

A cura di:

Struttura complessa Maxillo-facciale

Labiopalatoschisi

INFORMAZIONI UTILI

La prima visita

La prima valutazione presso il nostro dipartimento viene generalmente concordata dal reparto di neonatologia, da professionisti di sedi esterne o per contatto diretto dei genitori. A seguito di questa valutazione il bambino viene inserito in lista d'attesa sulla base del timing di programmazione dell'intervento chirurgico e viene stabilita la successiva visita di controllo che i genitori possono prenotare telefonando al 0521.703109 (segreteria). Nella stessa occasione ai genitori verrà consegnato un libretto informativo sulle labiopalatoschisi e l'elenco dei contatti telefonici di tutti i medici referenti delle varie discipline coinvolte nella valutazione e trattamento del bambino. Per tutte le visite successive è necessario presentarsi muniti di impegnativa del pediatra di base del bambino con la dicitura di "visita chirurgica maxillo-facciale".

La visita

L'appuntamento viene fissato generalmente il mercoledì mattina a partire dalle 11.00 compatibilmente con la gestione del reparto. Al vostro arrivo è necessario confermare la vostra presenza alla segreteria, consegnare l'impegnativa e attendere il vostro turno. È possibile che, in caso di prima visita, nella medesima giornata l'equipe medica provveda a prendere l'impronta per lo sviluppo di una placchetta palatale. I genitori verranno ricontattati per programmare un appuntamento ed essere istruiti in merito all'utilizzo, gestione e pulizia della placchetta.

Il prericovero

In prossimità della data dell'intervento, verrete contattati telefonicamente per la programmazione degli esami utili ai fini dell'intervento. Vi dovrete presentare il giorno indicato per eseguire gli esami ematici, l'ECG, la visita pediatrica ed eventuali ulteriori visite specialistiche. In linea di massima, il bambino sarà visitato anche dai colleghi anestesisti presso l'ambulatorio. Al termine di tutte le visite (che si tengono in padiglioni diversi della struttura ospedaliera) è necessario che i genitori chiedano la conferma al personale infermieristico per congedarsi. Dalla data del prericovero passerà non più di un mese per l'intervento (compatibilmente con il buono stato di salute del bambino).

Il giorno del ricovero

Alla data del ricovero vi dovrete presentare all'orario segnalato dall'equipe. Il bambino dovrà essere munito di tutta la documentazione personale e un genitore dovrà garantire la presenza nelle 24h. Potrete trovare in reparto ciò che serve per l'igiene (compresi i pannolini) e l'alimentazione. Se il vostro bambino ha esigenze particolari è necessario informare il personale medico e premunirsi di quanto necessario. Per quanto possibile, al bambino viene riservata

un'ampia stanza singola con una culla e il letto per il genitore che lo assiste, a cui verrà anche garantito il pasto durante la degenza. Le persone interessate a un alloggio vicino all'ospedale possono telefonare alla caposala (tel. 0521.703151) che darà tutte le informazioni sulle diverse sistemazioni possibili; esiste inoltre l'associazione Cilla Onlus (Casa di accoglienza "Padre Lino" tel: 348.4142385) che mette a disposizione alloggi per i familiari dei degenti.

Alla dimissione

Il ricovero è mediamente di 4-6 giorni al termine dei quali vi verranno date tutte le indicazioni in merito a visite di controllo, dieta, medicazioni e terapia per il bambino. Vi verrà consegnata la lettera di dimissione, sulla quale troverete le informazioni relative all'intervento e degenza del bambino. In allegato vi consegneremo un modulo di promemoria per le successive visite di controllo (passibile di eventuali modifiche concordate sulla base della valutazione clinica).

Esenzioni

Tutti i bambini affetti da labiopalatoschisi o malformazioni craniofacciali hanno diritto all'esenzione dal ticket dopo assegnazione del codice d'esenzione. Questo codice lo potete ottenere facendo la visita genetica: a Parma prenotando telefonicamente al numero verde 800219978 e richiedendo la "consulenza genetica", oppure chiedendo la medesima consulenza presso l'ospedale di territorio. Segnaliamo inoltre che i genitori possono usufruire di facilitazioni legate alla malattia del bambino. Potrete trovare tutte le informazioni utili relative alla legge 104/92 (ai sensi del comma 3, art. 3) su www.inps.it sezione "invalidità civile".

Giustificazioni per il datore di lavoro

Al termine delle visite e del ricovero i genitori possono chiedere, direttamente in accettazione, il rilascio della giustificazione per il datore di lavoro.

Come contattarci È possibile parlare con il personale medico telefonando al **reparto di Chirurgia Maxillo-facciale: 0521.703107**. Potete prenotare le visite con il professor Sesenna presso la **Segreteria allo 0521.703109** o attraverso il **Centro di prenotazioni unico al numero 800219978** all'ambulatorio del martedì (in Clinica Odontoiatrica dalle 13.30 alle 15.00) dove troverete l'equipe medica che vi ha seguito nel pre-e postoperatorio.

Associazione AISMEL

La nascita di un bambino con labiopalatoschisi pone ai genitori tante domande alle quali si è cercato di rispondere in queste pagine. Tuttavia la possibilità di avere contatti con famiglie che hanno avuto la stessa esperienza è fondamentale perché ci si può confrontare anche su aspetti di vita di tutti i giorni che talora costituiscono difficoltà da affrontare. L'Associazione Italiana Studio Malformazioni Esterne e Labiopalatoschisi (AISMEL) può costituire, assieme ad altre associazioni, un sicuro riferimento in questo senso, un supporto personale e istituzionale indirizzando i genitori verso i centri più idonei al trattamento della malformazione. www.aismel-labiopalatoschisi.it

Progetto Sorriso nel mondo

Il team chirurgico di Parma che si occupa del trattamento del bambino con labiopalatoschisi è impegnato da circa 10 anni in attività umanitarie in Bangladesh. In tale paese vengono operati fundamentalmente pazienti portatori di labiopalatoschisi, con le tecniche chirurgiche utilizzate a Parma ma purtroppo con timing molto diversi, per la scarsa attenzione e cultura dedicate a

questa malformazione nei paesi in via di sviluppo. Chi volesse approfondire questa attività si può collegare al sito: www.progettosorrisonelmondo.org

Ultimo aggiornamento contenuti: 02/02/2011