

VareseNews

Matias e il viaggio da Bucarest a Varese per un delicatissimo intervento di chirurgia pediatrica

Pubblicato: Giovedì 26 Maggio 2022



CPAM, una sigla che indica una diagnosi, di quelle che fanno tremare le mamme e i papà: malformazione polmonare congenita.

Ma per ogni diagnosi difficile, c'è chi studia, si specializza e si forma per offrire una risposta, una soluzione.

L'équipe della Chirurgia Pediatrica varesina è tra questi. Anzi, lo sono tutti i professionisti coinvolti nella gestione di questi casi complessi, la cui diagnosi inizia spesso in gravidanza, grazie all'abilità dei ginecologi che eseguono l'ecografia, e coinvolge poi neonatologi, anestesisti, psicologi e chirurghi.

L'Ospedale Del Ponte rappresenta ormai un riferimento per la gestione dei bambini affetti da CPAM, come testimoniano le sempre più numerose famiglie che afferiscono alla nostra struttura da tutta Italia. **«Si sono rivolte a noi famiglie dalla Sardegna, dalla Campania, dal Trentino e anche da Roma.** L'esperienza di questi genitori, resa ancora più gravosa dalla lontananza e talvolta dai pregressi consulti, necessita di attenzioni e cure dedicate e personalizzate – spiega **il Dott. Valerio Gentilino, Direttore della Chirurgia Pediatrica varesina** – Per questo motivo non è solo importante curare il polmone del bambino ma prendersi cura anche degli aspetti psicologici ed emotivi di tutto il nucleo familiare».



Ne è la prova la storia del piccolo **Matias, 22 mesi, che vive con la sua famiglia in Romania, a Bucarest**. Ancor prima della sua nascita, la scoperta di una malformazione polmonare, di quelle che non si manifestano clinicamente, se non nel medio e lungo termine.

«Il termine CPAM si riferisce ad uno spettro di lesioni localizzate ai lobi polmonari, talvolta connesse all'aorta o ad altri vasi sistemici – afferma Gentilino -. **Spesso alla nascita non danno sintomi particolari, ma, con il passare dei mesi, possono provocare infezioni gravi** e, negli anni, degenerare in forme cancerose. È quindi necessario asportarle chirurgicamente con un intervento in toracoscopia da effettuare preferibilmente attorno ai sei mesi di vita».

I genitori di Matias iniziano a raccogliere informazioni, a capire cosa bisogna fare e, soprattutto, a chi affidare il proprio bambino. Cercano informazioni e consigli e fra tutti il nome del Dott. Gentilino li conquista. Contattano l'Ospedale Del Ponte, si confrontano in videoconferenza dapprima con lui e poi con tutti i professionisti coinvolti. Si convincono di aver scelto bene e vengono a Varese.

L'intervento che rappresenta la soluzione per il loro bambino è **un'operazione delicatissima** per gli alti rischi intraoperatori in caso di complicanze. «La crescita armonica e la buona salute che caratterizzano i primi mesi di vita di questi bambini è un tema di importanza non secondaria – spiega Gentilino -. Ai genitori di Matias abbiamo spiegato l'apparente contraddizione dei casi di CPAM, che consiste appunto nella necessità di sottoporre bambini che sembrano stare benissimo ad un intervento chirurgico di grande complessità e con un altissimo rischio intraoperatorio. **Le famiglie in questa situazione si trovano a dover convivere con la consapevolezza che il loro bambino, che appare vivace e pieno di energia, debba sottoporsi ad un'operazione altamente rischiosa.** È un percorso emotivamente molto impegnativo e aggravato da un grosso senso di responsabilità circa la scelta».



Proprio per attenuare la pressione psicologica e accompagnare la famiglia all'intervento e poi nel post intervento, **all'Ospedale Del Ponte è attivo un team multidisciplinare con una formazione specifica** per questi casi.

«Quando ci siamo rivolti all'Ospedale Del Ponte di Varese,- spiegano i genitori di Matias – abbiamo trovato non solo un bravo chirurgo, ma anche una persona **capace di spiegarci in modo chiaro ed empatico il percorso**, dedicandoci tempo ed attenzione rispetto a tutti i nostri dubbi e preoccupazioni. Sappiamo quanto il tempo dei dottori sia prezioso, e abbiamo apprezzato ancora di più la sua disponibilità. **Accanto a lui abbiamo trovato una équipe capace di non farci sentire soli, accompagnandoci e sostenendoci durante tutto il percorso.** Questo approccio olistico è stato fondamentale per affrontare un momento così difficile sia per noi che per Matias».

«**Grazie al supporto basato sulla musicoterapia ed il gioco, lui non si è sentito in Ospedale e ha affrontato anche i passaggi più faticosi con serenità.** Per noi, questo ha reso tutto più facile, perché lo vedevamo felice», aggiungono i genitori.

La famiglia di Matias è stata infatti accompagnata tramite colloqui on line all'intervento, sia chiarendo la diagnosi e il tipo di operazione da eseguire, sia offrendo un sostegno psicologico integrato da un percorso musicoterapeutico che aiuta a vivere con più serenità un momento di attesa così angosciante. **È stata quindi accolta nella Casa del Sorriso e sostenuta anche dai volontari della Fondazione il Ponte del Sorriso**, che non si sono occupati solo del piccolo, ma anche di mamma e papà nei momenti più difficili della degenza.

Oltre al supporto di volontari e professionisti, come per tutti i genitori dei bambini affetti da questa patologia, **è stato fondamentale il sostegno e il confronto con l'Associazione Bambini con la CCAM.**

«È di grande aiuto per queste famiglie poter **condividere le proprie angosce e preoccupazioni** con altri genitori in grado di comprenderle – sottolinea Gentilino – perché hanno a loro volta attraversato la

stessa dolorosa esperienza».

L'intervento si è svolto senza complicazioni, **non ha richiesto il passaggio in Terapia Intensiva** e dopo due giorni il bambino è stato dimesso in perfetta forma con tre piccoli fori di cui presto non resterà più traccia.

«Tanto delicato e complesso è l'intervento chirurgico, considerato il coinvolgimento di grossi vasi come arterie e vene polmonari nonché per la vicinanza del cuore, quanto rapido e indolore è il post operatorio – spiega Gentilino –. Più in generale, il polmone operato in epoca precoce tende a svilupparsi e ad occupare lo spazio lasciato libero dalla lesione rimossa. **È ormai dimostrato dalle evidenze scientifiche che la funzionalità polmonare dei bimbi operati è assolutamente sovrapponibile a quella degli altri».**

La chirurgia toracica pediatrica, tra cui l'intervento per le malformazioni polmonari congenite, rappresenta una delle principali attività della Chirurgia Pediatrica varesina, accanto alla chirurgia generale pediatrica mini-invasiva e alla chirurgia neonatale.

Oggi Matias riparte per la Romania con la sua mamma ed il suo papà che con malcelata emozione salutano commossi: «Conserveremo per sempre il vostro ricordo. Le strutture sono molto belle, le stanze, la sala giochi.... ma la differenza l'hanno fatta le persone! **Questa realtà ospedaliera è molto diversa dalla Romania e dovrebbe esserci in tutto il mondo. Non possiamo che essere grati al dott. Gentilino e a tutti i professionisti straordinari che abbiamo incontrato a Varese».**

Tommaso Guidotti

tommaso.guidotti@varesenews.it