



• Testimonianza raccolta da Cinzia Baschieri



Racconto di Veronica

# OPERATO AL CRANIO A 4 MESI, Filippo ora cresce felice



Veronica Leonerdi, madre di Filippo, 9 anni, operato nei primi mesi di vita per la craniostenosi. Con altri genitori ha fondato un'associazione per sostenere le famiglie dei bambini che hanno questa malattia rara.

**E**ssere mamma è una sfida continua, non sai mai cosa ti attende. Io e mio marito, neogenitori e non ancora trentenni, non ci aspettavamo che, a una visita di controllo dopo circa due mesi dalla nascita di nostro figlio, al piccolo Filippo fosse diagnosticata la craniostenosi. Per noi era un termine assolutamente nuovo, eravamo spaesati. Poi abbiamo capito che craniostenosi è una malformazione della struttura cranica che consiste nella fusione precoce di una o più suture craniche del neonato. Ciò determina uno sviluppo anomalo del cranio e del cervello e può causare, a seconda della stenosi e della sutura coinvolta, deformità craniche, asimmetrie nello sviluppo facciale o ritardo mentale. Per fortuna nostro figlio presentava una lieve deformazione cranica con la chiusura solo della sutura sagittale. La diagnosi, però, non è stata facile da ottenere da parte del pediatra di base, che non aveva mai sentito parlare di questa malattia rara. All'interno di una struttura specializzata in neurologia e neurochirurgia la diagnosi è stata invece immediata, ma ci siamo arrivati

dopo una mia insistenza nel voler sentire degli specialisti, perché intuitivo che qualcosa non andava in mio figlio: mi sentivo fragile, ma determinata a trovare risposte ai miei dubbi. Ad altre mamme mi sento di consigliare di osservare bene il proprio figlio, e sentire più pareri, ma solo in strutture attive nell'ambito della ricerca e specializzate in neurochirurgia, meglio se pediatrica. Nel nostro caso, rivolgersi al servizio sanitario pubblico si è rivelata un'ottima scelta: abbiamo trovato non solo attenzione, ma ascolto e supporto al cento per cento.

## LA FORZA NEL CONFRONTO CON ALTRI GENITORI

Filippo è stato operato a soli quattro mesi di vita. Una volta concluso l'intervento e affrontati i primi mesi di decorso post-operatorio, io e mio marito ci siamo sentiti soli. Per questo motivo, ci siamo attivati, abbiamo contribuito a dare vita a un'associazione di genitori che

abbiamo chiamato Aicra - Associazione craniostenosi, con l'obiettivo di diffondere la conoscenza di questa malattia rara e di stare vicino alle famiglie dei piccoli pazienti dal momento della diagnosi fino al post-operatorio, perché è molto dura essere soli, è importante condividere le esperienze e parlarsi tra genitori. E, visto che si tratta di una malattia rara, è fondamentale parlarne anche fuori dalla cerchia dei genitori, darne notizia, dare supporto ai team multidisciplinari che sono specializzati e che lavorano a livello italiano ed europeo. Nei primi anni dopo l'intervento di Filippo ci siamo focalizzati sul suo pieno recupero fisico; ora nostro figlio ha nove anni, diventa più grande e stiamo lavorando sulla rimozione del trauma operatorio con l'aiuto di una psicologa. In associazione abbiamo attivato e potenziato servizi di assistenza, come quello del supporto psicologico, che sono davvero utili per genitori e bambini. Ogni giorno guardo mio figlio e mi sento più forte perché sono riuscita ad aiutarlo, a trovare le persone referenti medico-scientifiche giuste, attente ai suoi bisogni di crescita e di cura. È per

## TE LO SPIEGA LA NEUROCHIRURGA



### La chirurgia per correggere la craniostenosi

Focus

LAURA VALENTINI, COMITATO SCIENTIFICO AICRA E NEUROCHIRURGA  
RETE DI RIFERIMENTO EUROPEA SU ANOMALIE CRANIOFACCIALI

La craniostenosi è una patologia della crescita cranica che si manifesta con una progressiva deformità nel corso del primo anno di vita. Le varianti più comuni sono le craniostenosi semplici o monosuturali: scfocefalia, plagiocefalia anteriore e trigonocefalia. Sembrano parole difficili, in verità indicano solo in quale parte del cranio si verificano le anomalie. Più di rado la craniostenosi può associarsi a sindromi polimalformative complesse (sindromi di Apert, di Crouzon, di Muenke, ecc): in questi casi, la chiusura interessa più suture craniche, la deformità può essere evidente già alla nascita e riguardare anche le orbite e il collo.

#### SINTOMI E DIAGNOSI

Oltre all'asimmetria della scatola cranica, spesso si osservano spesso si osservano creste ossee palpabili lungo il corso della sutura interessata della chiusura. Il ruolo fondamentale nell'avanzare il sospetto diagnostico spetta al pediatra oppure al neonatologo nelle forme complesse di craniostenosi; cogliendo questi primi segni devono inviare il piccolo paziente al neurochirurgo pediatrico di un centro di riferimento. A oggi il gold standard radiologico per la

diagnosi è la Tac con ricostruzioni tridimensionali del cranio, che nelle strutture specializzate come il Besta di Milano può essere effettuata anche nei più piccoli, perché dà una bassissima dose di raggio e senza le sedazioni perché dura solo pochi minuti e può essere fatta in sonno spontaneo.

#### CAUSE

Alla nascita le molteplici ossa craniche del bambino non sono saldate come negli altri distretti corporei, ma sono unite le une alle altre da un particolare tipo di tessuto cartilagineo noto come sutura: sotto la spinta dell'accrescimento cerebrale, che avviene nel primo anno per effetto della mielinizzazione, queste suture consentono al cranio di espandersi agevolmente e in maniera simmetrica. Se per qualsiasi motivo una o più suture si ossificano troppo precocemente, il cranio è costretto ad accrescere nella direzione in cui non incontra resistenza, determinando una deformazione che diventa progressivamente sempre più evidente. A seconda della tipologia di

craniostenosi la testa del piccolo paziente assumerà una forma specifica.

#### INTERVENTI

Alla diagnosi precoce deve seguire l'intervento chirurgico, oppure gli interventi, a seconda del tipo di craniostenosi; il periodo migliore per operare e la tipologia d'intervento dipendono dal tipo di malformazione. Per tutte le forme complesse e quelle che coinvolgono le orbite e il volto è necessaria la cooperazione con il chirurgo maxillo-facciale ed è necessaria la rimozione di alcune ossa craniche, il loro rimodellamento, ricomposizione e fissazione con microviti e microplacche (rigide oppure riassorbibili, a seconda dei casi).

#### POST-OPERATORIO

La degenza post-operatoria è sempre direttamente in reparto (mai in terapia intensiva) e i piccoli iniziano ad alimentarsi spontaneamente poche ore dopo l'operazione. Il ricovero varia dai quattro giorni alla settimana. Dopo l'intervento si effettua un controllo ambulatoriale a un mese dalla dimissione e quindi dopo tre mesi. A distanza vengo no effettuati anche controlli neuroradiologici. Poi il piccolo viene mantenuto in follow-up fino a completo sviluppo. Grazie alla associazione Aicra si segue la famiglia e il piccolo paziente con un supporto psicologico nei momenti più critici alla diagnosi e nel periodo operatorio.

consulto  
**ok**  
PER LE MODALITÀ  
D'ACCESSO AL SERVIZIO  
DI CONSULENZA  
GRATUITA NASU  
**OK-SALUTE.IT**

me motivo di orgoglio e soddisfazione aver messo il nostro impegno a favore della creazione e gestione di un'associazione di genitori, disposti a fare rete e aiutare altre famiglie nello spirito di "l'unione fa la forza" e capire che, anche se siamo «vari», siamo tanti. Con il fund raising di Aicra siamo riusciti a finanziare progetti, borse di

studio e ad attivare servizi a supporto di altri genitori: si tratta di essere solidali, di non chiudersi in se stessi, di non avere paura di dire che il proprio figlio ha una patologia così particolare come la craniostenosi. Si tratta di parlarne anche con il proprio figlio a mano a mano che cresce, essergli vicino, affrontare come

genitori il dialogo e confortarsi a vicenda. Sia io che mio marito abbiamo avuto degli alti e bassi, ma il sorriso di Filippo ci dava sempre energia positiva. Quella stessa energia positiva che lo spero di poter dare con queste mie poche righe ad altre mamme.

Veronica Leonardì