

## **IL PROGETTO SMILE HOUSE**

### LA GENESI:

Dopo circa 15 anni di attività internazionale, svolta in collaborazione con la Casa Madre statunitense, circa 10 anni fa la Fondazione Operation Smile Italia Onlus ha cominciato a raccogliere anche sul territorio italiano le istanze di molti pazienti ormai adulti e di famiglie con bambini affetti da malformazioni al volto, interessati ad accedere agli interventi ed alle cure da parte di medici volontari di Operation Smile in Italia.

Avendo rilevato l'impossibilità, per il Sistema Sanitario Nazionale italiano, di fornire ai pazienti affetti da malformazioni maxillofacciali percorsi di cura multidisciplinari, completi e continui, dalla diagnosi fino alla fine dello sviluppo, la Fondazione ha deciso di rispondere a queste istanze e di rivolgere la propria attività anche ai cittadini italiani, per integrare il sistema pubblico in termini di continuità e qualità delle cure: è nato così il Progetto Smile House.

### LE MODALITÀ:

Il Progetto si estrinseca tramite la creazione di partnership tra la Fondazione Operation Smile Italia Onlus e alcune strutture pubbliche proprie del Servizio Sanitario Nazionale al fine di integrare, grazie all'esperienza trentennale acquisita da Operation Smile in tutto il mondo, i percorsi diagnostico-terapeutici multidisciplinari, creando dei Centri di Cura di eccellenza (Smile House) dove i bambini e i loro genitori siano seguiti dal momento della diagnosi pre-natale fino al termine del loro sviluppo psico-fisico, attraverso un approccio multidisciplinare che veda il coinvolgimento di un team di specialisti quali il chirurgo, l'ortodontista, il logopedista, lo psicologo, l'otorinolaringoiatra, il genetista ecc.

Il Progetto Smile House prevede la realizzazione di 5 Smile House (**Hub**) e di circa 15 Ambulatori Smile House (**Spoke** ambulatoriali) periferici su tutto il territorio nazionale, considerando che in Europa il

dato di incidenza complessiva delle forme di labiopalatoschisi, incluse le palatoschisi e le labioschisi isolate, è di circa 1 neonato ogni 500 - 700.

Alle Smile House (Hub) è demandato il compito di prendere in carico il paziente, svolgere progetti di ricerca e formare il personale sanitario afferente al progetto, creando così una rete nazionale interconnessa di alto livello professionale e qualitativo, oltre all'opportunità di offrire la stessa possibilità ad alcuni medici provenienti dai Paesi in cui operiamo.

In merito alla ricerca scientifica, essa costituisce un elemento fondamentale per il progresso tecnologico in ambito chirurgico, ortodontico e genetico, ma anche per gli aspetti psico-sociali che tali patologie generano nei pazienti e nelle loro famiglie di origine. Un'importante considerazione circa le malformazioni maxillo-facciali riguarda infatti proprio la sfera psicologica delle famiglie e dei pazienti stessi, i quali si trovano spesso ad affrontare episodi di emarginazione e di bullismo.

Gli Ambulatori Smile House (Spoke) avranno invece il compito di intercettare i casi clinici nel corso della gravidanza, informare i genitori dei bambini affetti da malformazioni maxillofacciali circa le possibilità fornite dai centri di cura Smile House e programmare il percorso clinico che dovranno seguire. Gli Ambulatori dovranno inoltre assicurare tutte le cure complementari alla chirurgia, in modo da agevolare le famiglie che non abitano in prossimità di una Smile House (Hub) e abbattere così la migrazione sanitaria dovuta alle terapie che necessitano di protrarsi nel tempo, come quelle ortodontiche, logopediche e psicologiche (queste ultime terapie sono rivolte anche ai genitori dei nostri piccoli pazienti).

Ad oggi sono state realizzate 3 strutture Smile House (Hub): Milano (2011), Roma (2017) e Vicenza (2019). I primi 2 Ambulatori (Spoke) invece sono ancora in fase di definizione e saranno ubicati ad Ancona e Taranto.

## SMILE HOUSE ROMA

Dopo la firma del Protocollo d'Intesa, avvenuta il 14 marzo 2017, tra la Regione Lazio, la ASL Roma 1 e la Fondazione Operation Smile Italia Onlus, il 15 dicembre 2017 è stata avviata l'attività chirurgica e ambulatoriale della Smile House di Roma, Centro di Cura multispecialistico con sede presso l'Ospedale San Filippo Neri. Il Centro di Cura è coordinato dal Dottor Domenico Scopelliti e costituisce parte integrante dell'Unità di Chirurgia Maxillo-Facciale, svolge attività di diagnosi e trattamento delle malformazioni al volto, colloqui prenatali e pre-adozione, mirati a fornire un supporto medico ai futuri genitori di bambini nati con queste patologie. L'attività chirurgica viene svolta, attualmente, in regime di "Weekend Clinic", che si svolgono circa ogni 30-40 giorni e sono articolati come segue: il venerdì i medici visitano i pazienti (prime visite o visite postoperatorie) e ricoverano i pazienti candidati all'intervento; il sabato vengono effettuati gli interventi chirurgici e la domenica i pazienti operati, che non presentano complicazioni, vengono visitati e dimessi.

Questi i dati complessivi dell'attività svolta da dicembre 2017 al 30 giugno 2019: 16 weekend clinic; 130 nuovi pazienti; 1253 pazienti visitati; 94 pazienti operati; 2188 consulenze multidisciplinari erogate. Le attività della Smile House di Roma dal 2017 sono cresciute notevolmente poiché, incrementando le attrezzature e gli spazi tecnici all'avanguardia, si è potuto offrire ai pazienti una più completa gamma di prestazioni specialistiche. Tra l'altro, nella Smile House di Roma sono stati realizzati 4 ambulatori dotati di 6 riuniti odontoiatrici ed attrezzature tecniche, grazie ai quali abbiamo potuto avviare un programma di ortodonzia per i pazienti in crescita, già sottoposti ad intervento di labiopalatoschisi, che necessitano di terapie ortodontiche.

La labiopalatoschisi è infatti una malformazione sovente caratterizzata da anomalie dentarie in corrispondenza della schisi,

connesse a molto frequenti problematiche legate a numero e posizione dei denti che richiedono quindi, nella maggior parte dei pazienti, una terapia ortodontica sia prima che dopo l'intervento chirurgico

Il numero dei pazienti in cura per i trattamenti secondari è pressoché raddoppiato in quest'ultimo anno. Si sono rivolti alla Smile House di Roma anche pazienti operati di labiopalatoschisi in altri centri: basti pensare che oltre la metà dei pazienti operati dal 2017 ad oggi sono casi secondari (che si sono quindi già sottoposti al primo intervento chirurgico).

Per dare continuità, efficienza ed efficacia alle attività del centro, si è provveduto alla costituzione di un team altamente professionale e specializzato, necessario perché, in alcuni casi di malformazioni più gravi, i medici che prendono in cura il paziente lo dovranno seguire per un arco temporale di circa 20 anni, per cui può accadere che il giovane medico – in formazione alla nascita del paziente – sarà poi colui che ne concluderà le cure.

Ma, naturalmente, ogni Smile House ha necessità di disporre di attrezzature all'avanguardia, che non solo consentano di offrire cure multispecialistiche e d'eccellenza ai nostri pazienti, ma permettano alla Fondazione di portare avanti dei progetti di ricerca scientifica e di effettuare, all'interno dei nostri Centri, un programma di formazione volto a mantenere sempre alto il livello delle prestazioni offerte.

Per questa ragione, presso la Smile House di Roma sono stati allocati i Riuniti - blocchi comprendenti la poltrona su cui siede il paziente e la strumentazione necessaria per le cure dentali - uno dei quali **finanziato proprio dalla Fondazione NC**: il riunito A-dec 300, che presenta una base di appoggio in ghisa e un sistema di sollevamento idraulico, ovvero un miglioramento del prodotto ed una garanzia di massima affidabilità, rispetto ad altri prodotti simili.

I pazienti attualmente sottoposti a terapie ortodontiche presso la Smile House di Roma sono oltre 60. Tra questi citiamo Vanessa, 43 anni, che lo scorso maggio è stata sottoposta al suo ultimo intervento

chirurgico. Lei stessa ci ha raccontato che la sua vita ha preso un nuovo corso nel momento in cui ha deciso di affidarsi ai medici della Smile House, che le hanno garantito l'approccio multidisciplinare di cui la Fondazione aveva evidenziato la mancanza presso il Sistema Sanitario Nazionale: *“Con Operation Smile è tutto diverso, entri qui e sei accolto e assistito a 360°”*.

Per poter continuare su questa strada è importante per noi il costante affiancamento dei nostri sostenitori, sia pubblici che privati, che vogliano ogni volta condividere con la Fondazione i risultati raggiunti.