dopo la visita, visto i tempi a volte lunghissimi per avere il verbale finale, vi consigliamo di richiedere un certificato provvisorio per usufruire da subito dei congedi straordinari o in alternativa dei 3 giorni mensili.

Può essere fatta anche la domanda per l'invalidità, con cui potrebbe esservi riconosciuta un'indennità di frequenza, cioè un piccolo contributo mensile a sostegno delle famiglie di minori per le spese legate alla frequenza di una scuola, pubblica o privata, o di un centro specializzato per terapie o riabilitazione. Non fatevi spaventare dalla parola "invalidità", **i bambini con labiopalatoschisi non sono invalidi**, e infatti l'accettazione delle domande di invalidità e della legge 104 non sono sicure, ma molto legate alla valutazione discrezionale della commissione medica che esaminerà il vostro caso; inoltre, soprattutto dopo che sono stati operati, è facile che le agevolazioni ottenute vi vengano revocate venendo a mancare i requisiti di "invalidità".

### Prima visita in Smile House

Può avvenire con due modalità o attraverso il reparto di ostetricia dove è nato il bimbo oppure chiamando il CUP (Centro Unico di Prenotazione) al numero 800.638638 e richiedendo una visita maxillo facciale presso Smile House, con riportato la diagnosi. Durante la prima visita, se necessario, verrà anche presa



## **Associazione Ti Racconto un Sorriso**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

l'impronta della placchetta ortodontica, che vi sarà consegnata dopo alcuni giorni; armatevi di pazienza, le attese possono essere lunghe perché ci sono sempre molti bimbi da visitare, quindi organizzatevi con il mangiare per i piccoli ed eventualmente i cambi.

### **La placca ortodontica**

Il protocollo adottato in certi casi dall'equipe del San Paolo, prevede l'uso di placchette ortopediche neonatali con lo scopo di facilitare l'alimentazione e controllare lo sviluppo mascellare, nei casi di labiopalatoschisi bilaterale ne viene usata una particolare che aiuta anche a modificare la forma del naso. Le placchette vengono controllate e modificate durante la crescita dagli ortodontisti dell'equipe e vengono fissate con le classiche paste per dentiera. Attenti che ad ogni visita possono essere modificate, per cui, non solo ricordatevi di portarvi tutto l'occorrente per rimetterla, ma verificate sempre bene che il bimbo non abbia fastidi e che mangi nella maniera corretta, rimanete un po' di più in Smile House per verificare che vada tutto bene. In caso di adozione i bimbi sono già grandini e non vengono usate le placchette

### **I giorni di visita**

I giorni delle visite solitamente sono il lunedì e il giovedì, e bisogna presentarsi in reparto con l'impegnativa del medico; se si è effettuata la prenotazione direttamente in ospedale non è necessario andare a registrarsi e basta consegnare l'impegnativa ai volontari (seconda porta a destra in Smile House) mentre se si è prenotato tramite il CUP bisogna recarsi agli sportelli al piano -1 e registrarsi; non dimenticate la documentazione clinica del bimbo che può essere sempre utile .

Quindi aspettate, con molta pazienza, in sala di attesa (prima porta destra) il vostro turno. Alcuni volontari presenti provano a tenere i bimbi impegnati con giochi e disegni, voi approfittatene per confrontarvi con gli altri genitori, magari più avanti nel percorso di recupero. Come già detto le attese possono essere lunghe perché ci sono sempre molti bimbi da visitare, quindi organizzatevi con il



## Associazione Ti Racconto un Sorriso

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

mangiare per i piccoli ed eventualmente i cambi. Se dovete verificare la placchetta, portate anche tutto il necessario per poi rimetterla. Alla fine della visita vi sarà consegnata l'impegnativa per la visita successiva e il referto medico.

**Ricordatevi di prenotare sempre la visita** potete farlo attraverso il CUP 800638638 o direttamente in ospedale agli sportelli al piano -1 lettera E.

### Pre-ricovero

Il pre-ricovero, in modalità day-hospital, è la giornata in cui vengono effettuati gli esami in vista dell'operazione. Verrete contattati telefonicamente dalla caposala che vi darà le istruzioni del caso. E' il momento di chiarire gli ultimi dubbi quindi prendetevi la libertà di fare tutte le domande del caso, vi suggeriamo di appuntarvi le cose da chiedere. Normalmente bisogna presentarsi a digiuno 4 ore prima per i cibi liquidi e 8 ore prima per i cibi solidi. Oltre ad una visita pediatrica di anamnesi e sullo stato di salute del bambino, vengono fatti esami del sangue, elettrocardiogramma e, se il caso, prove allergiche e visite specialistiche. Farete i colloqui con i chirurghi e con gli anestesisti per i chiarimenti sull'intervento, e vi sarà richiesto di firmare il consenso all'intervento chirurgico. Spesso in caso di bambini adottivi si cerca di evitare il ripetersi di esami e quindi congiungere lo screening dei bimbi adottivi al pre-ricovero. Tutte le visite avvengono nel reparto di pediatria al 7 piano del blocco A. Dalla data del pre-ricovero di solito non passeranno più di 3 mesi per l'intervento, anche se a volte questo periodo può slittare. A volte viene chiesto anche ai genitori di sottoporsi ad un prelievo del sangue per i test genetici.

## L'OPERAZIONE

### Il reparto

Il reparto maxillo facciale è sito al blocco B – 8° piano. Le camere adibite ad ospitare i piccoli pazienti sono la 6 e la 8, e sono dotate di lettini, tavolini con sedie, armadietti e piccoli lavandini. La mini-cucina è posizionata di fronte alle



## Associazione Ti Racconto un Sorriso

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

due camere ed è dotata di un tavolo con sedie e seggioloni, un microonde, un frigorifero per poter riporre bevande e cibi e uno sterilizzatore. L'ospedale fornisce il pasto per i bambini, mentre per gli accompagnatori viene passata solo la colazione; se volete anche voi il pasto dell'ospedale dovete acquistare i buoni al costo di 8 euro.

Vicino all'entrata c'è un piccolo angolo colorato con giocattoli e una piccola libreria a disposizione dei bambini e due poltrone dove è possibile sedersi per un attimo di relax. Esiste un bagno in comune per le 2 camere dove è possibile anche stendere.

### Cosa portare in ospedale

- body (o maglietta) meglio se a maniche corte, anche in inverno in ospedale fa molto caldo
- termometro, per motivi igienici richiedono quello personale anche se usano quelli elettronici da orecchio con i tappi usa e getta
- pannolini in numero superiore al normale, dopo l'operazione possono avere più facilmente dissenteria
- pigiamani o tutine (meglio senza piedini), portatene una vecchia per il giorno dell'operazione, in sala operatoria si rovinerà sicuramente calze e calzini
- bavaglino in gran numero, dopo l'operazione aumenta la salivazione
- il necessario per la toilette
- il necessario per la pappa
- biberon e ciucci da utilizzare prima e dopo l'operazione
- il paracolpi per il lettino, sono già in dotazione in ospedale ma è meglio averlo di scorta
- antizanzare nel periodo estivo
- giocchini vari per il piccolo paziente...un modo come un altro per farlo sentire meno a disagio...

### Ricoveri



## Associazione Ti Racconto un Sorriso

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

---

Solitamente il ricovero avviene presso il reparto il giorno prima dell'operazione, ricordatevi di portare tutta la documentazione del vostro piccolo. La camera è in condivisione con almeno un'altra paziente, durante il giorno è tollerata la presenza dei due genitori, ma di notte solitamente può rimanere a dormire solo un genitore. Il bimbo deve arrivare all'operazione digiuno, solitamente fino a qualche ora prima si possono dare dei liquidi. Vi faranno accompagnare il bambino fino ad una stanza in prossimità della sala operatoria dove l'anestesista lo addormenta. Armatevi di pazienza, il bimbo potrà risvegliarsi cambiato ed irritato, una delle medicine migliori è fargli sentire il calore della famiglia e tante coccole. Ricordatevi di non prenderlo in braccio col viso rivolto verso di voi, magari col musetto che si appoggia alla vostra spalla, gli hanno appena messo i punti e potrebbe sentire male o peggio i punti di sutura potrebbero saltare. Preparatevi anche a misurare il corridoio, avanti e indietro, avanti e indietro..... sarà il luogo del vostro passeggio e la carrozzina la vostra compagna, ma una settimana vola e poi si torna casa con un sorriso nuovo.....

## PERCORSO POST-OPERATORIO

### Visite

Al momento delle dimissioni, vi sarà fissata la data della visita post intervento e consegnata la lettera di dimissioni da conservare e presentare alle successive visite, che si diraderanno sempre di più fino a diventare una all'anno.

Per le famiglie inizia il percorso post operatorio con le eventuali sedute di logopedia, le visite degli otorini e più avanti con i trattamenti ortodontici. Quando sarete in attesa delle visite di controllo, mentre i piccoli giocano, condividete il vostro percorso con le altre famiglie, sarà un modo molto semplice per dare una mano a chi sta iniziando questo cammino. **Noi abbiamo iniziato così**



## **Associazione Ti Racconto un Sorriso**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

### **I problemi delle orecchie**

I bimbi con labiopalatoschisi o palatoschisi, possono essere soggetti a rischio di patologie legate alle orecchie, dovute alla frequente disfunzione tubarica data dalla malformazione a carico del palato e dei muscoli ad esso connessi. Per questa ragione, in concomitanza alle visite in Smile House, ogni bimbo viene valutato da presso l'ambulatorio (prima stanza a sinistra) da otorino che, con l'aiuto di un audiometrista, lo sottoporrà ad una serie di esami specialistici: visita ORL, esame audiometrico tonale o comportamentale infantile, esame impedenziometrico e fibroscopia nasale (se necessario).

Per contattare l'associazione "Crescere e Sentire" che si occupa di questi aspetti, telefonate a questi numeri 0281844511, 0281844470 o mandate una e-mail a [segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it](mailto:segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it) oppure a [sentireecrescereonlus@gmail.com](mailto:sentireecrescereonlus@gmail.com)

### **Cure dei denti e ortodontiche**

I bambini con labiopalatoschisi possono avere bisogno di cure riguardanti i denti, e soprattutto di trattamenti ortodontici e ortopedici con l'applicazione di apparecchi. I bambini saranno seguiti in Smile House dove lavorano gli ortodontisti che potranno darvi informazioni su tutto il percorso che dovrete seguire, oppure dare indicazioni agli specialisti di vostra fiducia per procedere con il trattamento ortodontico. I dentisti valuteranno poi se ci sarà la necessità di operare l'allineamento dei denti o l'allargamento del palato, monitorare la crescita del mascellare e coordinarsi con i chirurghi per eventuali correzioni chirurgiche. I trattamenti ortodontici avvengono il martedì, durante tutta la giornata e il giovedì pomeriggio. Lo studio degli ortodontisti, a misura di bambino, è situato nella terza stanza a sinistra.

Per i bimbi adottivi con i denti da latte già tutti presenti (o quasi), viene raccomandata una particolare attenzione, subito dopo l'operazione, alla cura dell'igiene orale e alla pulizia dei denti, per evitare rischi d'infezione e favorire una rapida cicatrizzazione.



## **Associazione Ti Racconto un Sorriso**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

### **I problemi del linguaggio**

I bambini con labiopalatoschisi e palatoschisi possono avere dei problemi con il linguaggio. Fin dai primi momenti i logopedisti incoraggiando il genitore ad interagire con i piccoli con comportamenti adatti allo sviluppo comunicativo-linguistico del bambino. Di seguito quando inizierà a parlare, è importante continuare ad incoraggiare l'espressione e la socializzazione, e nel frattempo, gradualmente, si inizierà la rieducazione logopedica attraverso esercizi mirati. Il percorso logopedico è naturalmente affiancato da quello chirurgico e ortodontico, che dipendono dall'estensione della malformazione. In alcuni casi per valutare meglio la situazione verranno effettuati esami di fibrorinoscopia e velografia.

In Smile House lavorano professionisti che potranno coadiuvarvi nel vostro percorso, le sedute di logopedia avvengono il lunedì e il giovedì in Smile House, nello studio dei logopedisti situato nella quarta stanza a sinistra.

### **Aspetti psicologici**

Incontrerete gli psicologi durante il vostro primo incontro in Smile House prima della nascita o della adozione. In alcuni casi sarà il vostro medico di riferimento a proporvi di parlare con uno psicologo come parte del vostro percorso, però potete richiederlo voi stessi direttamente agli psicologi che affiancano l'equipe, in genere nelle giornate ambulatoriali. I colloqui, ed eventualmente un percorso di supporto, sono invece effettuati presso gli ambulatori del Servizio di Psicologia che si trovano nella struttura del San Paolo in Viale Famagosta 46, II piano. Per prendere un appuntamento è necessario telefonare direttamente al Servizio di Psicologia al seguente numero: 0250323129.



## Associazione Ti Racconto un Sorriso

[www.tiraccontounsorriso.it](http://www.tiraccontounsorriso.it) -

[info@tiraccontounsorriso.it](mailto:info@tiraccontounsorriso.it)

### La storia dell'Associazione

Siamo un gruppo di genitori di bambini con varie patologie di malformazioni facciali in cura presso la Smile House dell'ospedale San Paolo di Milano.

Frequentando il reparto maxillo facciale per le cure dei nostri bambini, ci siamo resi conto dell'importanza e del valore dell'aiuto che si sviluppa tra i genitori dei bambini che il reparto ha in cura.

Abbiamo iniziato nel 2011 ad organizzarci come Gruppo Genitori, poi visto le numerose richieste e l'entusiasmo che le nostre iniziative hanno suscitato, nel 2013 abbiamo deciso di fondare questa associazione per poter dare sostegno ad altre famiglie che affrontano questo percorso.

Veniamo da tutta Italia, condividiamo le storie dei nostri bambini e dei loro sorrisi "speciali", spesso i racconti durano pochi minuti, molte altre volte diventano racconti di ore, poi tutti i racconti si trasformano in amicizie e in affetti come in una grande famiglia allargata, perché è così che ci sentiamo!!

### I nostri obiettivi e le nostre attività

Incentivare le famiglie a condividere le proprie esperienze in modo da creare una rete di sostegno per chi affronta questa patologia.

Portare a conoscenza gli ospedali e i reparti di eventuali problematiche legate al servizio ospedaliero e quindi incrementare il rapporto tra le famiglie con i loro dubbi e l'equipe ospedaliera.

Fornire informazioni pratiche ai genitori sul pre e post operatorio, e sul trattamento di queste malformazioni nel futuro dei bimbi

Fornire informazioni sulla logistica legate alle strutture ospedaliere

Organizzare attività aggregative come eventi e seminari.

### Aderisci oggi!

Aderisci all'associazione compilando e inviando l'apposito modulo, e riceverai tutte le informazioni sulle attività a sostegno delle famiglie e sui momenti di aggregazione.

### Sostienici

Con bonifico bancario intestato a:

**ASS. TI RACCONTO UN SORRISO**

**IBAN: IT83J010053371000000000648**

### Contattaci

Roberto Maspes Tel. 329/0974516

[info@tiraccontounsorriso.it](mailto:info@tiraccontounsorriso.it)