

Cosa devo aspettarmi durante e dopo la procedura di DBS?

Prima dell'intervento

Il tuo bambino sarà sottoposto a valutazioni per assicurarsi che sia un buon candidato per il DBS. Ciò potrebbe includere imaging cerebrale e valutazioni del movimento e della funzione motoria.

Durante l'intervento

La procedura viene eseguita in anestesia generale e verrà impiantato un piccolo dispositivo nel cervello del tuo bambino. Di solito questo richiede diverse ore.

Dopo l'intervento

Il tuo bambino avrà bisogno di un periodo di recupero. Ci saranno visite di follow-up per regolare il dispositivo DBS, monitorare i progressi e affrontare eventuali preoccupazioni.

Assistenza continuativa

Il DBS richiede follow-up regolari per assicurarsi che il dispositivo funzioni correttamente e per effettuare eventuali aggiustamenti necessari.

E se ho altre domande?

Prendere decisioni sul DBS è un passo importante.

È fondamentale avere tutte le informazioni necessarie. Valuta l'opportunità di chiedere al team medico del tuo bambino riguardo:

- I dettagli dell'intervento e del processo di recupero
- Gruppi di supporto o risorse per le famiglie che stanno considerando il DBS
- Il follow-up a lungo termine e come verrà monitorata l'efficacia del DBS nel tempo. Il tuo team sanitario può fornirti consigli più personalizzati, rispondere alle tue domande e aiutarti a orientarti nel processo decisionale.
- Visita siti web affidabili dedicati a GNAO1 per risorse e aggiornamenti:



DBS nei disturbi correlati a GNAO1

Una guida per i genitori che decidono sul DBS per il loro bambino



Quali sono i possibili benefici del DBS per mio figlio?

- **Riduzione dei sintomi**
Molti bambini sperimentano una riduzione significativa nella frequenza e gravità delle crisi discinetiche e della distonia.
- **Miglioramento della qualità della vita**
I genitori riferiscono un miglioramento del funzionamento complessivo, con i bambini che riescono a partecipare maggiormente alle attività quotidiane.
- **Possibilità di beneficio a lungo termine**
Il DBS potrebbe fornire un controllo continuo dei sintomi, specialmente nei casi in cui i trattamenti tradizionali non abbiano avuto successo.

Quali sono i rischi o le problematiche del DBS?

- **Rischi chirurgici**
Come per qualsiasi intervento chirurgico, ci sono dei rischi, come infezioni, sanguinamenti o complicazioni legate all'anestesia.
- **I relativi al dispositivo**
Il dispositivo DBS potrebbe richiedere aggiustamenti o sostituzione nel tempo, e c'è un piccolo rischio di complicazioni come il dislocamento degli elettrodi o infezioni.
- **Effetti emotivi e psicologici**
Sebbene il DBS possa migliorare il movimento, il benessere emotivo e la funzione cognitiva potrebbero comunque rimanere problematici.
- **Monitoraggio continuo**
Il DBS richiede appuntamenti di follow-up regolari per regolare le impostazioni e gestire il dispositivo.

Cosa devo considerare prima di prendere una decisione sul DBS?

- **Gravità della condizione di tuo figlio**
Il DBS viene generalmente considerato quando i sintomi mettono in pericolo la vita o non hanno risposto ad altri trattamenti.
- **Altre opzioni di trattamento**
Considera quali altri trattamenti sono stati provati e la loro efficacia. Il DBS viene utilizzato spesso quando altre opzioni, come i farmaci, non hanno avuto successo.
- **Urgenza della decisione**
Il DBS può essere un intervento salvavita, ma è anche una decisione importante con rischi e benefici.
- **Supporto per la tua famiglia**
Considera le difficoltà emotive e pratiche che il DBS può comportare per la tua famiglia, come la necessità di assistenza continuativa, gestione del dispositivo e potenziali effetti collaterali.



Come decidiamo se il DBS è giusto per mio figlio?

- **Consulta specialisti**
Parla con il neurologo di tuo figlio e con gli specialisti in disturbi del movimento per capire se il DBS è una opzione praticabile per tuo figlio.
- **Valuta la storia dei trattamenti**
Rivedi tutti i trattamenti che sono stati provati e i loro risultati. Se i farmaci non hanno avuto successo, il DBS potrebbe essere un'alternativa.
- **Comprendi i rischi e i benefici:**
Bilancia i possibili miglioramenti nel movimento e nella qualità della vita con i rischi legati all'intervento chirurgico e alla gestione del dispositivo.
- **Valuta attentamente il momento in cui prendere la decisione**
Il DBS può essere un trattamento di ultima istanza, generalmente considerato quando altre opzioni sono state esaurite. Discuti con il tuo team medico l'urgenza dell'intervento chirurgico.

