

III COMMISSIONE CONSILIARE
“SANITA’ E POLITICHE SOCIALI”

PROPOSTA DI RISOLUZIONE N.

Determinazioni in merito agli interventi per labiopalatoschisi, labioschisi e palatoschisi

Approvata nella seduta del 19 febbraio 2014

Relatore: Consigliere Stefano CARUGO

Trasmesso alla Presidenza del Consiglio il

IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA

PREMESSO CHE la labiopalatoschisi (LPS) è una malformazione del viso, comunemente nota come “labbro leporino”, che si presenta con un’interruzione più o meno grande del labbro superiore, della gengiva e del palato. Quando la schisi o fessura interessa solo il palato ci troveremo di fronte ad una palatoschisi (PS), quando coinvolge solo il labbro ad una labioschisi (LS), quando coinvolge oltre al labbro e al naso, anche la gengiva e tutto il palato, si è in presenza di una labiopalatoschisi. Nella maggioranza dei casi la labiopalatoschisi è monolaterale, destra o sinistra nella forma più grave si presenta bilaterale sia a destra che a sinistra, può essere associato ad altre patologie come la Pierre Robin;

CONSIDERATO CHE:

- in data 21 giugno 2010 la Fondazione Operation Smile Italia Onlus ha sottoscritto un Protocollo d'Intesa con l'Azienda Ospedaliera San Paolo per l’apertura della prima Smile House italiana, già sede del Centro regionale per il trattamento e la cura delle Labiopalatoschisi, situato presso la U.O di Chirurgia Maxillo - Facciale e nel quale vengono da tempo trattati più di 70 casi l'anno;
- a settembre 2011 è stata inaugurata la prima Smile House italiana e nella quale sono presi in cura pazienti con malformazioni congenite cranio- maxillo-facciali e, in particolare, bambini affetti da labiopalatoschisi;
- i pazienti vengono seguiti dalla fase preoperatoria a quella operatoria e successivamente nelle fasi di terapia e riabilitazione;
- i pazienti inoltre possono beneficiare di sedute di logopedia, di trattamenti ortodontici e possono essere seguiti per qualsiasi altra patologia correlata alla schisi;

TENUTO CONTO CHE:

- la nascita di un bambino con labiopalatoschisi è spesso un dramma familiare in quanto i genitori non sono pronti ad affrontare psicologicamente questa situazione, seppur informati della presenza di una malformazione facciale da un’ecografia morfologica;
- le associazioni di genitori che hanno già vissuto questa problematica possono supportare con la loro esperienza i genitori che devono affrontare la malformazione del proprio figlio;

PRESO ATTO CHE:

- il codice di esenzione ticket per la labiopalatoschisi, per la labioschisi e per la palatoschisi si differenzia rispetto al codice per la palatoschisi Pierre Robin, tra l'altro considerata una malattia rara e certificata da un centro di riferimento per le malattie rare, mentre la labiopalatoschisi, la labioschisi e la palatoschisi sono certificate dal pediatra;
- per i neonati affetti da labiopalatoschisi è indispensabile uno specifico biberon;

SENTITA la relazione della III Commissione "Sanità e politiche sociali";

VISTO l'articolo 38 del Regolamento generale;

**IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE E IN PARTICOLARE
L'ASSESSORE ALLA SALUTE**

1. a riconoscere come presidi medici i biberon speciali, indispensabili alla alimentazione dei neonati affetti da labiopalatoschisi;
2. a esentare le famiglie per le prestazioni riguardanti: l'ortodonzia, l'odontoiatria, la logopedia, l'otorinolaringoiatria, la riabilitazione psicomotoria;
3. ad aggiornare il personale di tutti i reparti di neonatologia sulle procedure da seguire per l'assistenza dei neonati affetti da LPS e informare, al fine di agevolare il percorso diagnostico/terapeutico nella maniera più efficace ed efficiente, i genitori, le associazioni, le pediatrie, le ginecologie e le altre strutture sanitarie interessate sulle attività del Centro regionale di riferimento per la labiopalatoschisi, situato presso l'Azienda ospedaliera San Paolo, le cui attività devono essere incentivate;
4. a rendere disponibile *on line* le associazioni che possono ospitare - a prezzi calmierati - i genitori di neonati o bambini che devono essere sottoposti ad interventi o controlli, anche durante il periodo di fiere ed eventi e, in particolare, in previsione Expo 2015;
5. a prevedere altresì percorsi sanitari e psicologici dedicati ai pazienti adulti affetti da labiopalatoschisi;
6. a valorizzare il Centro di riferimento dell'Azienda ospedaliera San Paolo ai fini del coordinamento di un approccio territoriale omogeneo e integrato in ordine alla prevenzione, diagnosi e cura della labiopalatoschisi;
7. a istituire una banca dati regionale ai fini di monitorare la frequenza dei casi di Labiopalatoschisi.