

Eccellenza chirurgica, psicologia e musicoterapia: così al Del Ponte si curano le malformazioni polmonari congenite

Pubblicato: Giovedì 25 Agosto 2022



«Venire qui è stata la miglior decisione che potessimo prendere». È il commento della **mamma di Rebecca**, appena otto mesi di età.

La paura, il dolore, la stanchezza sono ormai alle spalle. Rebecca sta bene e crescerà sana e forte.

Oggi la vita ha ripreso il suo corso. Ma, per arrivare fino a qui, **i suoi genitori hanno affrontato un lungo calvario, iniziato quando Rebecca era solo un'immagine sull'ecografo**, un'immagine che mostrava una grande criticità.

IL VIAGGIO DELLA SPERANZA

Rebecca è una bellissima bimba, arrivata dalla Romania in un viaggio della speranza che i suoi genitori hanno voluto con strenua determinazione per non lasciarsi sopraffare dalla disperazione.

Sin nel grembo materno, il ginecologo aveva individuato **un'anomalia nel polmone, una patologia rarissima**. I genitori iniziano a cercare risposte per quel rischio evidenziato dall'ecografo: diversi specialisti ripetono alla madre che l'anomalia non lascia scampo. Solo un ultimo medico, il sesto consultato in Romania, apre uno spiraglio di speranza.

IL DEL PONTE PUNTO DI RIFERIMENTO NAZIONALE

Per il papà e la mamma di Rebecca è l'inizio di una nuova fase. Vogliono trovare un centro che dia garanzie per la loro bimba. **Così approdano a Varese, e si affidano all'equipe del dottor Valerio Gentilino** primario della chirurgia pediatrica del Del Ponte a Varese. Un centro che sta vedendo crescere la sua casistica ([il precedente caso di Mattias](#)), in un **settore di nicchia e di altissima complessità quali le malformazioni polmonari congenite (Cpm)**.



A fare la differenza, per i genitori di Rebecca, è stata la prima impressione: «Hanno dimostrato subito una grande disponibilità organizzando , dopo pochi giorni, un colloquio online per conoscere noi genitori e approfondire la problematica di Rebecca – racconta la madre – Abbiamo fatto due video conferenze, la prima con il dott. Gentilino, la seconda con tutto il team che si sarebbe preso cura di noi».

L'ECCELLENZA CHIRURGICA NELLA CURA DELLE MALFORMAZIONI POLMONARI CONGENITE

Ed è proprio il “team” del dottor Gentilino il valore aggiunto di una storia di eccellenza chirurgica: « Al Del Ponte esistono tante professionalità tutte determinanti per la presa in carico globale dei piccoli pazienti affetti da CPAM – spiega il dottor Valerio Gentilino – dall'attenta indagine perinatale, alla precisione radiologica, dall'assistenza della TIN ,al supporto psicologico per tutta la durata dell'esperienza che si conclude con il follow up. **Noi affrontiamo le CPAM in modo multidisciplinare, ognuno per la sua parte, con la sua competenza».**

Le CPAM sono patologie congenite che colpiscono i polmoni e le cui cause non sono note. Si può manifestare in forme diverse: dalle meno gravi perchè extra polmonari a quelle intrapolmonari a più elevato rischio chirurgico. **Sono malformazioni che possono rimanere silenti per la vita o degenerare in infezioni o tumori.** Ogni caso è a sé, va studiato nel minimo dettaglio.

Il dottor Gentilino ha maturato un'ampia esperienza: « Ho acquisito la **tecnica della toracosopia** nel 2012 dal prof Rothenberg che lavora a Denver. Nel 2012, ho voluto approfondire questa metodica perchè avere un approccio mininvasivo non vuol dire soltanto aver cura di lasciare piccole cicatrici sulla cute dei bambini ma anche piccole cicatrici sulla psiche delle famiglie che come sappiamo sono le più

difficili da rimarginare. È una tecnica che richiede **estrema precisione perchè si lavora in un campo ridottissimo**, l'area toracica di un neonato o lattante, **a diretto contatto con i vasi principali e il cuore**. È una procedura, però, che consente una ripresa più veloce e un minor dolore per il paziente. Per la riuscita dell'intervento, però, **è determinante l'opera dell'anestesista** sul quale ricade la complessa gestione della tenuta dei polmoni e della corretta ossigenazione».

L'operazione può durare **un'oretta, quando l'anomalia è circoscritta ed extra polmonare**, oppure protrarsi per **oltre 6 ore** di concentrazione, precisione e gestione attentissima delle condizioni generali del bimbo piccolissimo, nei quadri più complicati.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO DAL PRIMO INCONTRO FINO AL FOLLOW UP

Ed è soprattutto in quella lunga e interminabile seduta chirurgica che i genitori vanno sorretti , ascoltati, confortati nell'attesa che dalla sala chirurgica esca il dottor Gentilino. **Accanto ai genitori ,per tutto il tempo, c'è la psicologa del Del Ponte la dottoressa Maria Elena Bolis**, una delle figure centrali dell'intera esperienza ospedaliera della famiglia: « I genitori sono chiamati a vivere un'esperienza decisamente traumatica – spiega la dottoressa Bolis – **vivono la gestazione con il dramma** e la paura di non portare a termine la gravidanza e, **dopo la nascita, con l'angoscia che il proprio figlio non ce la faccia**. E quando decidono di sottoporlo al delicato intervento vivono un profondo senso di **responsabilità** visto i rischi che l'intervento comporta per la vita del figlio. Accogliamo, quindi, **genitori "frammentati", che vivono in un limbo di angoscia e insicurezza estrema dal momento della diagnosi, molto spesso prenatale, al giorno dell'intervento attorno ai sei mesi di vita** . Li accompagniamo in ogni attimo, in presenza o attraverso colloqui on line per condividere ogni criticità, ansia, frustrazione, senso di impotenza. E ' fondamentale contenere il senso di solitudine e isolamento che questi genitori sperimentano nell'affrontare una realtà ai più sconosciuta: l'associazione Bambini con la CCAM offre in tal senso ascolto e condivisione con famiglie che hanno attraversato le medesime difficoltà.

LA MUSICOTERAPIA ACCOMPAGNA LA PICCOLA FINO ALLA SALA OPERATORIA

Un altro prezioso supporto all'iter chirurgico è il protocollo di musicoterapia strutturato ad hoc insieme alla Dott.ssa Barbara Sgobbi per accogliere e supportare il piccolo paziente e la sua famiglia dalla diagnosi, al ricovero fino alla dimissione e oltre. Infine, insostituibili sono i volontari **e l'educatore** che la **Fondazione Il Ponte del Sorriso** mette a disposizione per ciascun bimbo che deve affrontare l'intervento. Questo permette alla famiglia di vivere l'esigenza del ricovero con maggior "normalità"».

NASCE UN LEGAME DURATURO

L'intervento permette di restituire alla famiglia un figlio sano, con identiche prospettive di vita e di crescita di tutti gli altri bimbi: « La toracosopia – commenta il dottor Gentilino – consente una ripresa veloce. **Sin dal giorno successivo il piccolo, in questo caso Rebecca, torna vispo e allegro**, pronto a giocare con i volontari della sala giochi. In generale, in seconda o terza giornata postoperatoria il bambino viene dimesso, ma il legame con noi e il Del Ponte continua nei giorni seguenti e persino negli anni. Perchè il rapporto di fiducia che si crea va oltre la normale gratitudine, diventa un affetto sincero, una sorta di gruppo familiare con cui condividere la crescita dei nostri pazienti».

Rebecca è tornata in Romania, dopo aver soggiornato alla Casa del Sorriso. Lei, così come altri pazienti arrivati da un po' tutt'Italia, hanno scelto Varese e la chirurgia pediatrica del **dottor Gentilino e del suo aiuto dr Giorgio Farris**, per questo suo modo accogliente, professionale e multidisciplinare di gestire malattia ed emozioni.

Alessandra Toni

alessandra.toni@varesenews.it