



Veronica Leonardi e Laura Valentini

Milano, 15 settembre 2018 - “Le craniosinostosi o craniosinostosi - dice la dott.ssa Veronica Leonardi, Presidente di AICRA, Associazione Craniosinostosi Onlus - sono patologie rare, spesso geneticamente determinate e richiedono il coinvolgimento di molteplici specialisti (pediatra, neuroradiologo, neurochirurgo, chirurgo maxillo-facciale, neuropsichiatra infantile, genetista, anestesista specializzato, psicologo, oculista, otorinolaringoiatra, foniatra etc.) che possano confrontarsi sui metodi di valutazione diagnostica, sulle tecniche chirurgiche, sull’evoluzione a distanza, con la finalità di ottenere i migliori risultati a lungo termine. Ecco perché iniziative come questa sono fondamentali per migliorare la sinergia tra esperti ed evidenziare l’importanza di lavorare in team, genitori e specialisti, a supporto dei piccoli pazienti”.

Sono stati presentati presso l’Ospedale Buzzi i dati della sinergia tra specialisti attivata in Regione Lombardia per curare meglio i piccoli pazienti affetti da craniosinostosi. Tra alcune strutture ospedaliere lombarde quali l’ospedale Buzzi e l’Istituto Besta, è stata avviata una fattiva collaborazione tra esperti e si è creato un team specializzato con un approccio globale, multi-specialistico e innovativo i cui risultati sono stati presentati a Milano in via Castelvetro, il 14 settembre dal Comitato Scientifico AICRA- Associazione nazionale Craniosinostosi Onlus e in particolare dalla dott.ssa Laura Valentini, neurochirurga e dalla dott.ssa Veronica Saletti, neuropsichiatra infantile, dell’Istituto Besta, della segreteria scientifica dell’evento. L’iniziativa era sia informativa che formativa con crediti ECM e ha coinvolto Medici Chirurghi, specialisti in Pediatria, Neuropsichiatria Infantile, Neurochirurgia, Neuroradiologia, Psicologi, Infermieri, Infermieri Pediatrici e l’associazione nazionale di genitori AICRA.

Le craniosinostosi o craniosinostosi sono caratterizzate dalla saldatura prematura di una o più suture craniche, con anomalie secondarie della forma della testa. Possono essere suddivise in diversi sottogruppi sulla base del tipo e numero di suture coinvolte, delle anomalie associate e dei fattori causali.

“Abbiamo creato un team di esperti che collaborano tra loro. La caratteristica che rende ‘speciale’ la Neurochirurgia Pediatrica è che tratta soggetti ‘in evoluzione’. Pertanto molte problematiche, nel caso delle craniosinostosi, devono essere affrontate in ‘prevenzione’ per evitare danni durante la crescita e devono essere anche valutate a distanza, quando il bambino ha terminato il suo percorso di crescita,” spiega la dott.ssa Laura Valentini, membro del Comitato scientifico dell’Associazione Craniosinostosi Onlus (AICRA) e referente del Centro di riferimento europeo per le Malformazioni Craniofacciali nel progetto European Rare Diseases Network.

“Occasionalmente, possono essere riconosciute ecograficamente nel periodo prenatale, oppure possono non essere notate fino al termine dell’infanzia. Grazie al contributo di pediatri attenti, sempre più bambini vengono diagnosticati e trattati per tempo per le malformazioni craniche nel nostro Istituto Besta. Le craniostenosi sono patologie estremamente eterogenee, caratterizzate da deformità del cranio, talvolta con coinvolgimento della faccia e degli arti, e con possibile coinvolgimento neurologico e cognitivo. Non è disponibile un trattamento in grado di arrestare l’ossificazione precoce delle suture craniche e talvolta possono essere necessari ripetuti interventi chirurgici, ma le famiglie devono poter conoscere ed essere indirizzate verso i team multicentrici dedicati che operano presso Centri specifici, validati a livello ministeriale e internazionale come Centri di Riferimento nazionali ed europei”, conclude Valentini.