

EDITORIALE



Un prestigioso riconoscimento

Si è concluso nelle ultime settimane il percorso all'accreditamento all'eccellenza dell'Istituto Gaslini secondo i requisiti -sia di "processo" sia di "prodotto"- richiesti dalla Joint Commission for Accreditation of Hospital Organizations (JCAHO). Ritengo di qualche utilità richiamarne gli snodi salienti anche come testimonianza del rilievo che la Fondazione Gaslini annette ai risultati raggiunti.

Il processo di accreditamento trova la sua base in un accordo di programma stipulato tra Fondazione Gerolamo Gaslini e Istituto Gaslini, accordo con il quale la Fondazione si impegnava a finanziarne i costi con la condizione che "la qualità e l'eccellenza devono contraddistinguere tutto il percorso dell'accreditamento". Si è deciso, in particolare, di perseguire tale finalità aderendo alla metodologia della JCAHO per il fatto che -come ricordava il professor Lorenzelli- è, questa, l'unica metodologia che copre l'intero spettro delle attività cliniche e manageriali e che quindi consente di orientare l'intero "sistema Gaslini" verso uno stile condiviso. Si tratta, al tempo stesso, di una metodologia che ha richiesto il raggiungimento di standard che sono i più elevati secondo le valutazioni della comunità scientifica internazionale.

Sotto questo aspetto l'accreditamento ottenuto è assai più di un riconoscimento. Esso rappresenta, soprattutto, un efficace strumento di governo per i prossimi anni. Ma, naturalmente, è "anche" un riconoscimento, importantissimo, che premia l'impegno di tutti i professionisti del Gaslini e che va apprezzato alla luce dei rigorosi standard adottati, in oltre 50 anni di attività, dalla JCAHO la quale -solo negli Stati Uniti- ha già monitorato oltre 20000 programmi.

Il giudizio conclusivo ("I cittadini italiani dovrebbero essere orgogliosi del fatto che l'Istituto Gaslini stia perseguendo questo obiettivo stimolante - innalzare la qualità a livelli sempre più alti") ci riempie di gioia, ma esplicita anche il fatto che non siamo di fronte ad un traguardo raggiunto una volta per tutte, ma ad un progetto dinamico che va perseguito con impegno e con rigore.

Amedeo Amato
Vice Presidente Fondazione
Gerolamo Gaslini

Benedetto XVI in visita all'Istituto

Il 18 maggio Papa Ratzinger porterà la sua benedizione ai bambini ricoverati

SEGUE A PAGINA 2

Nell'ambito della visita alle città di Genova e Savona del 17 e 18 maggio Papa Benedetto XVI verrà in visita all'Istituto Gaslini: l'annuncio ufficiale è stato dato personalmente dall'arcivescovo di Genova e presidente della CEI, Cardinale Angelo Bagnasco. La visita del Papa in Liguria inizierà nel primo pomeriggio di sabato 17 a Savona. La stessa sera, dopo il trasferimento a Genova, Benedetto XVI incontrerà i giovani della Diocesi. Domenica 18 maggio di prima mattina incontrerà i religiosi presso il Santuario di Nostra Signora della Guardia, mentre l'arrivo all'Istituto Gaslini è previsto per le ore 10.00 circa. Il Santo Padre arriverà a bordo della papa mobile presso l'entrata principale dell'ospedale e percorrerà a bordo dell'auto tutti i viali dell'Istituto, salutando i piccoli degenti, le famiglie, i dipendenti e i volontari, disposti lungo i viali e alle finestre dei padiglioni. Al termine del percorso tra i viali dell'ospedale papa Benedetto XVI farà ritorno all'ingresso sul mare.



L'Ospedale si rinnova: nuovi standard di qualità

Gli specialisti statunitensi di JCI hanno valutato con lode l'attività assistenziale del Gaslini

SEGUE A PAGINA 6

L'Istituto Gaslini ha ricevuto l'accreditamento da parte della Joint Commission International (JCI). Nella lettera di accreditamento gli specialisti statunitensi hanno valutato con lode l'attività assistenziale dell'ospedale pediatrico genovese. Un risultato che Albert Vogel, team leader del gruppo, ha definito "assolutamente eccellente", aggiungendo: "I cittadini italiani dovrebbero essere orgogliosi del fatto che l'Istituto Gaslini stia perseguendo questo obiettivo stimolante: innalzare la qualità a livelli sempre più alti". Ritengo che il giudizio lusinghiero espresso dai valutatori americani sia

stato il giusto premio per il personale dell'Istituto che, con alta motivazione e spirito di appartenenza non comune si è prodigato nel miglioramento dell'attività assistenziale.

Joint Commission è il maggior ente di accreditamento degli Stati Uniti: monitorizza più di 20.000 programmi ed ha già accreditato quasi 5.000 ospedali. Il concetto di qualità nella sanità è stato introdotto nell'ordinamento sanitario con il D.Lgs. n. 502/1992. Il legislatore ha inteso fare della qualità delle prestazioni l'obiettivo prioritario del Sistema Sanitario Nazionale.



Foto: Rossella Murgia

Sosteniamo la ricerca

Donando il cinque per mille!!

SEGUE A PAGINA 7

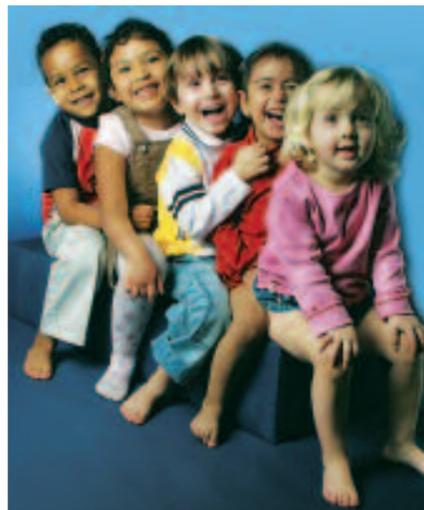


Foto: Rossella Murgia

Ciuccio, allergie gravidanza, allattamento

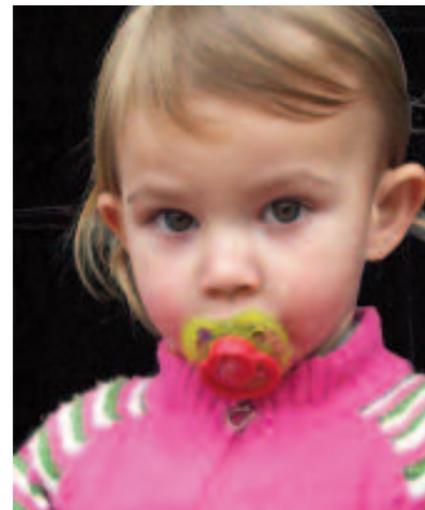
Le risposte dei nostri esperti alle domande dei genitori

SEGUE A PAGINA 4

È possibile offrire il ciuccio al bambino fin dai primi mesi di vita, se lo aiuta ad auto consolarsi.

I momenti più adatti per proporglielo sono: nella fase dell'addormentamento, quando appare più irritabile; durante un pianto prolungato spesso scatenato da coliche gassose; quando la mamma non è presente. Non diamoglielo quando lui non lo cerca!

Ricordiamoci che il pianto è l'unico mezzo espressivo del bambino piccolo; non "tappiamogli" la bocca quando lui cerca di comunicarci qualche cosa di importante, ad esempio che ha fame! Nel primo mese di vita, per favorire l'allattamento al seno, sarebbe meglio evitare di abusarne.



Il programma della visita di Papa Ratzinger all'Ospedale



In attesa della venuta del Santo Padre

Da alcuni mesi il Gaslini si sta preparando a ricevere S.S. Benedetto XVI che verrà in mezzo a noi con il cuore di Padre, e in tutti è grande l'attesa della sua venuta.

Nella persona del Papa è ancora Gesù che viene in mezzo a noi per continuare, nell'annuncio della Parola, nella preghiera e nel ministero della consolazione, quella specialissima presenza di Gesù buon Pastore che ha visitato e redento il Suo popolo.

Viene Benedetto XVI, pellegrino dell'amore di Dio, ad annunciarci, così come si è espresso nella Sua Lettera Enciclica, che "Deus Caritas est": "Dio è Amore". La bellezza di questa verità già fin d'ora la pregustiamo, ma la toccheremo letteralmente con mano nella gioiosa e familiare visita che compirà in questo sanatorio della vita.

"Deus Caritas est": « Dio è Amore ». È questo l'annuncio della vita cristiana che il Papa vuole testimoniare venendo di persona in questa "frontiera della vita" che il Gaslini è, dove, nella concretezza della parabola del Buon Samaritano, è vivo l'impegno quotidiano e sereno di chi opera nel nascondimento, secondo la logica dei piccoli passi.

Molti frutti nel campo del volontariato, dell'accoglienza, della cura e della disponibilità sono l'esperienza viva del Vangelo che prende carne per la promozione dell'uomo e dell'uomo bambino. La visita del S. Padre al nostro Istituto vuole essere un vivo richiamo per ognuno a non restare insensibili di fronte ai bisogni del sofferente.

Fr. Aldo Campone
Parroco Istituto Gaslini

In visita dalla Mongolia al Gaslini

Una delegazione di medici dell'Ospedale *Maternal and Child Health Research Center di Ulaanbaatar*, capitale della Mongolia, lo scorso marzo è venuta a visitare i principali reparti dell'Istituto Gaslini. La visita si inserisce nell'ambito del progetto di Cooperazione Italiana per il miglioramento tecnologico scientifico e formativo del più importante ospedale pediatrico mongolo. La delegazione, guidata dal direttore generale dell'ospedale mongolo T. Erkhembaatar, è stata ricevuta dal direttore sanitario del Gaslini, Silvio Del Buono, e dai primari dei reparti più interessanti per la delegazione mongola: Ginecologia, Patologia Neonatale, Rianimazione, Laboratorio di Analisi. L'iniziativa nata dalla collaborazione tra il governo italiano e la Repubblica

Mongola per il miglioramento del centro di medicina materno-infantile più importante del paese asiatico, fornirà, tramite la Cooperazione Italiana, moderne strumentazioni diagnostiche e terapeutiche, formazione di personale medico infermieristico e tecnico, e l'attivazione di progetti di ricerca medica congiunta con le principali strutture pediatriche italiane. "Queste iniziative rispondono alla vocazione più profonda dell'Istituto - spiega **Silvio del Buono** - da sempre impegnato nel mettere a disposizione le conoscenze dei propri medici e infermieri alla formazione dei colleghi che vivono situazioni di minor sviluppo tecnologico: il modo più efficace e duraturo di aiutare tanti bambini in drammatiche condizioni di salute".

CONTINUA DA PAGINA 1

Il Santo Padre sarà accolto dal professor **Vincenzo Lorenzelli**, commissario straordinario del Gaslini, dal dottor **Antonio Infante**, direttore generale e dal parroco dell'Istituto padre Aldo. Le vetrate di collegamento tra i due padiglioni d'ingresso verranno fatte scendere nel sottosuolo e sarà preparata la cattedra che ospiterà il Santo padre. Preso posto sulla cattedra il Papa riceverà il saluto del sindaco di Genova **Marta Vincenzi** e del commissario straordinario Lorenzelli.

In seguito verranno mostrati a Benedetto

XVI i disegni realizzati da alcuni pazienti nell'attesa della sua visita, infine due bimbi in rappresentanza di tutti i ricoverati consegneranno al papa un dono. Il Santo Padre rivolgerà la parola ai presenti, impartirà la benedizione e lascerà l'Istituto alla volta di piazza Matteotti per l'incontro con i giovani. Per assistere alla visita del Papa sarà necessario munirsi di pass, da ritirare presso l'ufficio U.I.C. entro il 15 aprile. L'ingresso in Istituto sarà consentito dalle 7.30 alle 8.45 e riprenderà come si consueto dopo le ore 11.00.

Scoperta una nuova strategia contro i tumori

Riuscire a distruggere le cellule staminali cancerose può essere la mossa vincente per uccidere un tumore. Purtroppo, in molti casi, queste cellule sono ben poco sensibili ai chemioterapici utilizzati nella terapia anti-tumorale. Allora come identificarle ed eliminarle?

Una risposta possibile è stata data da uno studio pubblicato sull'ultimo numero di EJI, una prestigiosa rivista internazionale, da parte di un'equipe di ricercatori del Gaslini e del Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Università di Genova.

L'equipe è coordinata da **Cristina Bottino**, prof. Ordinario di Patologia Generale dell'Università di Genova e responsabile del Laboratorio di Immunologia del Gaslini, **fa parte del Gruppo 2003**, costituito da scienziati italiani che lavorano nel nostro Paese e figurano negli elenchi dei **ricercatori più citati al mondo**, nell'ambito della letteratura scientifica internazionale (<http://isihighlycited.com>).

Oggetto degli studi è stato il medulloblastoma, il tumore maligno del sistema nervoso centrale più comune nei bambini. In molti tumori esistono cellule staminali cancerose le quali "alimentano" in continuazione il tumore. In alcuni casi queste cellule hanno sulla loro superficie antigeni (vere e proprie bandierine di riconoscimento) differenti da quelli delle altre cellule del tumore e grazie ai quali possono essere identificate.

"Abbiamo analizzato le cellule del medulloblastoma - spiega la professoressa Bottino - e notato che alcune avevano l'antigene CD133, mentre in altre cellule era assente. Il CD133 è un antigene presente sulle cellule staminali di vari tumori e permette quindi di identificarle".

Le cellule natural killer sono presenti nel nostro sangue, e opportunamente stimolate in laboratorio, uccidono con efficacia le cellule di molte leucemie acute e tumori. "Ci siamo chiesti - con-



tinua Bottino - se le NK fossero in grado sia di "vedere" le cellule staminali CD133-positivo del medulloblastoma sia di eliminarle. La risposta ad entrambi i quesiti è stata positiva: le cellule staminali del medulloblastoma possono essere "viste" e uccise dalle cellule NK. Tutto questo in laboratorio".

"Sappiamo che nel caso di neoplasie molto aggressive e spesso letali come le leucemie acute ad alto rischio, le cellule NK fanno dei veri e propri miracoli", interviene il prof. **Lorenzo Moretta**, direttore scientifico del Gaslini e coautore del lavoro: "La situazione qui è però un po' diversa rispetto alle leucemie, data la localizzazione "protetta" del medulloblastoma. Tuttavia è possibile ipotizzare l'infusione locoregionale di cellule NK, dopo l'intervento chirurgico di asportazione del tumore. Esiste la possibilità concreta che le NK possano scovare e uccidere le cellule staminali tumorali residue (che la chirurgia non è riuscita a eliminare) e che sono responsabili delle recidive del tumore stesso, purtroppo molto frequenti".

Questi studi oltre ad offrire nuove e concrete armi terapeutiche contro tumori letali, rafforzano il concetto che l'utilizzo di armi efficaci presenti nel nostro organismo (come le NK) può risultare, almeno in certe situazioni, vincente per debellare malattie gravi.



Il Gaslini ha ottenuto l'accreditamento della Joint Commission International

Ulteriore sicurezza in sala operatoria, ancora più basso rischio di infezioni, miglioramento continuo delle prestazioni

CONTINUA DA PAGINA 1

Secondo il D.Lgs. n. 502/1992 le aziende devono adeguare la propria struttura alle esigenze dei cittadini e garantire loro prestazioni qualificate, misurando il grado di soddisfazione mediante un sistema di indicatori (standard di qualità). "Il Gaslini ha scelto di applicare la metodologia JCI al proprio percorso di qualità - ha spiegato il professor **Vincenzo Lorenzelli**, commissario straordinario del Gaslini, durante la cerimonia di accreditamento - perché essa è l'unica che copre l'intero spettro delle attività cliniche e manageriali. La qualità a livello sanitario va infatti considerata sotto tre profili principali indissolubilmente collegati tra loro: gestionale, relazionale,



tecnico-professionale. La scelta strategica intrapresa - ha detto il professor Lorenzelli - è nata dalla volontà di orientare tutto l'ospedale nel suo complesso ad uno stile di gestione condiviso dal punto di vista della qualità. Qualità intesa come elemento oggettivo di adeguamento a norme e comportamenti virtuosi nel rispetto delle linee di indirizzo fissate dalla comunità scientifica internazionale e mai come elemento di certificazione autoreferenziale".

Il team dei valutatori ha ritenuto soddisfatti gli **oltre 1030 elementi misurabili** previsti dal manuale di accreditamento: **un ottimo risultato**, raggiunto grazie ad un complesso e articolato processo durato quasi due anni e finalizzato a rendere evidente e documentabile l'orientamento dell'Istituto al miglioramento continuo della qualità dell'assistenza. Ciò che fa di un ospedale un ospedale di "grande qualità" è il fatto che i livelli di attenzione, e quindi la sicurezza nei confronti dei pazienti non vengano mai meno in nessun settore, che la tensione verso la qualità sia la stessa in tutti i reparti ed in tutti i servizi. Non debbono esistere, per quanto possibile, singole aree di eccellenza: l'eccellenza è il valore di tutti. Indipendentemente da quando e dove il paziente arriva, e da chi trova a prestargli cura, deve ricevere subito tutto ciò di cui ha bisogno, al



migliore delle possibilità dell'Istituto. Ciò è possibile solo se tutto l'ospedale condivide gli stessi valori se le procedure che garantiscono l'accesso, la valutazione dei pazienti e la continuità delle cure sono univoci; Se la comunicazione fra gli operatori e la gestione delle informazioni con la famiglia sono adeguatamente e uniformemente presidiati.

Medici, infermieri ed amministrativi del Gaslini per la prima volta si sono seduti insieme allo stesso tavolo per rivedere le

regole comportamentali dell'ospedale, migliorarle ed adeguarle alle sempre nuove esigenze. La finalità è infatti quella di orientare sempre di più l'ospedale sui bisogni dei bambini e delle famiglie. Tutti i settori hanno collaborato allo stesso progetto condividendo difficoltà e soddisfazioni: ne esce un Gaslini più forte, moderno e unito.

Antonio Infante
Direttore Generale

Il valore aggiunto del miglioramento continuo delle prestazioni sanitarie

CONTINUA DA PAGINA 1

Cosa comportano l'adozione e il rispetto degli standar stabiliti da Joint Commission International? Vediamo con alcuni esempi pratici quali opportunità e vantaggi avranno i pazienti e le loro famiglie

Più sicurezza nelle cure

Le attività chirurgiche sono sempre quelle a maggior rischio, ciò è particolarmente vero al Gaslini dove i pazienti sono molto piccoli ed è molto elevata la percentuale di patologie complesse trattate. Tutte le attività svolte in sala operatoria diventano ulteriormente presidiate e quindi più sicure: sono stati **introdotti il time out** (dopo l'induzione dell'anestesia e prima dell'intervento si effettua un'ulteriore verifica totale sulla strumentazione, la presenza di tutti gli specialisti, i farmaci ecc) e la **marcatore del sito** da operare. Gli anestesisti hanno ulteriormente aumentato ed **affinato la sorveglianza**, già prima accuratissima, sui pazienti nelle due fasi più delicate dell'anestesia (induzione e risveglio). Per la gestione dei farmaci, soprattutto quelli definiti "pericolosi" è stata introdotta un'ulteriore procedura per la messa in sicurezza, attraverso il doppio controllo in fase di prescrizione e somministrazione, e la conservazione secondo procedure predefinite.

Limitazione e controllo del dolore

È stato avviato un processo di miglioramento che si è protratto per oltre un anno e che ha previsto percorsi di formazione per tutto il personale in assistenza, al fine di monitorare e trattare il dolore nei pazienti ricoverati. Attualmente a tutti i pazienti ricoverati, con frequenza pluri giornaliera, viene valutata la percezione del dolore sulla base di scale internazionalmente validate e sono stati elaborati specifici protocolli per la cura. Da verifiche



effettuate oggi il dolore risulta perfettamente controllato in quasi tutti i pazienti.

Minore possibilità di errori con l'introduzione della nuova cartella sanitaria e della scheda unica di terapia

Dai dati più recenti della letteratura internazionale è noto che il rischio per i bambini ricoverati (anche nei migliori ospedali) di restare vittima di errori durante il ricovero è del 2,7% sul totale dei dimessi; la principale causa di errore è legata agli errori di terapia.

Applicando gli standar JCI il Gaslini cambia la tenuta di tutta la documentazione sanitaria. **La nuova cartella** prevede una parte infermieristica, articolata in diverse sezioni per valutare meglio i bisogni assistenziali del bambino all'ingresso in reparto e durante il ricovero, attraverso il diario giornaliero infermieristico.

È stata introdotta la scheda unica di terapia, al fine di evitare trascrizioni, potenzialmente foriere di errori: ciascuna

prescrizione terapeutica e l'avvenuta somministrazione debbono essere sempre datate e controfirmate dall'esecutore materiale. È stata predisposta anche una scheda che accompagna il paziente negli eventuali trasferimenti interni in modo che i suoi problemi siano sempre ben presenti a chi chiamato a farsene carico. **Il rispetto dei diritti dei pazienti** è da sempre impegno prioritario del Gaslini: per migliorare ulteriormente la comunicazione e la partecipazione della famiglia alla cura del bambino, è stata rivista la modalità con la quale richiedere ai familiari ed ai pazienti stessi, se possibile, il consenso informato ad eseguire prestazioni diagnostiche-terapeutiche invasive. Sono stati inoltre stabiliti specifici programmi di informazione ed educazione per la corretta gestione a domicilio della malattia, dedicati ai familiari dei pazienti affetti da malattie croniche in follow up.

Diminuisce ulteriormente il già basso tasso di infezioni ospedaliere

Le infezioni ospedaliere correlate alle pratiche assistenziali sono purtroppo un fenomeno ineliminabile: in Italia si ritiene che colpiscano circa il 6-8% dei pazienti ricoverati, con punte fino a oltre il 20% nei reparti ad alto rischio come le Terapie intensive. Al Gaslini dal 1985 esiste un apposito Comitato per le infezioni ospedaliere, che pianifica procedure, sorveglianza e formazione del personale per ridurre il rischio di queste infezioni nosocomiali.

Nell'integrare al proprio lavoro anche gli standar JCI il comitato ha potenziato ulteriormente le procedure per la prevenzione delle infezioni, attraverso la maggiore specializzazione nell'applicazione delle norme igieniche, in particolare con l'istruzione del personale alla corretta metodologia del lavaggio delle mani e l'ottimizzazione e il monitoraggio dell'impiego degli antibiotici.

L'applicazione degli standar JCI ha avuto risvolti positivi sulla riduzione delle infezioni, come ad esempio: il già basso tasso di infezioni ospedaliere in Rianimazione pediatrica e neonatale, se consideriamo i pazienti ricoverati, si è ulteriormente abbassato: passando dal 12,6% nel 2006, al 5% del 2007; il tasso di infezioni polmonari nel 2007 si è ridotto ad un terzo dell'anno precedente: è passato da 2,6 su 1000 giornate di degenza nel 2006 alla bassa incidenza di 0,9 su 1000 nel 2007.

Una bassa incidenza di infezioni nosocomiali è indice di un ospedale che funziona.

Ubaldo Rosati
Direttore Servizio Qualità

Aiutare il bambino ospedalizzato: indicazioni di comportamento

Per aiutare il bambino malato, è importante non tanto fare, quanto esserci, ascoltandolo prima ancora di agire verso di lui.

Nel rapporto con il bambino ospedalizzato è di fondamentale importanza la comunicazione: uno dei rischi più frequenti, infatti, è l'assenza di dialogo, spesso mascherata con risposte evasive, o con vere e proprie bugie. Chiarezza e **trasparenza nella comunicazione** con il bambino malato sono il presupposto di ogni relazione educativa.

Il malato, a qualsiasi età, instaura buone relazioni quando sente di essere rispettato, capito nei suoi bisogni e nei suoi tempi, creduto e sostenuto nella paura, non preso in giro da "bugie", ma accompagnato da spiegazioni comprensibili e veritiere.

Un bambino che è accompagnato nel capire quello che sta vivendo ha maggior forza per affrontare la malattia rispetto ad un altro nel quale una comunicazione non chiara può generare sentimenti di solitudine o fantasie distruttive. Un esempio di questo tipo è il caso di una ragazzina quattordicenne ricoverata in attesa di un intervento per scoliosi, alla domanda se sapesse in cosa sarebbe consistito il suo intervento e quali fossero le sue paure ha risposto: "ho paura che mi tolgano la colonna vertebrale perché quando operano tolgono sempre qualcosa".

È indispensabile ascoltare i bambini fornendo loro informazioni semplici e veritiere riguardo agli interventi che dovranno subire, altrimenti, se non capiscono o non chiedono spiegazioni, l'ansia e la paura aumentano, fomentate dalla fan-



tasia infantile. È necessario tenere in considerazione l'età del bambino, per fargli comprendere le prassi curative che dovrà subire, non è sufficiente **adeguare il linguaggio all'età**, ma è fondamentale utilizzare strumenti e tecniche proprie del piccolo. Due tecniche utilizzate nell'U.O. di Ortopedia e Traumatologia sono: il gioco di drammatizzazione e l'utilizzo della fiaba; il primo consiste nell'utilizzo di un bambolotto (meglio se del bambino) sul quale il piccolo, utilizzando il vero materiale sanitario, effettuerà l'intervento chirurgico a cui lui stesso dovrà essere sottoposto. In questo modo il bambino esprime ed elabora le ansie causate dalla degenza e dall'intervento.

L'utilizzo della fiaba: aiuta ad elaborare le emozioni più intense, permette di dare

un nome agli stati affettivi e, proiettandoli in una realtà immaginaria ma definita, facilita il contenimento della regressione, della dipendenza e della angoscia. Generalmente si utilizzano personaggi animali, e non umani, perché permettono maggiormente al bambino di proiettare su di loro le emozioni più negative e difficili, che risultano "lontane" e quindi meno minacciose.

Importante rivolgersi sempre al bimbo con il sorriso, al fine di infondergli serenità, sarebbe inoltre molto utile anche responsabilizzarlo, quando possibile: ad es. il personale sanitario può chiedergli di essere aiutato tenendo una garza o altro materiale, così il piccolo si sentirà "importante" e sposterà l'attenzione dalla pratica medica che gli crea tensione, al suo ruolo di aiutante.

È infine fondamentale rispettare i tempi annunciati: se questo non dovesse avvenire, il bambino perderebbe fiducia nelle parole della persona che non ha mantenuto "la parola data" e ciò contribuirebbe a creargli uno stato di ansia e preoccupazione per le terapie successive.

In conclusione, genitori e tutte le altre figure professionali che si prendono cura del bambino, a seconda di come si pongono, possono favorire od ostacolare l'accettazione del ricovero e della malattia.

Valentina Sartoris

Pedagogista U.O. Ortopedia e Traumatologia

Mondo Gaslini

Pubblicazione trimestrale
dell'Istituto G. Gaslini di Genova

Mondo Gaslini n° 6
Reg. Trib. di Genova n. 24
del 27/07/2006

Proprietaria ed Editrice
Istituto Giannina Gaslini

Direttore Responsabile
Maura Macciò

Grafica
Grafix Studio

Largo Giannina Gaslini 5,
16147 Genova
www.gaslini.org
mondo@ospedale-gaslini.ge.it

Stampato nel mese di marzo 2008
TotalPrint S.r.l.
Via Romairone, 42 E rosso
16163 Genova

Quando il bimbo smette di respirare

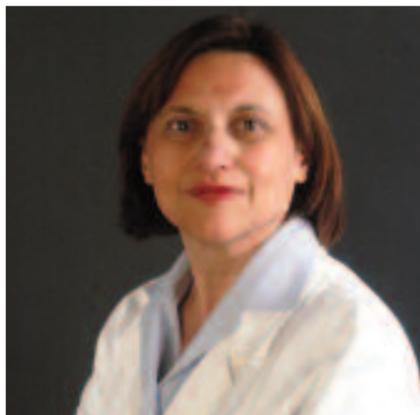
Quante volte osservando i nostri bambini soprattutto quando dormono ci preoccupiamo che respirino bene, la sensazione che il bambino respiri male o che addirittura non respiri è fonte di molte richieste d'aiuto al Pronto Soccorso. Ma esistono realmente situazioni molto pericolose denominate ALTE cioè **eventi apparentemente rischiosi per la vita** (Apparent Life-Threatening Events), caratterizzati da: apnea, variazione del colorito cutaneo e del tono muscolare (ipotonia o rigidità) prevalentemente tipici dei primi mesi di vita.

La frequenza e la prevalenza di episodi di ALTE è sconosciuta, ma si calcola che all'incirca la percentuale sia di 0,05-0,07 ogni 1000 nati. I lattanti con storia clinica di ALTE costituiscono un gruppo eterogeneo e, nella maggior parte dei casi, vanno incontro a questi episodi di giorno quando l'attenzione di chi li ha in gestione è molto alta e quindi si può comprendere come l'impatto emotivo sul nucleo familiare sia considerevole, per la profonda preoccupazione che gli episodi si ripetano mentre il piccolo non è sotto sorveglianza (ad esempio di notte).

Le cause possono essere molteplici: reflusso gastro-esofageo, problemi neurologici, cardiologici, respiratori, metabolici e/o endocrinologici. Il percorso del pediatra d'urgenza non termina con la diagnosi, ma prosegue e si completa nel seguire il piccolo paziente, e soprattutto la famiglia, nel follow up che comprende anche informazione e formazione.

Da anni presso il Gaslini, all'interno del DEA, grazie al grande impegno organizza-

tivo della **Scuola per Vigilatrici d'Infanzia Lorenza Gaslini**, si tengono corsi per genitori di bambini affetti da ALTE, di pazienti cardiologici e neurologici, durante i quali si insegnano le prime manovre rianimatorie secondo le linee guida di rianimazione cardio-polmonare per non sanitari, attraverso una lezione teorico-pratica con aggiunta di indicazioni riguardanti gli **incidenti domestici** e la prevenzione nei confronti dei maggiori fattori di rischio per ALTE come fumo e surriscaldamento.



Tali corsi sono stati poi **aperti anche a genitori di bambini senza problemi**, a gestanti, ad operatori scolastici, a persone che comunque per loro cultura personale vogliono acquisire norme comportamentali di rianimazione cardio-polmonare di base.

Antonella Palmieri
Dirigente Medico Pronto Soccorso,
Medicina d'Urgenza ed Osservazione DEA
Responsabile Ambulatorio ALTE

Corso di primo soccorso e prevenzione degli incidenti

A fronte delle tante richieste di aiuto dei familiari dei lattanti, e considerati gli "infelici" e rischiosi tentativi di rianimazione, che vengono messi in atto da coloro che assistono gli eventi critici, è emersa la forte necessità di mettere a disposizione dei familiari dei bambini a rischio, un momento formativo che trattasse di primo soccorso e di rianimazione pediatrica rivolto a soccorritori non sanitari. Dal 2000 il personale medico ed infermieristico, in particolare **Antonella Mastrosimini** istruttrice e **Donatella Passalacqua**, Caposala del reparto di Medicina d'Urgenza, hanno cominciato a formare i genitori sulle manovre di rianimazione cardiopolmonare pediatrica di base.

Il corso inizia con una breve lezione in cui si analizza il motivo per cui dare immediata assistenza ad un bambino vittima di ALTE, prima ancora di allertare i soccorsi, si sottolinea l'importanza di una comunicazione efficace con il sistema di soccorso avanzato, si spiega in che modo un soccorritore non sanitario può capire se un bambino respira e se ha il cuore funzionante ed in che modo può aiutare il bambino nel caso in cui le funzioni vitali siano assenti. Dopo la lezione si passa all'addestramento pratico che avviene in piccoli gruppi, ognuno condotto da un docente medico o infermiere, con l'ausilio di manichini



da addestramento. Durante i corsi **si insegnano le prime manovre rianimatorie** secondo le linee guida di rianimazione cardio-polmonare per non sanitari. Nell'ambito di tali corsi una parte è dedicata alla disostruzione del corpo estraneo dalle prime vie aeree (un esempio abbastanza comune è la classica caramella succhiata e poi inalata) manovra salva-vita fondamentale perché in caso di inalazione di corpo estraneo solo i presenti all'evento possono essere di vero aiuto. Il corso di formazione (gratuito per i genitori di bambini con problematiche già citate) si svolge nell'arco di un pomeriggio (5 ore di formazione) e viene effettuato una volta al mese (pomeriggio dalle 14 alle ore 18) presso la Scuola di Vigilatrici d'Infanzia del Gaslini, per partecipare telefonare allo **010 5636216**.

Stefania Riccardi
Infermiera pediatrica
U.O. Medicina d'Urgenza e Osservazione
Istruttore corsi PBL5



Consigli per l'allattamento perfetto

Per un efficace allattamento sono di basilare importanza, la produzione di latte, la validità della suzione, lo stato di serenità della mamma.

Una valida suzione, che rimuova completamente il latte, è fondamentale per mantenere una buona produzione di latte nel tempo. Poiché la produzione di latte viene stimolata grazie alla suzione del bambino è necessario attaccarlo al seno appena è possibile dopo il parto. La miglior modalità di allattamento è a richiesta che significa offrire il seno quando il neonato lo richiede, senza limite di tempo. I neonati allattati al seno variano molto tra di loro: possono voler poppare dalle sei alle dodici o più volte nelle 24 ore. Alcuni poppano velocemente, altri più lenti, alcuni ad intervalli, riposandosi fra suzioni ma tenendo sempre in bocca il capezzolo, altri in maniera costante, senza pause. Alcuni si accontentano di una sola mammella, altri le richiedono entrambe. Le poppate notturne risultano ancor più efficaci di quelle diurne per la maggiore risposta ormonale. Quindi è necessario favorire la corretta posizione del neonato al seno e l'idonea rimozione del latte per evitare le complicazioni: dolore al capezzolo, arrossamento, ragadi, ingorgo mammario, insoddisfazione del bambino, crescita inadeguata.

Posizione del neonato

- Il corpo deve essere girato verso il corpo della madre (pancia a pancia).
- La testa deve essere sostenuta dalla mano della madre o dall'avambraccio.
- Aspettare che il neonato apra la bocca: per favorire tale manovra può essere utile strofinare il labbro superiore contro il capezzolo.



• Durante la suzione, il labbro inferiore deve apparire estroflesso e l'areola mammaria quasi completamente coperta dalla bocca del neonato. Le guance devono apparire arrotondate.

La postura della madre durante l'allattamento deve essere rilassata

- Sdraiata, sul fianco.
- Seduta, con la schiena ad angolo retto rispetto al suo grembo e i piedi sollevati.

• Semiseduta, sdraiata sul letto, con la schiena sollevata per mezzo di schienale o cuscini.

La madre e il neonato dimostrano di essere soddisfatti e rilassati durante l'allattamento. Esistono ambulatori infermieristici per il sostegno dell'allattamento al seno dopo la dimissione.

Al di là della scelta dell'ospedale, presso il Dipartimento Ostetrico Neonatale del Gaslini, sono reperibili informazioni e libretti di accoglienza utili per un corretto allattamento.

Assistenza Neonatale con Ambulatorio infermieristico di sostegno all'allattamento: **010 5636/285**.

Sala Parto per prenotare i corsi di accompagnamento alla nascita: **010 5636/377**.

Ostetricia per informazioni sulla degenza **010 5636/373**.

Teresa Asprea
Caposala Nido

Allergie: quali esami per identificarle



In primo luogo ci si può rivolgere al medico curante che saprà valutare la necessità di avviare il bambino ad una visita allergologica. In alcuni casi i pediatri dispongono della possibilità di effettuare anche nel loro studio, il **PRICK test** che è la valutazione più semplice e più dirimente per confermare o escludere la "sensibilizzazione" a qualche allergene. Da sottolineare che essere positivi al test per uno o più allergeni, non vuole ancora dire essere "allergici". Bisogna sempre ricordare che oltre alla positività al test, per poter correttamente parlare di "allergia", bisogna che sia presente un sintomo correlabile all'esposizione a quell'allergene. Facciamo un esempio: un

bambino risultato "sensibilizzato" ovvero positivo all'acaro della polvere o ad un polline, verrà considerato allergico solo nel momento in cui siano presenti sintomi ripetuti di rinite e/o congiuntivite e/o tosse e/o asma dovuti all'esposizione alla polvere di casa o al polline.

È sicuramente più facile correlare la comparsa del sintomo respiratorio all'arrivo della stagione pollinica, che all'esposizione all'acaro, perché in quest'ultimo caso la sintomatologia può essere più sfumata e spesso complicata dalle infezioni respiratorie, soprattutto in campo pediatrico. Vale a dire che spesso l'allergia respiratoria a pollini (la cosiddetta pollinosi) è di più facile diagnosi e lo stesso paziente o il genitore verifica con maggiore precisione l'arrivo dei sintomi, tipicamente con la stagione primaverile e/o autunnale (a seconda del polline considerato). Nel caso dell'acaro, sarà la mamma o lo stesso curante a sospettare un'allergia respiratoria, quando il bambino presenta naso chiuso o tosse ricorrentemente, anche al di fuori delle infezioni respiratorie, quando compare respiro sibilante durante uno sforzo fisico o un'infezione delle vie aeree o nel caso di ripetersi di infezioni respiratorie.

Mariangela Tosca
Centro Malattie Allergiche
U.O. Pneumologia

Ciuccio: fa male? Quando toglierlo?

CONTINUA DA PAGINA 1

Tra i neonati un uso saltuario del ciuccio non ha evidenziato conseguenze particolari.

Ancora controverso il dato del ciuccio lasciato durante il sonno: diminuisce o no il rischio di "morte in culla"? La ricerca non è ancora giunta a sicure conclusioni.

Quando e come dobbiamo fargli dimenticare l'uso del ciuccio?

Di solito a 2-3 anni il bambino tende ad abbandonare spontaneamente il ciuccio: è più sicuro ed ha più fiducia in sé stesso. Mai togliere il ciuccio in maniera forzata ed improvvisa, meglio procedere invece gradualmente (già basta qualche minuto al giorno) in momenti di relativa calma familiare, ad esempio durante un periodo di vacanza; mai contemporaneamente alla nascita di un fratellino o all'inserimento all'asilo.

Quali accorgimenti seguire?

Bisogna stabilire un vero piano di separazione; papà e mamma devono mettere in atto le loro strategie psicologiche che vanno adattate al loro bimbo: è impossibile stabilire un momento che vada bene per tutti.

Consigli per l'abbandono

Spiegare al bebè che il suo ciuccio d'ora in poi resta a casa, scegliere poi un luogo della casa dove lasciarlo, preferibilmente la camera, utilizzarlo solo per la nanna. Non colpevolizzarlo se continua a volere il ciuccio: deve essere psicologicamente pronto. Organizzare infine un rituale del distacco:

- ad esempio porre il ciuccio in una scatola spiegandogli che se vuol veder-

lo può restare ancora accessibile a lui

• oppure proporre la storia del topolino: "se lasci il ciuccio sotto il cuscino il topolino in cambio ti lascerà un regalino". Che rischi comporta l'utilizzo protratto del ciuccio? Fa crescere i dentini storti? L'abitudine protratta oltre i tre anni potrebbe comportare problemi dentali, ma in genere risolvibili con un trattamento ortodontico.



I danni permanenti sono di solito presenti in bambini con una precedente predisposizione verso una crescita deforme dei mascellari. Che fare? Salvaguardare l'aspetto fisico o privilegiare l'aspetto psicologico?

I genitori sono sempre coloro che meglio sanno quando è il momento di intervenire sui propri figli: lasciamo decidere loro, ma ricordando che il bambino deve rimanere sempre il protagonista dell'abbandono.

Maria Giannina Alpigiani
Clinica Pediatrica

Gravidanza: i controlli preconcezionali

Già in fase preconcezionale, è possibile adottare strategie volte a migliorare l'esito della gravidanza. La prima raccomandazione è quella di **assumere acido folico** per la prevenzione dei difetti del tubo neurale (quali anencefalia e spina bifida) nel feto, integrando la dieta per raggiungere il dosaggio giornaliero consigliato, attraverso l'assunzione quotidiana di una singola compressa da 0.4 grammi di vitamina. Persiste l'importanza di instaurare una dieta variata e ricca di verdure e, allo stesso tempo, è utile **eliminare** abitudini errate, quali il **fumo** e l'eccessivo consumo di **alcol e caffè**, che possono persino ridurre le probabilità di un concepimento. Se si pianifica una gravidanza è inoltre utile eseguire alcuni esami ematologici cosiddetti "preconcezionali", che sono esenti ticket perché previsti dal SSN nel D. M. del 10/9/98 per la tutela della maternità responsabile.

Questi esami comprendono: **gruppo sanguigno e Rh** (esteso al Partner) ed eventuale ricerca di anticorpi irregolari (Test di Coombs indiretto) per le pazienti negative; **emocromo completo** (con eventuali approfondimenti in merito a patologie quali l'anemia mediterranea); **VDRL - TPHA e HIV** (previo consenso informato) entrambi estesi al Partner; **Rubeo Test** per valutare una eventuale pregressa infezione rubeolica. In caso di negatività può essere consigliabile eseguire la vaccinazione e rimandare la ricerca della gravidanza a



circa 12 settimane dall'esecuzione della stessa; **Toxo Test**, in caso di negatività del test occorre osservare alcune regole al fine di ridurre il rischio di contagio: consumare carni ben cotte, verdure bollite o, se crude, ben lavate e curare particolarmente l'igiene delle mani in caso di contatto con feci di gatto. Nel caso in cui la donna sia portatrice di malattie croniche (ad es. diabete, ipertensione) è opportuno consultare il proprio medico/ ginecologo il quale potrà impostare una terapia compatibile con la gravidanza e completare la visita con una **valutazione dell'utero** degli annessi (per escludere malformazioni, infezioni o altre patologie) e un **pap test**. Info: pierangeladebiasio@ospedale-gaslini.ge.it

Pierangela De Biasio
Diagnosi Prenatale
U.O. Ostetricia

Il sostegno della Fondazione Querci allo sviluppo della Nefrologia

A partire dai primi anni '60, è stato attivato presso l'Istituto Gaslini un reparto, all'epoca innovativo, che si occupava di malattie renali.

Tale scienza ha poi preso il nome di Nefrologia, e il reparto ha rappresentato, e rappresenta, un punto di riferimento in campo nazionale ed internazionale sia per l'assistenza ai piccoli pazienti affetti da malattie renali, sia per la ricerca finalizzata allo sviluppo di nuovi farmaci in grado di potenziare le terapie.

Insieme a tanti altri reparti del Gaslini, anche la Nefrologia ha beneficiato del sostegno della Fondazione Maria Wilma e Bianca Querci: nell'ultimo decennio la Fondazione ha reso possibile la ristrutturazione del reparto e dato impulso alla ricerca nelle malattie renali pediatriche. Il sostegno alla ristrutturazione dell'Unità Operativa Nefrologia è stato di rilevante impatto sul piano assistenziale e sociale: in base alla necessità emerse nel corso degli anni di attività, l'unità operativa richiedeva un sostanziale rinnovamento. È stato così ricostituito totalmente il reparto, con tre settori di ricovero: uno per i bambini con malattie renali, un settore per i bambini in dialisi e un terzo per i bambini trapiantati.

Completano la struttura un'area per il Day Hospital ed un'area dedicata alla sfera ludica e socializzante dei piccoli pazienti, una **bellissima sala giochi** affacciata sul mare, dove sono costantemente organizzati giochi, attività ricreative e scolastiche diverse.

Attualmente sono utilizzati 17 posti di degenza, un **Day Hospital** ed un ambulatorio a cui afferiscono nell'insieme circa **2.500 piccoli pazienti all'anno**, in buona percentuale di provenienza non locale.

La riorganizzazione strutturale del reparto ha avuto ruolo essenziale nel permettere un'adeguata risposta logistica a tutti i pazienti ed alle famiglie.

L'obiettivo di permettere ricoveri confortevoli in cui il gioco abbia spazio e la



sfera psicologica sia adeguatamente considerata è stato centrato.

L'attività della Fondazione Querci a sostegno dell'attività clinica e di ricerca dell'Unità Operativa di Nefrologia e dell'affiliato Laboratorio è continuata negli anni ed ha dato un fondamentale supporto economico alla loro espansione in campo internazionale.

Una ricerca di rilievo scientifico è iniziata nel 2005, riguardante le cause e l'apertura a nuove possibilità diagnostiche della **sindrome nefrosica**, malattia che colpisce bambini di ogni età. La malattia è multifattoriale e i vari fattori responsabili quali genetica, proteomica e fattori circolanti sono stati oggetto di ricerca.

Sono stati **identificati geni responsabili** della malattia e nuove evoluzioni sulle cause famigliari sono in corso nell'ambito di un progetto collaborativo che l'U.O. Nefrologia ed il Laboratorio sulla Fisiopatologia dell'uremia hanno attivato con la Divisione di Nefrologia della Columbia University di New York. I meccanismi della malattia sono in corso di studio e puntano a definire il sistema cellulare che attiva l'ossidazione delle strut-

ture renali. La caratterizzazione della cellula circolante responsabile permetterà sviluppi terapeutici ad oggi ignoti.

La U.O. Nefrologia è attualmente impegnata nello sviluppo di nuovi farmaci per la terapia delle forme più resistenti di sindrome nefrosica. Negli anni 2006 - 2007 i risultati ottenuti hanno reso possibile, grazie al finanziamento della Fondazione Querci, la pubblicazione di 15 lavori scientifici su riviste internazionali. Nel corso degli anni 2005 - 2007 è stato anche finanziato dalla Fondazione Querci un progetto di ricerca sperimentale volto a evidenziare l'effetto di una mutazione genetica (gene IL-12Rb2) nelle glomerulo nefriti.

Il progetto ha visto la partecipazione anche dei Laboratori di Oncologia e di Genetica Molecolare dell'Istituto Gaslini e della Fondazione Malattie Renali del Bambino. Lo scopo è definire a priori la suscettibilità alle malattie infiammatorie renali in popolazioni a rischio tale da permettere una adeguata prevenzione.

Gian Marco Ghiggeri
Direttore U.O. Nefrologia



Girando per il Gaslini avrete notato il logo qui accanto che è della Fondazione Maria Wilma e Bianca Querci

La Fondazione Maria Vilma e Bianca Querci, che ha ottenuto il riconoscimento governativo con decreto del Ministero della Sanità in data 10 Marzo 1994, è nata per volontà del Comm. Marino Querci.

Marino Querci, che amava definirsi "genovese" sebbene nato a Campi Bisenzio (FI) il 6 giugno 1900, qui a Genova ha trascorso la maggior parte della sua lunga vita (è deceduto il 30 aprile 1991), vita dedicata alla famiglia e al suo lavoro di "armatore".

Dopo la morte della figlia, Maria Vilma, avvenuta in tenera età nonostante le amorevoli cure ricevute presso l'Istituto Giannina Gaslini con i mezzi allora esistenti, matura in lui e nella sua adorata moglie, Bianca, la volontà di creare una fondazione per aiutare i bambini malati. Dedicò quindi tutta la sua vita al lavoro per realizzare tale scopo.

Dopo la morte della moglie, avvenuta nel 1986, per testamento pubblico, istituì la sua erede universale, in memoria della figlia Maria Vilma e della moglie Bianca, una fondazione con il compito di destinare gli utili del suo cospicuo patrimonio alla creazione ed al finanziamento della gestione di reparti di cura e centri di ricerca dell'Istituto Giannina Gaslini.

Per volontà del Fondatore ogni tre anni la Fondazione Querci organizza ed eroga (utilizzando un decimo dei suoi redditi) un **Premio Internazionale**, con la denominazione "Fondazione Maria Vilma e Bianca Querci", da elargire a personalità che si siano distinte per il contributo dato, in qualsiasi ambito (ricerca, scoperte, e applicazioni farmacologiche, ritrovati terapeutici metodologia clinica) alla cura delle malattie dei bambini.

Attualmente Italo Marroni - nipote del Fondatore - è il presidente della Fondazione Querci, Marianne Maroni, Francesco Illuzzi, Giovanni Podestà e Carlo Piana ricoprono la carica di consiglieri, mentre segretario della Fondazione da molti anni è Antonio Battaglia.

Ora che ne conoscete il significato, quando rivedrete lo stemma sopra riportato, siamo certi di un vostro pensiero di ringraziamento per questo munifico benefattore.

La Fondazione Querci

Corallium e Leoclub aiutano i bimbi a respirare meglio

I ragazzi del Leo club Arenzano e dell'Associazione Culturale Corallium hanno organizzato lo scorso autunno un evento mondano benefico, allo scopo di raccogliere fondi da devolvere all'acquisto di apparecchiature assistenziali per l'Unità Operativa Pneumologia del Gaslini. Grazie alla grande "professionalità" e al contagioso entusiasmo degli organizzatori, l'evento ha riscosso un

notevole successo di pubblico tanto da riuscire a raccogliere una considerevole cifra, superiore a 8 mila euro. Il Leo Club, che è un'associazione "figlia" dei Lions, con soci di età compresa tra i 14 ed i 30 anni, ha il fondamentale scopo umanitario di "servire" chi nella vita è stato meno fortunato.

Il Corallium è un'associazione fondata da giovani studenti, senza limiti di età,

ed anch'essa con uno scopo umanitario e con connotati più orientati all'offerta culturale. La generosa donazione ha consentito l'acquisto di tre pulso-ossimetri ed un capnografo. I pulso-ossimetri sono apparecchiature disegnate per la determinazione e la registrazione non invasiva (tramite un sensore applicato a un'unghia del paziente) di due parametri vitali di fondamentale importanza: la frequenza del battito cardiaco e la saturazione di ossigeno nel sangue arterioso. Il capnografo consente di misurare nell'aria respirata, tramite un sensore applicato alle narici del bambino, i livelli di anidride carbonica, gas che si accumula nell'organismo nelle malattie caratterizzate da insufficienza respiratoria cronica. Queste attrezzature rappresentano ausili di capitale importanza per analizzare e monitorare con continuità nel tempo, e in diverse condizioni fisiologiche (sonno, veglia, durante sforzo fisico) la funzione respiratoria nei bambini che presentano patologie di vari organi e apparati, che direttamente o indirettamente, coinvolgono l'apparato respiratorio.

Giovanni Rossi
Direttore U.O. Pneumologia



Vuoi aiutare i bambini e sostenere la ricerca a costo zero? Tutti per uno... cinque per mille!

Con la dichiarazione dei redditi di quest'anno puoi destinare al Gaslini il cinque per mille dell'Irpef

Con la dichiarazione dei redditi di quest'anno è possibile destinare una parte dei propri contributi fiscali ad alcuni enti che, come noi, si occupano di ricerca, attraverso la destinazione che ognuno potrà fare del 5 per mille.

Siamo il più grande ospedale italiano dedicato completamente ai bambini e apprezzato in tutto il mondo per l'altissimo livello di cura che garantiamo a tutti i nostri piccoli ospiti. Ma non ci fermiamo mai, perché alla nostra porta bussano tanti bimbi colpiti da malattie terribili, alcune rarissime e spesso sconosciute.

Al Gaslini medici e ricercatori lavorano fianco a fianco per ottenere ogni giorno una risposta in più, un sorriso, una speranza. Ogni anno l'ospedale riesce ad accogliere e a guarire un numero crescente di bambini provenienti dall'Italia, da molti paesi europei e da tutto il bacino del Mediterraneo.

La capacità di fare una ricerca pediatrica d'eccellenza permette al Gaslini di essere all'avanguardia in moltissimi settori e di arrivare a curare patologie sempre più complesse: i ricercatori identificano costantemente nuove malattie, trovano nuove terapie, creano nuove strumentazioni.

Negli ultimi 5 anni la ricerca al Gaslini ha segnato progressi decisivi, il prodotto della ricerca è più che raddoppiato:



Foto: Rossella Murgia

l'impact factor è balzato da 434 nel 1999 a 1293 nel 2006. Recentemente il Gaslini ha trovato nuove terapie in grado di combattere le **leucemie** e ha scoperto nuovi approcci terapeutici che permetteranno di migliorare la cura di alcuni **tumori**. È stata messa a punto la terapia per gravi forme di **malattie reumatiche infantili**, e identificata una nuova proteina in grado di curare alcuni tipi di **distrofia muscolare**.

I nostri ricercatori hanno scoperto il virus che scatena l'insorgere della **celiachia**, mentre un altro gruppo ha identificato l'anomalia genetica responsabile dello **sviluppo difettoso dei reni**.

Recentemente è stata messa a punto una nuova strategia per combattere la crescita del **melanoma** e trovata la genesi di vasi sanguigni derivanti da cellule tumorali. I nostri ricercatori sono riusciti ad identificare per primi il gene coinvolto nell'insorgere della **spina bifida**.

Ogni bambino ha diritto alla migliore cura esistente. E se la terapia giusta per lui non esiste, allora bisogna trovarne una nuova. Scegli di finanziare la ricerca per le malattie infantili, aiutaci a far guarire i più piccoli, i più indifesi, i più bisognosi: i nostri bambini.

Potendo scegliere, scegli il Gaslini.

Vincenzo Lorenzelli
Commissario Straordinario

Festa del papà nel segno della solidarietà

Il 19 marzo scorso, venti papà iscritti alla Sezione AVIS di Melegnano sono venuti a Genova per festeggiare la festa del papà all'insegna della solidarietà verso i più piccoli. L'obiettivo dell'insolita "gita" era donare il sangue a favore dei tanti bimbi in cura presso l'Istituto Giannina Gaslini.



L'iniziativa segue quella del gruppo femminile della stessa Sezione AVIS di Melegnano che l'anno scorso, in occasione della festa della mamma, si fece promotore di questo gesto d'altruismo verso i bambini malati. L'esperienza ha acquisito molteplici significati, non è solo un atto d'amore per gli altri, e in questo caso i nostri piccoli pazienti, ma è anche un atto d'amore per se stessi:

attraverso la donazione controlliamo la nostra salute personale oltre a rendere disponibile una risorsa insostituibile. Ricordiamo che ancora oggi il sangue non è riproducibile in laboratorio e l'unico modo per renderlo disponibile è il prelievo dei donatori. Il sangue, in tutte le sue componenti (globuli rossi, plasma, piastrine) rimane ancora oggi un sussidio indispensabile nei servizi di primo soccorso, in chirurgia e in molte malattie, tra le quali le patologie oncologiche, e nei trapianti di cellule staminali e di organi solidi.

La disponibilità di sangue è un patrimonio irrinunciabile di solidarietà per la collettività, a cui ognuno di noi può attingere in caso di necessità. Quindi un particolare ringraziamento alla signora Luisa Negro, artefice di questa iniziativa, e a tutti i papà e le mamme che in queste due occasioni hanno scelto di aiutarci.

Gino Tripodi
Direttore Servizio di Immunoematologia
e Medicina Trasfusionale

Come destinare il 5 per mille al Gaslini

All'interno della "Scheda della destinazione del cinque per mille dell'IRPEF" apporre la propria firma nel riquadro "Finanziamento della ricerca sanitaria". Inserire nello stesso riquadro il codice fiscale dell'Istituto Giannina Gaslini: 00577500101. Consegnare con la dichiarazione dei redditi la "Scheda della destinazione del cinque per mille dell'IRPEF".

Il regalo più originale per la Comunione



Per contare le ore nel segno della solidarietà è possibile acquistare l'orologio del Gaslini: sul quadrante un sole disegnato da un piccolo ricoverato e sul cinturino il motto "Ai bambini e ai fiori lo splendore del sole", l'orologio è contenuto in un astuccio trasparente con stampato il nome dell'Istituto.

Per ottenerlo occorre inviare l'apposito modulo di ordine compilato e corredato della ricevuta dell'effettuato versamento secondo le modalità indicate nel modulo stesso. È richiesta un'offerta minima di Euro 20,00. Per informazioni e prenotazioni telefonare all'Ufficio Informazione e Comunicazione al ☎ 010 5636628-637.

L'associazione Bambino Emopatico-Oncologico (A.B.E.O.)

L'A.B.E.O. Liguria è un'associazione nata a Genova nel 1982, riconosciuta nel 1999 nell'elenco regionale delle O.N.L.U.S., con lo scopo principale di venire incontro alle esigenze di assistenza e di sostegno economico e morale dei bambini ricoverati nel reparto di Emato-oncologia dell'Istituto Gaslini e delle loro famiglie.

I problemi delle famiglie risultano particolarmente accentuati dal fatto che la maggior parte proviene da fuori regione o addirittura da fuori Italia e che questo tipo di patologie richiede tempi di cura e di controllo che si aggirano mediamente sui due anni, durante i quali il piccolo paziente, anche quando non è ricoverato, deve soggiornare in prossimità dell'ospedale. L'A.B.E.O. ha cercato e cerca nei suoi interventi di contenere il disagio e il senso di abbandono presente spesso in queste situazioni, organizzando un'attiva presenza dei volontari e facilitando la riunificazione dei nuclei famigliari in appartamenti o strutture idonee.

Il finanziamento della ricerca e la formazione degli operatori e dei medici, sempre in questo ambito di patologie, costituiscono altri obiettivi dell'associazione.

Al fine di conseguire i suoi scopi statuari l'A.B.E.O. si è adoperata e continua ad adoperarsi:

- Promuovendo o sostenendo all'interno del reparto gli interventi finalizzati a migliorare le cure e la qualità della vita dei bambini ricoverati



A.B.E.O. Liguria



le ed economico dell'A.B.E.O., questo servizio, che porta medico e/o infermiera a casa del paziente, si è qualificato all'avanguardia nel panorama sanitario nazionale, per l'apprezzamento da parte delle famiglie, il livello delle cure, il rapporto costi-prestazioni.

Di recente è stato lanciato un progetto dal titolo "il Sogno di Tommy", in collaborazione con altre due associazioni impegnate nell'assistenza ai bambini ospedalizzati e nel sostegno alla famiglia, il quale prevede, grazie al finanziamento della Regione Liguria, un servizio di prima accoglienza, accompagnamento e trasporto da e per aeroporto, porto, stazioni per le famiglie che provengono da fuori Genova e fuori Italia; l'offerta di momenti di consulenza psicologica personalizzati, un servizio di babysitteraggio e l'offerta di un'attività musicoterapica per i piccoli pazienti e le loro famiglie.

Per informazioni telefonare da lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 16.00 al ☎ **010 3073659**, e-mail: info@abeoliguria.it.
Sito: www.abeoliguria.it

- **Aiutando le famiglie** nelle loro svariate difficoltà attraverso l'opera dei volontari opportunamente preparati grazie a corsi di formazione e tirocini
- **Mettendo a disposizione degli alloggi** per le famiglie e i bambini segnalati dalle assistenti socio-sanitarie
- **Predisponendo e/o finanziando** interventi di operatori professionali nell'ambito psicologico, scolastico, ludico-ricreativo
- **Finanziando ricerche**, partecipazioni a congressi, corsi, seminari
- **Donando all'Istituto apparecchiature** scientifiche, arredi e materiali diversi finalizzati a migliorare le condizioni di degenza e di cura

Attualmente l'associazione, oltre che nelle numerose attività ordinarie, sta concentrando le sue risorse umane ed economiche in tre direzioni:

- **L'ampliamento e il miglioramento degli alloggi:** un anno fa è stata inaugurata la struttura di "Villa Canepa", in grado di offrire sette piccoli appartamenti, con l'aggiunta di locali ad uso comune, per l'ospitalità dei bambini malati e delle loro famiglie.
- **Il progetto di accoglienza:** grazie a un punto - A.B.E.O. situato all'esterno del reparto viene garantita la presenza prolungata di un referente dell'Associazione, per accompagnare e sostenere le famiglie nelle loro svariate difficoltà (trasporti, alloggio, scuola, pratiche burocratiche, bisogno di ascolto e condivisione).
- **Il potenziamento e il consolidamento** del Modulo di Assistenza Domiciliare: decollato nell'aprile 2000 grazie all'intervento progettuale

L'associazione per le malattie reumatiche infantili (A.M.R.I.)

L'AMRI è un'associazione di volontariato (ONLUS), iscritta all'Albo Regionale Ligure Settore Sanitario con il n. AG/03/2003, che si propone di operare in favore dei bambini affetti da malattie reumatiche.

Fra le più conosciute ci sono l'Artrite Reumatoide Giovanile, il Lupus, la Sclerodermia e la Dermatomiostite. Queste sono patologie infiammatorie, di origine spesso sconosciuta, che, pur prediligendo le articolazioni, possono interessare ogni organo ed apparato dell'organismo. Hanno un andamento cronico e possono causare gravissime conseguenze come limitazioni

articolari rilevanti, insufficienza renale, riduzione di crescita e seri danni oculari. Costituiscono una delle maggiori cause di disabilità nel bambino. L'A.M.R.I. è nata nel 1992 presso il Policlinico S. Matteo di Pavia da un gruppo promotore composto da genitori e medici. Dal giugno 2002 opera presso l'Istituto Gaslini, a seguito del trasferimento del Prof. Martini e della sua équipe presso la Pediatria II di questo ospedale.

Gli **obiettivi** dell'Associazione sono:

- **Sostegno alle famiglie** provenienti dalle varie regioni d'Italia mirato a fornire assistenza sociale ai genitori dei

ricoverati ed aiuto economico per sostenere viaggi, visite di controllo, pagamento di farmaci non contemplati nell'esenzione per patologie, ecc.;

- **Gestione di n. 2 appartamenti siti vicino al Gaslini** che servono ad ospitare i genitori dei piccoli pazienti che sono ricoverati per lunghi periodi evitando loro ricerche di alloggi spesso non adeguate e assai costosi;
- **Sensibilizzazione** dell'opinione pubblica ed organizzazione di incontri, convegni, appuntamenti che abbiano come scopo quello di divulgare la conoscenza delle malattie reumatiche e raccogliere fondi.
- **Divulgazione di manuali** ad uso di genitori e medici di base: Libretto sugli esercizi di fisioterapia da eseguire a casa.
- **Manuale per le famiglie** sulla classificazione delle varie malattie con le leggi di sostegno e tutela. Manuale sulle Diete indicate per le patologie croniche (in preparazione)
- **Borse di studio** per una fisioterapista di reparto per seguire direttamente i bambini ricoverati e per una psicologa di reparto.
- **Sostegno economico** alla ricerca scientifica sulle malattie reumatiche infantili.



Tutti questi obiettivi si collegano alla ricerca scientifica dei medici del reparto di Pediatria II, che, anche attraverso "PRINTO" (Pediatric Rheumatology International Trial Organization) primo network che coordina la ricerca di 47 paesi europei ed extra-europei, possono valutare gli effetti dei medicinali per la cura delle malattie reumatiche che affliggono i bambini.

L'anno scorso, AMRI ha donato alla Pediatria II del Gaslini una lampada a fessura, completa di foto-camera digitale, che permette all'oculista di eseguire la visita direttamente in reparto con notevoli risparmi di tempo e con meno stress per i piccoli pazienti che non sono più obbligati a spostarsi da un reparto all'altro.

Saremo lieti di rispondere a tutti sollecitamente, chiamatoci: dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 al ☎ **010 3071553**, e-mail: assamri@gmail.com.
Sito: www.amri.it



Foto: Alessandro Albert