

“Protocolli terapeutici e di prevenzione nelle malformazioni orofacciali”

L'aumento del livello di attenzione che le istituzioni e la società riservano ai più deboli è sotto gli occhi di tutti ed è deducibile da una serie di efficaci provvedimenti, tra i quali l'incremento dei posti auto per disabili e l'abbattimento di molte barriere architettoniche.

I più recenti dati ISTAT ci dicono che oltre il 70% della disabilità è causata da fattori congeniti, mentre solo in minima parte è dovuta ad incidenti: questo significa che la disabilità va affrontata con modalità assistenziali proprie, in termini di prevenzione e di programmazione sanitaria.

Forse siamo tutti concordi nel riconoscere che poco si è fatto per coloro che, fin dalla nascita, sono stati penalizzati da madre natura; non possiamo negare loro il diritto ad essere risarciti da una società che ha semplificato la vita dell'uomo comune, garantendo una comunicazione veloce, un'istruzione settorializzata, un'assistenza sanitaria estesa in tutti i campi, una tecnologia ai limiti della fantascienza, un'ampia soddisfazione di bisogni primari e di bisogni indotti.

La prima tappa di questo processo evolutivo è riconoscere che la malformazione congenita ESISTE, conoscere le sue forme fisiche e le modalità con cui si manifesta, coinvolgendo la famiglia e la società tutta.

Fino ad oggi la “buona volontà” della carità cristiana e di qualche gruppo di volontariato laico, ha supportato, curato, preservato da sguardi indiscreti sia i pazienti sia le famiglie, in ogni caso relegati in una sorta di “*circo*” nella quale confluivano i simboli di ciò che nessuno di noi avrebbe voluto essere.

Questo è stato un percorso obbligato fino al momento in cui si sono visti i primi eccellenti risultati della moderna Chirurgia, che ha saputo raggiungere obiettivi non facili, in ogni caso tutti finalizzati alla riparazione del danno strutturale.

Ma la Chirurgia, anche la più avanzata e la più sofisticata, necessita di una fase di preparazione, di un periodo di assistenza specialistica e di validi supporti psicologici ed economici per il paziente e per la famiglia.

Il soggetto malformato, che il più delle volte è un polimalformato, deve essere accolto in centri polivalenti ad ampio raggio, capaci di fornire prestazioni medico-chirurgiche e assistenza infermieristica, basate su protocolli conformi alla letteratura mondiale seguendo linee-guida internazionali e, dunque, assistenza sanitaria moderna e integrata, in grado di evitare percorsi indaginosi e a volte fuorvianti, che aggravano il disorientamento proprio di tali drammatiche situazioni.

Come possiamo anche solo ipotizzare la creazione di Centri di tale livello, se manca la formazione di personale sanitario e infermieristico “*dedicato*”?

Addirittura ne sono sprovvisti molti corsi di Laurea e non sono previsti corsi di specializzazione post-Laurea rivolti al personale che, a titolo di supporto e in forma interdisciplinare, sia in grado di operare nel settore.

Nel recinto silenzioso, che sembra racchiudere i malati malformati, i chirurghi specializzati, i volontari, le varie figure professionali, finiscono le informazioni che non trovano adeguati canali di diffusione per fornire chiare indicazioni riguardo percorsi sicuri, automatici, completi, in grado di dare risposte e trovare soluzioni ad un problema che si presenta difficile e “scomodo” fin dal suo esordio.

Spesso in medicina succede che, per difetto di comunicazione, il messaggio parte da un emittente ma sembra non raggiungere un ricevente; e così esso si dissolve nella miriade di falsi problemi che ci distolgono dalle questioni più pregnanti.

E' da questo sguardo impietoso che nasce la volontà di intervenire in modo concreto e costruttivo con una proposta che deve significare l'inizio di un cambiamento, sia nella vita del paziente malformato e della propria famiglia, sia nella vita di professionisti che possono superare quel vago senso di inadeguatezza rispetto a patologie tanto scomode quanto sommerse.

Necessario, anzi imprescindibile, l'interscambio culturale e l'aggiornamento degli operatori del settore per promuovere le conoscenze idonee e sollecitare richieste e suggerimenti.

A tal fine Fedra, in collaborazione con SIdCO e SIDOP, organizza un breve Corso di Formazione sulla patologia malformativa oro-facciale, tenuto da clinici esperti e capaci di fornire le tecniche operative e gli strumenti di dialogo, allo scopo di acquisire le informazioni di base; l'obiettivo è quello di superare il pregiudizio, imparare ad affrontare tali problematiche anche nel privato, intercettare pazienti sindromici, risparmiare loro di peregrinare da un presidio all'altro.

Il Corso *“Protocolli terapeutici e di prevenzione nelle malformazioni orofacciali”* si terrà al Cottolengo di Torino che, per tradizione religiosa, si è sempre occupata di malformati con una sensibilità tutta particolare e spesso in assenza di strumenti assistenziali rispondenti alla reali necessità e provenienti dai canali ortodossi della moderna medicina.

Le sessioni congiunte tra Operatori diversi consentono di favorire l'interscambio di acquisizioni e caldeggiare l'interlocutorio, preliminare ad una maggiore conoscenza di tali patologie a livello interdisciplinare; il corso è infatti rivolto ai medici, ai chirurghi, agli odontoiatri, agli igienisti, ai logopedisti, agli infermieri professionali, ai fisioterapisti, agli odontotecnici, per tenere fede ai più moderni principi di pedagogia sanitaria: evitare che l'insegnamento sia una ripetizione di se stesso e che la formazione del personale sanitario diventi una copia dei sistemi tradizionali del passato.

Occorre pertanto concentrare gli sforzi su un tipo di formazione orientata alla competenza specifica, ricca di conoscenze, abilità e comportamenti, in grado di assicurare trattamenti altamente specializzati all'interno e all'esterno dell'ospedale.

...sapere, saper fare, quindi saper essere...

Il corso si concluderà con la Tavola Rotonda, in collaborazione con Medicina e Persona, e le testimonianze di alcuni pazienti e delle loro famiglie. Comitato scientifico Prof. Francesco

Burruano ,presidente della Società Italiana di Chirurgia Orale ,Dr. Federico De Nuccio Presidente della Società Italiana di Ortodontia Prechirurgica e Prof. Carmen Mortellaro ,vicepresidente delle due società e Presidente della Fedra Onlus ,Federazione Etica Di Ricerca e Aiuto per le Malformazioni Congenite. Presidenti Onorari Prof. Sid Berrone e Prof. Pietro Bracco.Le Società parterns Sioh ,Sioi,Sido ,Sip,Sicmf.