

EDITORIALE



Procede il rinnovamento

Quando poco più di un anno fa, Sua Eminenza mons. **Angelo Bagnasco** venne a benedire la prima pietra del nuovo parcheggio alla presenza della signora Sindaco **Marta Vincenzi** e di molte altre autorità civili e militari, pochi avrebbero immaginato che in un così breve lasso di tempo avremmo visto non soltanto completato il parcheggio, ma anche realizzata la struttura dell'edificio sovrastante intitolato al munifico benefattore **Gino Amisano**, che ne ha permesso la realizzazione.

L'apertura del nuovo parcheggio ha notevolmente **migliorato l'agibilità** del nostro ospedale da parte delle famiglie dei piccoli pazienti e la qualità della vita del personale che può accedere senza problemi al posto di lavoro, inoltre tre ascensori metteranno in comunicazione direttamente il parcheggio ai vari piani del nuovo edificio. La vera ulteriore innovazione si realizzerà, tuttavia, con il completamento dell'edificio che si erge sul parcheggio nel quale, come prevede il **piano di sviluppo** che **si sta progressivamente realizzando** secondo la programmazione, dovranno essere ospitati gli ambulatori e i servizi di day - hospital.

Poter fruire di un accesso diretto a questi servizi, che nella moderna sanità rappresentano il principale tipo di erogazione ospedaliera, rappresenterà **una svolta molto importante rispetto al passato** permettendo di non gravare di traffico via Redipuglia come oggi avviene (ciò che sicuramente sarà molto apprezzato dagli abitanti della zona).

Renderemo più accogliente l'accettazione, con l'inserimento di **nuovi servizi per l'utenza**, più facile e veloce l'accesso alle prestazioni mediche.

CONTINUA A PAGINA 3

Neonata operata prima di nascere: salva in 7 minuti

Sarebbe morta soffocata ma è stata salvata operandola ancora attaccata alla placenta

Una "palla" di 4 cm tra la bocca e il naso: la diagnosi prenatale della piccola Miriam, non sembrava lasciare speranze, affetta al volto da una rara malformazione che alla nascita le avrebbe impedito di respirare autonomamente, non aveva possibilità di farcela. Un'equipe multidisciplinare dell'ospedale Gaslini è invece intervenuta con successo salvando la piccola.

Durante il parto cesareo Miriam è **stata estratta dall'utero solo fino al torace**, per intubarla mentre era ancora ossigenata dalla placenta della mamma. In seguito i chirurghi hanno rimosso la neoformazione benigna che le impediva di respirare autonomamente, e oggi la piccolina è perfettamente normale e in buona salute.

La diagnosi prenatale, approfondita tramite ecografia 3D, dalla dottoressa **Pierangela De Biasio**, responsabile del Laboratorio di



Diagnosi Prenatale del Gaslini, aveva confermato le difficoltà già emerse in Calabria, regione dalla quale proviene la famiglia di Miriam. "Esisteva un grande pericolo di difficoltà respiratorie, al momento della nascita - spiega la dottoressa De Biasio - poiché date le dimensioni della neoformazione benigna, questa

avrebbe potuto impedire la respirazione e la possibile assistenza al momento della nascita, ma a Genova, in questo ospedale d'avanguardia, la famiglia ha ritrovato la speranza". "A Genova ho trovato degli angeli - ha detto commosso il papà di Miriam dopo l'operazione".

CONTINUA A PAGINA 2

Pressione alta: cosa fare
pag. 6

Bimbi prematuri: un utile aiuto ai genitori pag.6

Affrontiamo il dolore psicosomatico pag. 4

Consigli nutrizionali
pag. 5

La favola di Lupo Grigio
pag. 7

Rimosso angioma cerebrale gigante

Un'equipe d'avanguardia ha salvato il piccolo paziente

Un intervento all'avanguardia nel campo della neurochirurgia pediatrica è stato eseguito da un'**equipe multidisciplinare** guidata dal **professor Armando Cama**, direttore dell'Unità operativa di **Neurochirurgia** del Gaslini, per salvare un bambino di 13 anni, al quale era stato recentemente diagnosticato un angioma cerebrale gigante.

L'**angioma cerebrale** è una malformazione artero venosa congenita, detta MAV, costituita da un intreccio di arterie e vene patologiche, che comunicano tra loro in maniera anomala, formando una specie di "spugna" che causa diversi danni funzio-



nali, in base alla dimensione e alla sua posizione nelle diverse aree del cervello.

CONTINUA A PAGINA 2

Nuova speranza per la leucemia

Dal midollo osseo dei genitori la salvezza per i figli

Verrà dal midollo osseo dei genitori la salvezza dei bambini colpiti da leucemia linfoblastica acuta che non possono essere curati con la chemioterapia e che non trovano un donatore compatibile. Per loro finora non c'era più niente da fare.

Il trapianto da genitori era considerato l'ultima ratio, "il trapianto della disperazione". Ora, grazie a uno studio tutto italiano diventa un intervento di prima scelta, con percentuali di successo vicine al 75% dei casi. I bambini colpiti da leucemia acuta in Italia sono oltre 400 ogni anno, in genere vengono curati con il ricorso alla chemio-

terapia, che ottiene risultati decisivi in circa l'80% dei casi. Per gli altri piccoli malati si apre la strada obbligata del trapianto di midollo osseo. Una strada difficile, irta di ostacoli: è complesso trovare un donatore compatibile ed è una vera e propria lotta contro il tempo, con le cellule leucemiche che si replicano rapidamente e minano sempre più l'organismo. Possono essere donatori i fratelli compatibili, ma sono presenti solo nel caso di un bambino leucemico su quattro. Oppure si fa ricorso a un donatore compatibile non consanguineo, ma anche qui se ne trova solo un caso su tre.

CONTINUA A PAGINA 3

L'alimentazione nella salute dei bimbi

Guida ai nutrienti necessari a una crescita corretta

CONTINUA A PAGINA 4

L'alimentazione deve fornire l'energia e tutti i nutrienti necessari al mantenimento delle funzioni vitali e della spesa energetica del singolo individuo.

Nel bambino, deve inoltre permettere un corretto accrescimento staturponderale e lo sviluppo somatico e cognitivo dall'infanzia sino al termine dell'adolescenza. I nutrienti,



ovvero le sostanze conosciute come macronutrienti (proteine, grassi o lipidi, glucidi o carboidrati, l'importantissima acqua) ed i micronutrienti (vitamine, minerali oligoelementi) sono innumerevoli; ne deriva che l'alimentazione per essere corretta e per prevenire anche i minimi o marginali singoli deficit nutritivi deve essere ben equilibrata nelle percentuali di apporto dei nutrienti e la più variata possibile nella scelta degli alimenti.

Sosteniamo la ricerca con il cinque per mille

CONTINUA A PAGINA 8



Arrivano le Allergie

Le risposte alle vostre domande

CONTINUA A PAGINA 10

Nell'ambito del progetto "Il Gaslini nella tua Farmacia" si terrà a maggio il 3° incontro tra i farmacisti della Provincia di Genova e i medici del Gaslini. Il dottor Salvatore Renna del Pronto Soccorso - Dea pediatrico affronterà il tema delle allergie. La collaborazione tra l'ospedale Gaslini e le 298 farmacie genovesi nasce per garantire a tutti una più rapida informazione e una migliore assistenza sui temi di interesse pediatrico.

Operata durante il parto neonata affetta da rara patologia che le impediva di respirare

La bimba è stata estratta solo parzialmente dall'utero, per intubarla mentre era ancora ossigenata dalla placenta della mamma



CONTINUA DA PAGINA 1

“È stato valutato da un'equipe composta di anestesisti, rianimatori neonatali, chirurghi, otorinolaringoiatra, radiologi e ginecologi - spiega il professor **Pier Luigi Venturini**, direttore del Dipartimento Materno Infantile e primario dell'U.O. Ostetricia e Ginecologia del Gaslini, che ha effettuato il cesareo - di applicare la procedura denominata EXIT (Ex utero intra partum technique)”. Si tratta di una tecnica che è richiesta in caso di rarissime patologie che ostruiscono le vie aeree dei feti, perfezionata e realizzata con successo solo nell'ultimo ventennio.

Il primo successo nell'applicazione di questa **tecnica d'avanguardia** risale al 1992, **pochi sono i centri specializzati in grado di ripeterla** correttamente, l'operazione effettuata a fine gennaio al Gaslini è la prima

portata a termine in Liguria e la quinta in Italia.

“Grazie a questa tecnica è **possibile estrarre parzialmente il feto** - aggiunge Venturini - in modo da permettere ai rianimatori di intervenire immediatamente sulle vie aeree mentre è **ancora in grado di essere ossigenato dalla placenta**, attraverso il cordone ombelicale, che non viene reciso. A questo punto i rianimatori neonatali e l'otorinolaringoiatra possono, per circa un'ora applicare le procedure atte a superare l'ostruzione delle vie aeree”.

L'ostruzione delle vie aeree alla nascita è associata a malattie e mortalità elevate.

Con l'evolversi delle tecniche di diagnosi prenatale è diventato più facile riconoscere malformazioni fetali del collo e della faccia e si sono sviluppate strategie per la gestione perinatale delle vie aeree difficili. L'Exit è una di que-

ste e utilizza un parto cesareo e il mantenimento della circolazione feto placentare per assicurare l'ossigenazione al feto.

È una procedura multidisciplinare che richiede un **complesso “lavoro di squadra”** tra specialisti di diverse discipline: una meticolosa organizzazione preoperatoria è fondamentale alla sua buona riuscita.

I ginecologi che eseguono il cesareo devono essere molto delicati nell'estrarre il feto e nel manipolarlo, senza provocare un distacco della placenta, gli anestesisti devono prevenire le contrazioni uterine, fornire assistenza al feto per mantenere la sua circolazio-



ne, prevenire e trattare l'ipotensione materna, per portare al minimo il rischio di complicanze per mamma e bambino.

“In prima istanza i rianimatori cercano di intubare il feto -

spiega il dottor **Pietro Tuo** direttore dell'U.O. Anestesia e Rianimazione del Gaslini, che ha coordinato posizioni e avvicendamento dei tredici professionisti che si sono avvicendati intorno al tavolo operatorio - nel caso di fallimento subentrano gli otorinolaringoiatra ed eseguono una tracheotomia, se entrambe le manovre falliscono intervengono i chirurghi, che asportano direttamente la neoformazione”. Tutto ciò è possibile perché con questa tecnica si può intervenire sul feto in questa particolare posizione, assistito “dalla madre” poiché mentre gli specialisti lo operano

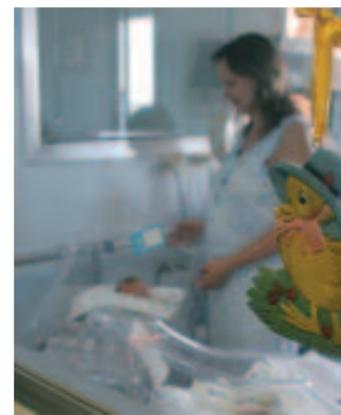


Foto: Rossella Murgia

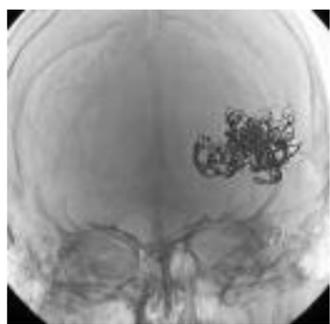
do lateralmente alla massa e abbiamo concluso la procedura **in 7 minuti**”. “La tecnica EXIT prevede la somministrazione alla madre di un particolare tipo di anestesia generale, che favorisce una ipotonia uterina, atta a distendere il più possibile l'utero - evidenzia il dottor Tuo - e permette al chirurgo ostetrico di operare, sorvegliando con particolare attenzione le condizioni della mamma e del feto”.

La bambina è stata in seguito operata dai chirurghi del Dipartimento Chirurgico del Gaslini, diretto dal prof. **Vincenzo Jasonni**, che hanno completamente rimosso la neoformazione, ed è in ottima salute.

“Mi avevano detto che non c'erano speranze - ha raccontato il giovane padre di Miriam - e invece la bambina sta bene a mia moglie si sente meglio che dopo il normale parto cesareo della sorellina! Non vediamo l'ora di fargliela conoscere”.

Rimosso angioma cerebrale gigante senza compromettere nessuna funzione

Il bambino che rischiava di morire per emorragia cerebrale è guarito grazie a innovative procedure mediche e a un grande lavoro d'equipe



CONTINUA DA PAGINA 1

L'angioma cerebrale può sanguinare improvvisamente portando il paziente che ne è affetto al coma o alla morte.

La patologia può rimanere asintomatica per anni e molto spesso non viene diagnosticata, è difficile stimare la sua incidenza nei bambini: **in età pediatrica ha un'incidenza del 5%**, tra tutti i bambini che arrivano in ospedale con emorragia cerebrale, la metà dei casi è causata da angiomi, mentre più del 50% dei bambini che sviluppano un'emorragia avrà forti disabilità neurocognitive e motorie, nel 10% dei casi seguirà il decesso. La mortalità post operatoria è del 2-3%. Il bambino operato recentemente presso il Gaslini di Genova, abita a Sorrento con i genitori, e in passato

non aveva mai avuto sintomi della sua patologia, finché nella scorsa primavera all'improvviso è stato colto da un malore, con forte mal di testa e vomito.

“La TAC ha evidenziato la presenza di un **angioma gigante superiore ai 5 cm** - spiega **Andrea Rossi**, direttore dell'Unità Operativa **Neuroradiologia del Gaslini** - e a peggiorare le cose, la posizione della malformazione era tale da compromettere l'uso del linguaggio e della comprensione del piccolo, poiché si trovava alla confluenza tra i lobi occipitale, parietale e temporale sinistro: l'emisfero dominante nel destrimano”.

L'equipe guidata dal professor **Cama** ha valutato attentamente questo complesso caso, valutando da un lato, nel caso di intervento, il rischio di andare incontro a lesioni gravissime per lo sviluppo e l'integrità intellettiva del ragazzino, e dall'altro il rischio di emorragia fatale.

Si è deciso quindi di operare, ma solo attraverso una speciale programmazione di interventi in sequenza, realizzati con tecnologie e modalità innovative.

Sono state quindi eseguite **tre diverse procedure endovascolari** a

distanza di un mese l'una dall'altra, da maggio a luglio 2008, ricorrendo all'**embolizzazione dei vasi** nutritivi patologici con **“colla”**. “In pratica, si introduce un piccolo catetere nell'arteria femorale dell'inguine - spiega **Lucio Castellan** direttore della Neuroradiologia dell'Azienda Ospedaliera San Martino di Genova (che ha partecipato all'intervento in qualità di consulente del Gaslini) - si sale fino dentro al cervello, nelle arterie che nutrono la malformazione e via via si occludono con questa specie di colla liquida che solidificando ottura selettivamente le arterie malate”.

“Solo a questo punto - spiega **Armando Cama** - dopo le prime tre procedure, ottenuta una buona devascularizzazione, nel mese di luglio, si è potuto programmare l'intervento di rimozione neurochirurgica”.

L'equipe che ha eseguito l'operazione era composta da **12 esperti** tra neurochirurghi, anestesisti e personale infermieristico specializzato, e nelle **10 ore di intervento** ha potuto usufruire di un sistema di **neuronavigazione d'avanguardia**. “Il sistema si avvale di uno speciale computer in



grado di rielaborare i dati acquisiti precedentemente da TAC e Risonanza magnetica - chiarisce **Cama** - e consente una programmazione e un controllo di grande precisione, al fine di evitare danni irreparabili alle strutture sane circostanti”.

Grazie all'esperienza dell'equipe e alla tecnologia sofisticatissima impiegata nelle diverse fasi dell'intervento si è riusciti ad **aspor-**

tare completamente l'angioma gigante, senza compromettere minimamente il linguaggio e la motilità della parte destra del corpo.

Il controllo eseguito dopo 6 mesi con angiografia ha mostrato la completa guarigione del bambino, che attualmente sta dimettendo progressivamente anche la necessaria terapia contro le convulsioni epilettiche.

Dal midollo osseo dei genitori la salvezza per i bimbi leucemici

Moretta: "I nostri ricercatori hanno aperto prospettive che sembravano irrealizzabili"



CONTINUA DA PAGINA 1

La drammatica conseguenza è che non rimane più niente da fare per quel 40% di bambini malati che non possono essere curati con chemioterapia.

Ma uno studio tutto italiano di grandissimo rilievo pubblicato sulla prestigiosa rivista internazionale "Blood", apre prospettive che sembravano irrealizzabili fino a oggi.

Lo studio è stato coordinato da **Lorenzo Moretta**, immunologo di fama internazionale e direttore scientifico del Gaslini. Le ricerche sono state condotte principalmente da **Daniela Pende** con il suo gruppo (**Stefania Marcenaro e Stefania Martini**) nel laboratorio di Immunologia, diretto da Maria Cristina Mingari, dell'Istituto nazionale per la ricerca sul cancro. Fondamentale

è stata la collaborazione di **Michela Falco** (Istituto Gaslini), di **Alessandro Moretta** (Università di Genova) e dell'equipe clinica diretta da **Franco Locatelli** (S. Matteo di Pavia).

La strada seguita dai ricercatori si chiama "trapianto aploidentico", che significa "identico a metà": è quello che ha come donatore uno dei genitori del bambino leucemico. Un tipo di trapianto messo a punto per la prima volta da un gruppo di Perugia per trattare leucemie mieloidi acute in pazienti adulti. Ma è un trapianto complesso perché "incompatibile a metà".

Il rischio più grave, elevatissimo e perlopiù letale, è che i linfociti T contenuti nel midollo osseo trapiantato attacchino i tessuti dell'ospite, dando vita a una temutissima forma di rigetto.

L'effetto curativo di questo trapianto è legato all'azione delle cellule NK, Natural Killer (agguerritissimi globuli bianchi in grado di uccidere le cellule di tumori o leucemie).

«Abbiamo applicato con successo il trapianto aploidentico - continua Moretta - alle leucemie linfoblastiche acute del bambino, refrattarie alla chemioterapia e creato un sistema per identificare, nei possibili donatori, la percentuale di cellule Nk capaci di uccidere la leucemia». Siamo oggi in grado di scegliere sempre il genitore con il numero più elevato di cellule Nk "efficaci".

I risultati clinici sono molto chiari: lo sviluppo di cellule Nk "efficaci" in numeri adeguati è garanzia di successo.

«Con la nostra tecnica - afferma **Franco Locatelli** - l'aspettativa di guarigione è vicina al 75%. Senza un trapianto, tutti questi bimbi sarebbero morti a causa della leucemia o delle sue complicazioni. Ritengo che il trapianto aploidentico possa diventare la tecnica di riferimento nella cura delle leucemie acute del bambino che non rispondono alla chemioterapia».

«Questo è uno dei pochi esempi - dice **Alessandro Moretta**, primo firmatario delle pubblicazioni che descrissero la scoperta e la caratterizzazione dei recettori Kir, nei primi anni '90 - in cui importanti risultati di laboratorio hanno avuto ricadute di rilievo, in tempi relativamente brevi, sulla cura di gravi malattie».

Procede la costruzione dei nuovi ambulatori del padiglione Amisano



CONTINUA DA PAGINA 1

Il nuovo edificio, che si svilupperà su 6 piani, con una superficie di 5.300 mq, permetterà il **trasferimento di due importanti reparti** rendendo possibile il proseguimento del piano di ristrutturazione.

L'acquisizione dei nuovi volumi, una volta ultimato il padiglione Amisano, permetterà di operare una **ristrutturazione degli spazi esistenti**, con conseguente riorganizzazione dei servizi, che risponderanno meglio alle attuali esigenze degli utenti.

La creazione di spazi aggiuntivi consentirà di ristrutturare e **potenziare i laboratori di ricerca** e di attivare nuovi servizi. Primo fra tutti un reparto di degenza con posti letto destinato all'Unità Operativa Complessa di **Riabilitazione Neuromotoria**, che ha la funzione di completare il percorso diagnostico e terapeutico di molte patologie ad alto coefficiente di complessità.

Un settore dove la domanda è forte e l'offerta pubblica quasi nulla. Un grande ospedale pediatrico oggi deve poter offrire strumentazioni e **prestazioni mediche all'avanguardia** nella cura dei più piccoli, ma anche una migliore capacità d'accesso veicolare, senza dimenticare **servizi per le famiglie e aree verdi**.

Queste innovazioni non avrebbero però significato se l'Istituto non avesse perseguito in questi anni un progetto Sanità che ha permesso, grazie all'impegno di tutto il Personale, un notevole miglioramento dei servizi sanitari prestati, riconosciuto recentemente, com'è a tutti noto, dalla qualificazione di eccellenza concessa dalla **Joint Commission International**.

A tutti coloro che hanno contribuito e stanno contribuendo a queste realizzazioni va la gratitudine della Comunità e il **nostro più vivo ringraziamento**.

Vincenzo Lorenzelli
Commissario Straordinario

Premiati i progetti vincitori del Premio Qualità per il miglioramento della qualità delle cure

CONTINUA DA PAGINA 1

Si è svolta il 23 marzo nell'Aula Magna del Gaslini, tra gli applausi generali, la premiazione dei tre progetti vincitori del "Premio Qualità Gaslini 2008". Il Premio è stato fortemente voluto dall'Amministrazione ed ha potuto concretizzarsi grazie al supporto offerto anche in questo caso dalla Fondazione Gerolamo Gaslini. È riservato al personale dell'Istituto ed ha lo scopo di riconoscere e valorizzare l'impegno di tutto il personale per il miglioramento continuo della qualità delle cure e della sicurezza dei pazienti e vuole incentivare e sostenere gli interventi e le sperimentazioni più significative. Il Premio, che visto il successo della prima edizione verrà riproposto anche per il 2009, vuole essere un volano per favorire la diffusione delle esperienze di eccellenza e le buone pratiche in tutto l'Istituto.

Dopo una mattinata di presentazione e discussione dei progetti, a conclusione delle votazioni, il direttore generale del Gaslini, dott. **Antonio Infante**, ha consegnato i premi ai primi tre classificati. Il 1° premio è stato consegnato al dottor **Giancarlo Ottonello**



dell'Unità Operativa di Anestesia e Rianimazione, coordinatore del progetto "Approccio clinico multidisciplinare al bambino affetto da insufficienza respiratoria cronica in ventilazione meccanica domiciliare". Si tratta di un progetto che ha permesso di sviluppare e migliorare l'assistenza sia a casa che durante il ricovero dei bambini che dipendono da un respiratore meccanico per respirare. All'interno della Rianimazione sono state allestite camere per questi bambini, che possono avere accanto i genitori. È stato riprogettato e potenziato il programma di formazione del nucleo familiare finalizzato ad accelerare

la dimissione e a semplificare la gestione a casa del bambino con maggior sicurezza. Attualmente il reparto di Anestesia e Rianimazione del Gaslini si occupa di circa 80 bambini in queste condizioni, ed è il punto di riferimento italiano in questo campo. Il 2° premio è andato al progetto "La Bacheca virtuale" coordinato da **Marco Ciccone** dell'unità operativa di radiologia.

Scopo di questo progetto è stato quello di migliorare l'efficacia della comunicazione e la qualità delle informazioni, l'organizzazione e la gestione del lavoro nei vari poli in cui è articolato il Servizio attivando un nuovo stru-

mento di comunicazione interna. Ciò ha consentito di orientare l'attività al perfezionamento del management, del governo clinico e degli strumenti che garantiscono la sicurezza dei pazienti. Grazie a questo progetto è stata ottenuta una più attenta standardizzazione dell'Atto Radiologico, un più efficace utilizzo delle tecnologie, una più pronta e puntuale risposta ai bisogni del paziente. È significativo rilevare che la realizzazione del progetto, svolto in collaborazione con Roberto Scali del Servizio Informativo aziendale, non ha comportato alcun costo aggiuntivo. Il 3° premio è stato vinto dal progetto coordinato da **Girolamo Mattioli** "La nutrizione clinica del neuroleso: chirurgia e qualità di vita". I pazienti neuroleso hanno spesso anche importanti problemi di alimentazione, reflusso gastroesofageo, e difficoltà respiratorie. Al Gaslini è attualmente possibile eseguire interventi complessi per via laparoscopica per correggere il reflusso e migliorare la ca-

pacità di alimentazione di questi pazienti, che possono effettivamente fruire di una più alta qualità di vita.

I premi, finanziati dalla Fondazione Gerolamo Gaslini sono stati assegnati da una giuria esterna costituita da personalità di assoluto spicco nel panorama sanitario. Erano, infatti, presenti **Leonardo La Pietra** (Direttore Sanitario Istituto Europeo di Oncologi) e **Alessandro Ghirardini** (Direttore Ufficio III Direzione



Generale, Programmazione Sanitaria Ministero delle Salute), **Gabriella Paoli** e **Vittoria De Astis** (Dipartimento Salute e Servizi Sociali Regione Liguria).

Ubaldo Rosati
Resp. CCD e Servizio Qualità

L'Ospedale Senza Dolore



Fino a qualche anno fa si pensava che il dolore fosse un sintomo inevitabile. Oltre ad essere un importante campanello d'allarme per porre diagnosi e un fattore clinico utile per indicare l'evoluzione della malattia, il dolore rappresentava comunque una sintomatologia sempre presente in corso di procedure diagnostiche/terapeutiche e un costante riflesso di ansia e paura per il malato. Accanto a questa visione del dolore come ineluttabile, alcune religioni e culture hanno attribuito alla sofferenza una potenza salvifica, che aiuta l'uomo ad avvicinarsi alla divinità.

Per tali motivi e per una relativa non disponibilità di farmaci adeguati, il dolore è stato per secoli poco o per niente trattato.

In campo pediatrico, sino agli anni '80 si credeva che il neonato, e soprattutto il feto, non avessero le strutture anatomiche per poter percepire lo stimolo doloroso. Solo nel 1984 si è osservato che neonati a termine e prematuri (a partire da un'età gestazionale di 24 settimane) hanno già sviluppato le strutture nervose necessarie per poter provare dolore.

Da allora, pur se con estrema lentezza, sono stati definiti i dosaggi

di analgesici utili e sicuri per ogni fascia di età. Attualmente anche in pediatria si pone attenzione al sintomo dolore che, tuttavia, secondo le statistiche, sarebbe trattato in modo efficace solo nel 50% dei casi.

Il controllo del dolore prevede l'utilizzo di diverse categorie di farmaci analgesici.

Alcuni, come paracetamolo e acido acetilsalicilico, sono d'impiego usuale e di solito utilizzati per curare febbre e sintomi da raffreddamento. Altri, come diclofenac, ibuprofene e nimesulide, comunemente definiti antinfiammatori, sono utilizzati per dolori ossei e muscolari, dolori addominali, cefalea, emicrania. Ketorolac e tramadolo sono utili anche nel dolore post-operatorio. Infine gli oppiacei, come la morfina, sono conosciuti in varie forme da circa 4000 anni e rappresentano i farmaci di scelta contro il dolore importante, sia acuto sia cronico.

Naturalmente i farmaci devono essere utilizzati con le dovute conoscenze da parte sia del personale sanitario sia dei pazienti. Poiché ogni sostanza introdotta nel nostro organismo provoca delle modificazioni, bisogna tener pre-

sente che essi hanno effetti curativi, ma se utilizzati incautamente possono provocare effetti dannosi anche gravi. Gli effetti collaterali, sempre presenti (anche per un banale antipiretico!) devono essere spiegati sia al genitore sia al paziente (se in grado di comprendere) e quando possibile prevenuti, altrimenti curati.

Considerando la disponibilità di nuove sostanze analgesiche e la possibilità di utilizzare con sicurezza qualsiasi tipo di analgesico, attuare una terapia del dolore efficace e sicura risponde a criteri diversi.

Criteri etici: non è giusto lasciare un paziente in preda a dolore fisico o psicologico, quando la conoscenza di semplici basi di analgesia permette di rispondere efficacemente a quanto enunciato oltre 400 anni a.C. da Ippocrate: **"Divinum est sedare dolorem"**.

Criteri clinici: il paziente il cui dolore viene alleviato ha un minore consumo di energie (di natura sia fisica sia psicologica) e va incontro a meno complicanze, un recupero più rapido ed una dimissione precoce.



Criteri legislativi: dal 2001 in Italia la legge denominata "Ospedale Senza Dolore" indica come obiettivo prioritario il raggiungimento di un adeguato controllo del dolore nei pazienti ospitati nelle strutture sanitarie.

La terapia analgesica, tradizionalmente legata a situazioni di malattia avanzata o imminenza della morte, oggi interessa tutte le situazioni, sia internistiche sia chirurgiche, in cui questo sintomo costituisce un "compagno scomodo" per il paziente.

Negli ospedali si sono costituiti gruppi di lavoro interdisciplinari e multiprofessionali per poter dare le migliori risposte alle innumerevoli situazioni di dolore che si presentano quotidianamente.

Dal momento della sua costituzione nel giugno 2006, il **Comitato Ospedale Senza Dolore** dell'Istituto si è posto come obiettivo l'introduzione di un protocollo per l'utilizzo di tecniche di analgesia "sostanziate" dopo chirurgia maggiore, come l'analgesia con morfina endovenosa e l'epidurale continua, avendo presenti le limitazioni che impedivano il raggiungimento di un'analgesia soddisfacente, specialmente in ortopedia e chirurgia oncologica.

Il Comitato si è posto come primo obiettivo l'applicazione dell'analgesia morfina somministrata dal paziente stesso, dal genitore o dall'infermiera nei bambini piccoli o non in grado di praticare l'auto somministrazione, sull'esempio di altri importanti ospedali e in linea con le indicazioni date dall'OMS.

Infatti, questa tecnica è considerata non solo efficace nelle situazioni in cui si prevede la presenza di dolore grave, ma anche sicura per il paziente.

Sgombrato il campo dai pregiudizi nei confronti della morfina e dal timore non giustificato di tossicodipendenza, l'utilizzo appropriato di pompe infusionali dotate di un software specifico permette di evitare l'eccessiva somministrazione di analgesico, stabilendo gli intervalli tra due dosi successive e la quantità massima erogabile in un certo lasso di tempo.

Il personale sanitario dell'Istituto è stato istruito a osservare il paziente secondo protocolli specifici, sia riguardo al grado di analgesia ottenuto, sia riguardo al riconoscimento precoce degli effetti collaterali associati alla terapia e al loro trattamento.

La comparsa di nausea, vomito, prurito, sonnolenza, depressione respiratoria legata all'uso degli oppioidi non deve essere demonizzata, ma piuttosto riconosciuta precocemente e trattata secondo i protocolli stabiliti.

L'esperienza di quasi due anni su numerosi pazienti pediatrici ha confermato le previsioni attese in termini di miglioramento del controllo del dolore e non ha mai portato a situazioni minacciose per l'integrità o la vita del bambino, affermando piuttosto il vantaggio per i nostri pazienti di poter usufruire di un'analgesia qualitativamente superiore.

La valutazione del dolore è divenuta pratica corrente in tutte le realtà dell'Istituto e sono stati definiti protocolli condivisi per il controllo del dolore non solo perioperatorio, ma anche in Pronto Soccorso, in Terapia Intensiva Neonatale e Pediatrica, nelle procedure.

Tra i mezzi per favorire il controllo del dolore va ricordata la necessità di fornire informazioni al paziente e alla famiglia su come riconoscere il dolore, come sia importante alleviarlo, quali siano gli effetti collaterali che possono comparire in corso di trattamento e quali le modalità di gestione di questi, in modo che la consapevolezza di aver diritto a un'analgesia ottimale stabilisca una comunicazione continua con il personale curante, per perfezionare il raggiungimento di risultati migliori.

Luca Manfredini
Maria Laura Massone
Comitato ospedale senza dolore

Quando il dolore non ha causa organica: l'importanza di una diagnosi tempestiva

Fra i pazienti che afferiscono alla consulenza neuropsichiatrica per la presenza di dolori muscolo-scheletrici, il riscontro del cosiddetto dolore somatoforme è un evento frequente.

La sintomatologia si caratterizza per non essere associata a patologia organica dimostrabile ed è dovuta, con forte probabilità a fattori o conflitti psichici, non è simulata ed è indipendente dal controllo della volontà.

I pazienti più frequentemente affetti sono in età pre- e - adolescenziale, **il dolore muscolo-scheletrico è l'espressione fisica, attraverso il corpo, della "sofferenza psichica"** che questi soggetti presentano.

Il dolore può presentarsi in diverse parti del corpo: arti, rachide, capo, articolazioni, muscoli, spesso si associa impotenza funzionale di grado variabile e, **in alcuni casi**, di entità tale da rendere **impossibile la deambulazione** autonoma,

costringendo il paziente a ricorrere alla sedia a rotelle; sensazioni di formicolii, "bruciore", "ovattamento", "puntura di spilli" possono arricchire il quadro clinico.

La sintomatologia è spesso così invalidante da determinare un'elevata ricaduta sull'equilibrio familiare ed è causa di una serie interminabile di esami, di consultazioni mediche e di terapie, costose e inutili.

L'attenta valutazione dei sintomi, l'esame clinico e neurologico e le indagini diagnostiche, non evidenziano alcuna disfunzione degli organi e del sistema nervoso e dimostrano **l'assenza di una condizione organica patologica.**

Il **"dolore fisico"**, espressione di **"sofferenza psichica"** è interpretabile **come una risposta finalizzata**, seppure involontaria, **a conflitti interiori**, indotta da molteplici fattori precipitanti

come l'ansia di prestazione, i conflitti intrafamiliari, le difficoltà di adattamento al passaggio puberale, fattori che vanno analizzati e interpretati con un preciso inquadramento psicopatologico che può anche evidenziare, in alcuni casi, peraltro rari, una latente patologia della personalità, con rischio di successivo sviluppo di "disturbo di personalità".

L'elevato numero di pazienti che presentano questa sintomatologia ha portato all'attivazione di un **percorso diagnostico multidisciplinare**, con la collaborazione dell'**U.O. di Pediatria II - Reumatologia** dell'Istituto; le figure professionali coinvolte sono diverse:

- **il neuropsichiatra infantile** che valuta la possibile presenza di deficit neurologici e stabilisce gli esami utili per la ricerca di lesioni del sistema nervoso: esami elettrofisiologici e, in casi selezionati, esami neuro radiologici;

- **il pediatra internista** reumatologo che avvia la batteria di esami specifici per escludere la possibile patologia organica;

- **lo psicomotricista** che valuta, attraverso l'utilizzo di scale, il grado del dolore e le limitazioni della funzione motoria;

- **lo psicologo** che, attraverso un preciso inquadramento psicopatologico, analizza i conflitti psicologici che sono alla base del sintomo e individua i pazienti "a rischio" per patologia della personalità.

La successiva **"presa in carico"** del paziente è polisettoriale:

- psicoterapeutica con colloqui psicologici;

- psicomotoria con sedute che prevedono terapie di rilassamento muscolare;

- farmacologica, in casi selezionati, con farmaci antidolorifici. Le possibilità di successo terapeutico con recupero della funzione motoria e ritorno a una condizione di "normalità" sono



rese possibili da una precoce individuazione dei soggetti affetti e da una tempestiva presa in carico.

Laura Doria Lamba
Gaia Giribaldi
U. O. Neuropsichiatria Infantile

Fabbisogni e raccomandazioni nutrizionali nell'età evolutiva

CONTINUA DA PAGINA 1

Soprattutto nel Mondo Occidentale, molte **malattie dell'età adulta sono direttamente correlate** a svariati fattori tra i quali l'eccesso di alimentazione dei primi anni di vita, le abitudini alimentari acquisite, la composizione di nutrienti della dieta, gli stili di vita e le modalità di assunzione degli alimenti.

È ormai accertato che il tipo di alimentazione durante la prima infanzia e la scelta dei tempi e delle modalità di divezzamento favoriscono un **maggior rischio di obesità**. E ancora, durante i primi anni di vita, le prime esperienze acquisite con il cibo possono dar forma ad abitudini alimentari non corrette che spesso perdurano sino all'età adulta e, direttamente o tramite cofattori diversi, sono in grado di determinare un aumentato rischio di malattie.

È ormai indubbio che **l'impatto dell'alimentazione sullo stato di salute sia sicuramente dimostrato nell'obesità** e nelle sue complicanze associate (malattie cardiovascolari, diabete, ipertensione). Sebbene le complicanze metaboliche dell'obesità si manifestino essenzialmente nell'età adulta, è stato dimostrato quanto la protratta condizione di sovrappeso e obesità dell'età evolutiva e la composizione in acidi grassi della dieta predispongano, nel lungo termine, a malattie cardiovascolari. È noto inoltre che **la formazione della stria lipidica** – la lesione atero-

sclerotica più precocemente rilevabile – **inizia in età pediatrica**. Risulta evidente come la futura salute dell'individuo inizi a giocarsi fin dalle sue prime fasi di vita e di come l'alimentazione rivesta un ruolo di fattore chiave dello stato di salute generale di una popolazione.



È quindi necessario favorire e mantenere un'alimentazione corretta ed equilibrata cercando da un lato di coprire tutte le necessità di energia e nutrienti ed evitare carenze anche marginali e dall'altro porre il freno al consumo di alimenti in eccesso, limitando l'iperapporto calorico e la disalimentazione. Per far ciò è necessario cercare di rispettare le raccomandazioni di mantenere **un'alimentazione variata ed equilibrata** che apporti nella giusta quantità e proporzione tutto quello che è necessario al nostro organismo nelle fasi della vita. Facile a dirsi, più difficile da fare. Un aiuto viene fornito dalle linee guida e dalle raccomandazioni rilasciate da agenzie e organizza-

zioni scientifiche e sanitarie dei vari Paesi. Pur riscontrando differenze tra quanto raccomandato da un Paese all'altro – ad esempio, i fabbisogni raccomandati negli Stati Uniti sono superiori a quanto indicato dai Paesi UE – il fabbisogno di un nutriente (oppure il fabbisogno di energia) può essere definito come il livello minimo di apporto che è necessario per mantenere un accettabile livello di nutrizione dell'individuo sano. I fabbisogni nutrizionali variano ovviamente, in maniera significativa, da individuo a individuo e sono inoltre soggetti a variabili esterne, sia in condizioni di buona salute, sia durante gli episodi di malattia. Le raccomandazioni di apporto dei singoli nutrienti sono invece lo standard consigliato affinché sia raggiunta la copertura dei fabbisogni nutrizionali della più ampia fascia della popolazione sana. In Italia, la Società Italiana di Nutrizione Umana (SINU) indica con i Livelli di Assunzione Raccomandati di Nutrienti ed Energia per la Popolazione Italiana (LARN) le quantità di nutrienti e di calorie da assumere per le varie fasce d'età e il sesso. I LARN da un lato mirano essenzialmente a proteggere l'intera popolazione dal rischio di carenze nutrizionali, ma dall'altro segnalano limiti di apporto che non dovrebbero essere superati in modo significativo.

Paolo Fiore
Resp. Servizio di Dietologia

Dieta ed errori congeniti del metabolismo

Gli errori congeniti del metabolismo degli aminoacidi (**aminoacidopatie**) s'identificano nel deficit di una specifica attività enzimatica, che interrompe la sequenza metabolica in uno dei momenti fondamentali che la costituiscono. Il blocco metabolico provoca un accumulo dell'aminoacido all'origine del difetto e una sua carenza a valle. Gli effetti di tale deficit enzimatico possono essere ridotti attraverso: 1) restrizione dietetica dell'aminoacido 2) somministrazione del prodotto carente.

Le **organicoacidosi** sono caratterizzate dall'accumulo nell'organismo di acidi organici. Nell'ambito di questi due gruppi di patologie, alcune possono presentarsi con il quadro clinico da "intossicazione" acuta, altre (ne è esempio tipico la fenilchetonuria) con un quadro di "intossicazione" cronica. Il paziente con un quadro d'intossicazione acuta presenta una sintomatologia caratterizzata da **rifiuto dell'alimentazione, vomito e compromissione neurologica** che può portare nel giro di poche ore al coma; il paziente con un quadro d'intossicazione cronica presenta, se non trattato, un quadro di graduale coinvolgimento neurologico causa di ritardo mentale.

Su queste basi in funzione della gravità del quadro clinico e dell'andamento della sintomatologia esistono due possibilità di trattamento: un trattamento da utilizzare in fase acuta ed un trattamento a lungo termine. I principi fondamentali del protocollo terapeutico in fase acuta sono costituiti da:

- sospensione dell'apporto proteico, in modo da sospendere l'introduzione della sostanza tossica;
- adeguato apporto calorico per prevenire il catabolismo,
- correzione dell'acidosi grave con bicarbonati
- somministrazione di liquidi per garantire una diuresi adeguata e correggere la disidratazione spesso presente;

non essere in grado né di assorbire e digerire i nutrienti né di manipolare i fluidi e i sali. In queste condizioni la sopravvivenza del bambino è legata alla nutrizione parenterale ovvero alla somministrazione di acqua, sali, e nutrienti attraverso un catetere inserito in una vena profonda in prossimità del cuore.

Le patologie che sottendono tale condizione sono diverse come l'intestino corto post-chirurgico, le diarree croniche genetiche o autoimmuni e i gravi difetti della motilità intestinale.

Mentre alcune di queste malattie sono reversibili con possibilità di interrompere la nutrizione parenterale e riprendere la normale assunzione di cibi per bocca, altre sono invece permanenti tanto che il bambino deve continuare la nutrizione parenterale a lungo termine potendo diventare un possibile candidato al trapianto di intestino.



• terapie con farmaci specifici. **Il trattamento dietetico** a lungo termine si realizza fondamentalmente secondo due indirizzi: **dieta ad apporto diminuito** e calcolato di uno o più aminoacidi; **dieta a basso contenuto proteico**. In ogni caso la dieta, oltre a consentire un controllo metabolico adeguato, deve assicurare il fabbisogno di aminoacidi essenziali e azoto totale, un adeguato apporto di calorie, vitamine, minerali ed oligoelementi ed infine una supplementazione di quei metaboliti non prodotti o prodotti in maniera indiretta a causa del deficit enzimatico.

In conclusione la pubblicazione nel 1953 del caso di un bambino affetto da fenilchetonuria, trattato con successo mediante dietoterapia, ha avuto un impatto formidabile sul trattamento degli errori congeniti del metabolismo, dimostrando l'efficacia di una terapia "nutrizionale" su una malattia genetica, causa di ritardo mentale, se non trattata precocemente. Attualmente, pur sviluppandosi nuove strategie terapeutiche quali la terapia enzimatica sostitutiva, i trapianti d'organo e la terapia genica, la terapia dietetica rimane, in particolare nel campo delle aminoacidopatie, la terapia di eccellenza.

Prof. R. Cerone
Resp. Centro regionale di riferimento per gli screening neonatali e la diagnosi delle malattie metaboliche
Clinica Pediatrica

L'U.O. Pediatria III Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva

L'Unità Operativa Pediatria III si occupa della diagnosi e cura delle malattie dell'apparato digerente del bambino.

Al suo interno operano **6 medici**

Pylori e all'idrogeno per le intolleranze ai carboidrati e l'**endoscopia digestiva** (esofago-gastro-duodenoscopia e pancoloscopia con ileoscopia retrograda) eseguita in

namo di protesi che mantengono la dilatazione dell'organo (stent), la resezione di polipi, la gestione delle varici esofagee conseguenti a ipertensione portale con legatura o sclerosi delle stesse e il posizionamento di gastrostomie per nutrizione enterale.

L'U.O. è **uno dei centri di riferimento nazionali per la diagnosi e cura delle malattie infiammatorie croniche intestinali** (colite ulcerosa e malattia di Crohn) **avendo seguito dal 1990 ad ora circa 250 bambini** con questo tipo di patologia, **di cui più del 50% proveniente da altre regioni italiane**. La complessa gestione di tali malattie è possibile grazie alla caratteristica multidisciplinare del nostro Istituto che ha permesso di costituire un team multispecialistico che oltre al pediatra gastroenterologo-endoscopista prevede il coinvolgimento di laboratoristi, radiologi, anatomopatologi, anestesisti e chirurghi. L'U.O. è **Centro Regionale di riferimento per la Malattia Celiaca** effettuando circa 150 nuove diagnosi/anno ed avendo in controllo clinico longitudinale circa **2500 pazienti** affetti da tale patologia. Un'altra attività assistenziale di rilievo è **la diagnosi e la terapia dell'insufficienza intestinale cronica** condizione per la quale l'intestino è così malato da



specializzati, supportati nell'attività assistenziale da **16 infermiere qualificate** e motivate.

L'attività assistenziale è organizzata in **degenza ordinaria, day-hospital, consulenze** interne ed esterne, **ambulatorio** mattutino di **gastroenterologia** e **ambulatorio** pomeridiano specificamente dedicato ai **pazienti celiaci**.

L'attività diagnostica prevede l'esecuzione della pH/impedenziometria esofago-gastrica per la diagnosi del **reflusso gastro-esofageo**, i test respiro all'urea marcata per la diagnosi non invasiva dell'infezione gastrica da **Helicobacter**

sedazione profonda o anestesia generale. L'endoscopia è praticata dai medici dell'U.O., che hanno acquisito una notevole esperienza in tale campo, per tutti i pazienti dell'Istituto che necessitano di tale indagine eseguendo circa 500 esami/anno.

Quest'attività non si limita solo alla diagnostica ma comprende anche l'esecuzione d'interventi eseguiti tramite l'endoscopia come l'estrazione di corpi estranei, il tamponamento di sanguinamenti gastrointestinali, la dilatazione di stenosi esofagee o coliche con l'eventuale posizio-

Arrigo Barabino
Resp. U.O. Pediatria III



Rianimazione Neonatale: quando il bimbo ha troppa fretta di nascere

Oltre ai medici e agli infermieri, una psicologa supporta i genitori dei bimbi in Rianimazione



Il Vostro piccolo ha avuto fretta di arrivare al mondo e di conoscerlo. Ogni mercoledì mattina alle undici, io (la psicologa) e la dottoressa Nahum incontriamo i genitori che hanno i bambini ricoverati nel Reparto Rianimazione Neonatale e Pediatrica della U.O.C. Anestesia e Rianimazione, che è diretta dal professor Pietro Tuo. Insieme facciamo un incontro di auto-aiuto che aiuta noi e Voi a comprendere le strategie migliori per accudire al meglio il bimbo nella sua complessità, non solo per gli aspetti sanitari, ma per tutti quegli aspetti che costellano una vita che desidera affacciarsi in questo mondo. Quando nel reparto di Rianimazione Neonatale e pediatrica, che è diretto dalla dottoressa Nahum, accogliamo i Vostri piccoli bambini, si crea

un'emozione coinvolgente, profonda e grazie alle descrizioni delle infermiere che accudiscono il piccolo nei suoi bisogni emerge l'individualità e il carattere del bambino. Attendere il colloquio e poi essere accolti dentro la Rianimazione può essere traumatico per i genitori e i parenti.

La porta blu, l'attesa per il colloquio e le comunicazioni con i genitori, il lungo corridoio prima d'entrare a trovare il Vostro bambino Vi appaiono insormontabili, impossibili da superare.

"Che cosa dirà il medico, come starà oggi il bambino?". Spesso noi ritardiamo il colloquio, questo evento fa aumentare l'ansia dell'attesa. Tranquillizzatevi, i nostri ritardi dipendono da nuovi ricoveri o urgenze interne del Reparto e non perché non si considera il genitore che attende. I bambini sono molti e il tempo che si dedica a ognuno è necessario per conoscerlo.

Tutti i giorni comunicherete con un medico del reparto. Sovente l'evento traumatico che precede il ricovero in rianimazione di un bimbo è incomprensibile all'animo umano per la sua imprevedibilità, per il dolore e le paure che provoca.

Quando un bambino nasce molto tempo prima del previsto, la mamma lo vede solo po-

chi istanti, per la coppia genitoriale è un momento particolare: la gioia di una nascita si trasforma in una confusa e spaventosa avventura, tutto ciò che era certo si tramuta in timori, dubbi ed attese.

Si cercano motivi logici e comprensibili che abbiano causato l'evento, il continuo succedersi di domande interiori che si rincorrono conduce frequentemente alla ricerca di eventi e dati codificabili dalla nostra mente ai quali attribuire responsabilità.

Si fatica a pensare che in certi casi gli eventi sono illogici e che noi esseri umani non possediamo il controllo di ogni cosa che capita nella nostra vita. Penso si possa definire come un sentimento d'impotenza.

Di fronte al medico che Vi racconta della salute del vostro bimbo, nasce il desiderio di sapere cosa potete fare, e a volte alcuni genitori si sentono impossibilitati a "fare qualcosa": temono d'essere inutili in questi primi giorni di vita del loro piccolo, e attribuiscono al personale di reparto tutta la conoscenza del bambino. Qualche genitore arriva a decidere che non entrerà a trovare il suo piccolo, per non disturbarlo o per non distoglierlo dalla sua "lotta" per arrivare sano e salvo tra le braccia della mamma.



Al contrario per noi la presenza di un genitore è sempre un aiuto per comprendere i bambini nella loro unicità, per questo i genitori sono aiutati ad avvicinare i piccoli nei loro "nidi", a rassicurarli con loro presenza, a toccarli, e se è possibile a fare la marsupio terapia ed attaccarli al seno.

Vorrei che sapeste che ogni bambino è unico, qualsiasi età gestazionale egli abbia ha un suo carattere, una sua individualità: questo la mamma lo sa molto bene. Dal momento in cui entrate in reparto a trovare il Vostro (o i Vostri piccoli) il bambino Vi riconoscerà, si tranquillizzerà sentendo la Vostra voce e la Vostra vicinanza, darà un senso profondo a quest'avventura che si trova ad affrontare lontano da voi che lo amate incondizionatamente.

Il reparto di Rianimazione Neonatale e Pediatrica, è un luogo intimo, con dei rituali imprescindibili per entrarvi dentro, in ordine; si attende il colloquio, si va verso le porte dei "filtri" e lì le persone si cambiano con sovrascarpe, cuffie, cappe etc. dopodiché si lavano le mani.

Un posto che richiede a tutti una tale cura non può non intimorire, certo, però dentro il reparto il mondo cambia, i Vostri piccoli inducono ognuno di noi a essere più sensibile, a dare il meglio di se, e la vostra presenza ci conforta perché il bimbo in questo modo è investito di un amore particolare e profondo.

Alessandra Penzo
Psicologa U.O.S. Rianimazione
Neonatale e Pediatrica

Controllo ambulatoriale della pressione arteriosa delle 24 ore nel bambino quando e come operare



Le nostre conoscenze attuali sui rischi legati all'ipertensione si basano sulla misurazione della pressione arteriosa casuale. Occorre però ricordare che questo modo di valutare la pressione arteriosa è caratterizzato da una alta variabilità, ed il piccolo numero di misurazioni ottenuto generalmente in ambiente medico non sempre riflette in modo esatto la "vera" pressione di un determinato individuo.

Oggi esiste la possibilità, grazie alla disponibilità di apparecchiature miniaturizzate e portatili, di effettuare misurazioni ripetute nel corso della giornata, mentre si svolge la normale attività e di rilevare i valori

di pressione arteriosa nell'arco dell'intera giornata sia durante i periodi di veglia che durante il sonno. Queste tecniche si sono diffuse dapprima negli adulti e da alcuni anni sono disponibili anche per i bambini. Con questa tecnica è possibile un riconoscimento più facile, più sicuro e più precoce dei bambini che hanno valori alterati di pressione arteriosa.

Il controllo ambulatoriale della pressione arteriosa delle 24 ore fornisce infatti molti dati, ed in particolare gli elementi che vengono valutati sono i valori medi:

- di PA sistolica (massima) e diastolica (minima) delle 24 ore
- di PA sistolica e diastolica del giorno durante le normali attività
- di PA sistolica e diastolica della notte durante il sonno;
- la valutazione della percentuale di riduzione della pressione arteriosa tra giorno e notte
- la valutazione del carico pressorio (ossia la percentuale dei valori di pressione arteriosa che sono alterati).

Occorre dire che questa tecnica richiede tempo ed esperienza per applicare il sistema, è infatti necessario insegnare alla

famiglia e al bambino l'uso dell'apparecchiatura e altro tempo per raccogliere ed analizzare i dati. Tutti questi fattori ne limitano l'uso e ne indicano l'applicazione in situazioni cliniche ben definite.

L'esperienza di questi ultimi anni ha dimostrato che il controllo della pressione arteriosa delle 24 ore può essere molto utile nelle fasi diagnostiche iniziali dei bambini in cui l'ipertensione viene riscontrata per la prima volta.

In questi bambini infatti se viene trovato un aumento della pressione minima durante le ore diurne ed un aumento della pressione massima durante le ore notturne è molto probabile che sia presente una ipertensione secondaria, ossia una forma di innalzamento della pressione dovuta ad una malattia spesso curabile. Quindi questi bambini dovranno essere sottoposti ad una valutazione diagnostica dettagliata per la ricerca di una

causa renale o altre cause di ipertensione.

Dall'altra parte bambini che hanno solo episodi isolati e rari di aumento della pressione massima è improbabile che siano affetti da una ipertensione secondaria. Questi bambini potranno essere in una prima fase seguiti strettamente e rivalutati nel tempo prima di sottoporli a indagini importanti e spesso impegnative.

Una seconda importante indicazione è quella di identificare i bambini che hanno un maggior rischio di danno secondario all'ipertensione a carico dei vari organi.

È stato dimostrato che i bambini con ipertensione notturna hanno un rischio significativamente maggiore di sviluppare ipertrofia del ventricolo sinistro del cuore. Pertanto i bambini che presentano una ipertensione notturna importante devono essere sottoposti a ecocardiografia ed altre valutazioni per valutare il sospetto di danno cardiaco.

Questa tecnica inoltre si è rivelata particolarmente utile per rilevare i valori di pressione arteriosa al di fuori dell'ambiente ospedaliero o medico in genere. Essa rappresenta il metodo di scelta per differenziare la "vera" ipertensione dalla cosiddetta "ipertensione da camice bianco", ossia quella situazione clinica, determinata da particolari stimoli emozionali, che porta alla rilevazione di valori elevati di pressione arteriosa, specie per la pressione massima, ogni volta che il bambino si reca alla visita medica.

In questo modo si riduce la variabilità introdotta dai diversi operatori ed aumenta la riproducibilità dei dati.

Inoltre è importante adottare questa tecnica quando viene diagnosticata una malattia che è potenzialmente causa di ipertensione per poter scoprire precocemente l'insorgenza di questa complicazione.

In ultimo una indicazione da non trascurare è la possibilità di meglio valutare l'efficacia e la adesione al trattamento antiipertensivo in un soggetto iperteso.

Maria Ludovica Degl'Innocenti
dirigente medico UOC Nefrologia



La parola alle famiglie: in questa pagina pubblichiamo favole, pensieri e poesie scritte da voi, o lettere e disegni dei vostri piccoli. Scriveteci a: mondo@ospedale-gaslini.ge.it

LA FAVOLA DI LUPO GRIGIO



Tutti i bambini della sua età erano ancora senza nome. Cioè, le mamme li chiamavano con i soprannomi che avevano imposto loro alla nascita, ma per i bambini indiani non era la stessa cosa. Nessun ragazzino di quella generazione aveva ancora conquistato il proprio nome di battaglia, quello che secondo la tradizione della tribù lo avrebbe accompagnato per tutta la vita. E ogni bambino fantasticava sul nome che gli sarebbe stato imposto. Naturalmente non sarebbe stato facile arrivare a quel punto. Per conquistare un nome, infatti, occorreva compiere un'impresa che a quel nome fosse simbolicamente legata. Fra tutti i piccoli del villaggio c'era un bimbo con le idee molto chiare: "Il mio nome, pensava, sarà Lupo Grigio".

Già sapeva come l'avrebbe ottenuto: avrebbe raggiunto e catturato il grande lupo grigio che, secondo i racconti degli anziani, regnava su tutti i branchi di lupi della foresta. Un animale imponente e intelligente, forte e veloce. E così una notte raccolse tutte le sue cose - l'arco e le frecce, lo scudo, l'ascia e il giavellotto - e lasciò il villaggio pieno di timore e di determinazione. S'inoltrò nella foresta e camminò fra alberi che



solo i cacciatori più audaci e abili avevano visto prima di allora. A un tratto, però, si bloccò perché sentì un rumore. Il grande lupo grigio? Si affacciò cautamente fra i rami, e scoprì che proveniva da un gigantesco animale intrappolato in una tagliola. Era un imponente orso nero che stava tentando in tutti i modi di liberarsi. Inutilmente. Il bambino indiano raccolse tutto il suo coraggio e fece un passo avanti, uscendo allo scoperto nella radura. L'orso si voltò allarmato, ma si tranquil-

lizzò quando vide che si trattava solo di un bimbo, anche se armato. Il bambino non aveva alcuna intenzione di fare del male all'animale, anzi gli chiese se potesse aiutarlo in qualche modo. "Certo - rispose l'orso nero - puoi aiutarmi a liberarmi?"

"Posso provarci - disse il bambino - con l'aiuto del mio giavellotto. Sai, orso, le armi in sé non sono cose cattive, non servono solo per fare male. Possono risultare anche molto utili, dipende dall'animo di chi le usa". Il bambino inserì il giavellotto fra i denti della tagliola e lo usò per fare leva e aprire la trappola. "Grazie - disse l'orso nero massaggiandosi la zampa ora libera - ti sarò grato per sempre. Come posso sdebitarmi?"

Il bambino gli spiegò che stava cercando il grande lupo grigio, ma che la foresta era così grande e lui così piccolo che non riusciva a trovarlo.

"Non c'è problema - rispose l'orso nero - Sali sulla mia groppa. Io conosco questi boschi come le mie tasche. Vedrai che, insieme, riusciremo a trovare il lupo grigio in un batter d'occhio".

E così si misero in cammino. Scavalcarono tronchi abbattuti e agitarono grandi rocce, scoprirono nuove radure e profonde grotte. Del grande lupo grigio nessuna traccia. A un certo punto, però, seguendo il corso del fiume incontrarono un castoro che stava lavorando alacremente per costruire una diga. Aveva già fatto gran parte del lavoro, ma ora sedeva sconsolato su un mucchietto di rami, sulla riva del lago artificiale che stava cercando di creare ma che era pieno solo a metà. Il bambino gli chiese se poteva aiutarlo in qualche modo. Il castoro rispose che aveva fatto male i suoi calcoli, per completare la diga e permettere così al torrente di riempire il laghetto, avrebbe dovuto abbattere un grande albero. Ma con i suoi denti non riusciva proprio a scalfire la corteccia. "Non aver paura, castoro - ci penso io."

Prese la sua ascia e cominciò a menare gran fendenti sul tronco. In meno di mezz'ora la pianta era a terra, e l'orso nero non fece nessuna fatica a trascinarla nei pressi della diga. Subito il lago artificiale cominciò a riempirsi. Il castoro era felice e promise eterna riconoscenza al bambino e all'orso: "Come posso sdebitarmi?" I due gli spiegarono che stavano cercando il grande lupo grigio,

capo di tutti i branchi della foresta. Il muso del castoro si aprì in un grande sorriso: "Ma certo - disse - so dove si trova. Posso aiutarvi. In questa stagione il grande lupo grigio conduce il proprio branco a cacciare nella prateria. Poi, mentre gli altri lupi vanno a cercare le prede, si accovaccia su una collina all'ombra di un grande albero e da lì dirige le ope-



razioni di caccia".

Il bambino e l'orso ringraziarono e ripresero il cammino verso il margine della foresta, là dove gli alberi lasciano il passo all'erba alta. Giunti al limitare del bosco, però, li prese lo sconforto. La prateria, infatti, era vasta come il mare e punteggiata da innumere-



voli collinette più o meno alte, sulla cima di ognuna delle quali sorgeva un grande albero ombroso. Come trovare il grande lupo grigio? Su quale collina si nascondeva?

Dopo aver scalato la decima collinetta, ore dopo, l'orso e il bambino si imbattono in una strana scena. Una grande aquila continuava a volare attorno a un gigantesco albero, tentava di infilarsi fra i rami, ma ogni volta che ci provava doveva desistere perché le foglie erano troppo fitte. L'orso e il bambino osservarono per un po' il suo volo, poi si decisero a chiamarla: "Aquila, aquila, che cosa succede?"

Il grande uccello si posò accanto a loro. Era una mamma aquila disperata perché, mentre stava insegnando a volare al suo pulcino, questi era rimasto impigliato fra i rami della quercia e non riusciva a liberarsi: i rami sottili erano troppo fitti per le sue ampie ali e quindi l'aquila non riusciva a inoltrarsi fra le fronde abbastanza per arrivare fino a lui. "Ci penseremo - disse il bambino - e il mio arco."

"Non aver paura per il tuo piccino - intervenne l'orso nero notando lo sguardo allarmato dell'aquila quando vide che il bambino prendeva la mira verso l'aquilotto intrappolato - ho imparato che le armi sono cattive solo se è cattivo chi le usa. E questo bambino non lo è".

Con una sola, precisa, freccia, il bambino centrò e spezzò il ramo che impediva al pulcino di planare a terra. Mamma aquila non stava più nelle piume per la gioia: "Cosa posso fare per sdebitarmi?"

Il bambino le spiegò che stavano cercando il grande lupo grigio, ma che non riuscivano a trovarlo. L'aquila si librò in volo e fece un giro di ricognizione, poi tornò con tutte le informazioni necessarie: il lupo non era lontano, era su una collinetta più a sud. "ormai non ti serve più il mio aiuto disse l'orso".

E tornò a cercare miele nella foresta. Il bambino proseguì da solo e finalmente vide quel che cercava: il grande lupo grigio.

Il bambino indiano si avvicinò con un po' di timore. L'animale lo guardava. Sereno, senza paura. Il bambino gli disse perché era venuto a cercarlo: "E adesso che mi hai trovato - chiese il lupo - cosa intendi fare?"

Il ragazzo non sapeva cosa rispondere, confuso, cominciò a cercare le parole. Ma il lupo lo precedette: "Mi piacerebbe conoscerti meglio, raccontami come vivete tu e la tua gente, e io ti svelerò la vita segreta della mia specie."

Stava calando la sera, così il bambino accese un fuoco e si sedette accanto al lupo. I due parlarono e parlarono, mangiando insieme le provviste che il piccolo indiano aveva portato con sé dal villaggio. All'alba il lupo disse di essere curioso, di voler osservare da vicino la vita degli uomini: "Posso accompagnarti al villaggio?"

Si mise in cammino assieme al nuovo compagno, ritrovarono i sentieri tracciati dai cacciatori, arrivarono in prossimità delle tende. Fu la madre del bambino a scorgersi per prima. Ed ebbe la reazione più logica per una madre che da tanti giorni non vedeva più il suo piccolo e temeva di averlo perduto per sempre. Cominciò a piangere e a urlare, temendo che quel grande lupo lo avesse rapito. Subito tutti gli abitanti del villaggio, i cacciatori davanti a tutti, corsero fuori dalle capanne e circondarono il lupo e in bambino che abbracciò l'ani-



male e urlò: "Non fategli male! È un mio amico!"

Si fece avanti il capo della tribù, un vecchio saggio che ne aveva viste tante nella vita da non meravigliarsi più di nulla: "Se davvero questa bestia feroce è un tuo amico, - chiese per mettere alla prova il bambino - dicci come si chiama."

Il ragazzo, che aveva sempre pensato all'animale come al grande lupo grigio, ma non aveva mai pensato che potesse avere un nome, fu quasi colto alla sprovvista e decise di dire la prima cosa che gli venne in mente, inventando lì per lì un appellativo per il lupo: "Si chiama Cane - disse - e vuole provare a vivere con noi. A stare accanto a fuoco, a mangiare la carne cotta, ad aiutarci nella



caccia, a fare la guardia contro i ladri e le creature della notte... insomma ad esserci amico fedele, fratello, membro della nostra famiglia. In cambio chiede solo riparo dalle intemperie e qualche carezza".

Da allora e fino ai giorni nostri i cani - cioè i lupi che hanno liberamente scelto di vivere nelle case degli umani - proteggono e amano i bambini, amano giocare con loro non appena se ne presenta l'occasione e dimostrano di essere loro complici in ogni marachella ricordando in qualche angolo della loro memoria secolare che un giorno il primo lupo divenne cane proprio grazie all'intraprendenza, alla bontà e al coraggio di un bimbo.

Testo di Alberto Pastanella
Inviato del Tg5

papà di Lorenzo e Lucrezia
con i disegni dei bimbi degenti,
realizzati con la "Scuola in Ospedale"

Vuoi sostenere la ricerca pediatrica...a costo zero? La speranza di guarigione di tanti bimbi dipende da nuove scoperte mediche: Il tuo aiuto può fare la differenza **Tutti per uno...cinque per mille!**

Con la dichiarazione dei redditi puoi destinare al Gaslini il 5 per mille dell'Irpef



Foto: Rossella Murgia

In Italia, la Ricerca biomedica, il vero motore dei progressi nella cura delle malattie, sta segnando il passo sia per la cronica mancanza di una programmazione seria, sia, soprattutto, per la scarsità dei finanziamenti (siamo agli ultimi posti in Europa). La conseguenza di questo male cronico è il rischio oggettivo di vedere dissipati il notevole patrimonio culturale e le eccellenze scientifiche raggiunte. Va detto infatti che al-

cuni gruppi hanno acquisito grande reputazione internazionale, affermandosi grazie soprattutto a finanziamenti privati, assegnati sulla base di criteri di merito scientifico (vedi il ruolo importante di AIRC e Telethon). Da due anni, però, è stato offerto un importante "salvagente" per la ricerca biomedica che può significare una inversione di tendenza. Si tratta dei **fondi del 5xmille**, vale a dire la quota-parte

delle imposte sul reddito che ciascun contribuente può decidere di assegnare alla Ricerca. Assegnatari di questi fondi sono Istituti di Ricerca, Ospedali, Università che diano ampie garanzie di un utilizzo trasparente, produttivo ed in grado di portare beneficio sia alla Ricerca che alla cura dei pazienti. Il Gaslini è stato uno degli Istituti che ha riscosso maggior successo in Italia con circa 70 mila "preferenze". Non è sorprendente che tra i più "gettonati" figurino istituzioni di vera eccellenza. Dico questo perché i contribuenti (e quindi tutti noi) hanno una percezione molto buona di quali Istituzioni funzionino meglio e costituiscano veri e propri punti di riferimento per ottenere le cure migliori.

È ben noto che una Ricerca biomedica eccellente (e il Gaslini è **nettamente al primo posto tra gli Ospedali pediatrici in Italia**) è sempre garanzia di un'assistenza molto qualificata. È un dato di fatto che i medici-ricercatori con produzione scientifica di rilievo internazionale sono anche ottimi medici, in grado di risolvere casi clinici complessi, aggiornati sulle terapie più idonee.

I numerosi contribuenti che hanno scelto il Gaslini come destinatario del 5xmille, devono sapere **come sono stati spesi i fondi assegnati al nostro Istituto**. Ebbene, data l'impossibilità (che perdura ormai da molti anni) di assumere giovani e brillanti ricercatori presso gli IRCCS, il Gaslini ha ritenuto opportuno

aggirare l'ostacolo ed impiegare una parte dei fondi **per finanziare quattro posti di Ricercatore Universitario** nel campo della Pediatria (tre) e Genetica (uno).

I concorsi si terranno entro il 2009 e i Ricercatori assunti svolgeranno la loro attività di Ricerca presso reparti di eccellenza del Gaslini. Tra l'altro questa operazione assicura un certo rinnovamento generazionale e una continuità compromessa dal blocco delle assunzioni. Un'altra quota consistente è stata impiegata per **supportare direttamente la Ri-**

icerca: i fondi sono stati distribuiti tra i vari gruppi su basi strettamente meritocratiche (risultati di rilievo, pubblicazioni internazionali ecc...). Poi sono stati **attivati contratti per alcuni giovani ricercatori** particolarmente meritevoli. Infine, a breve, verrà acquisita una nuova risonanza magnetica nucleare (RMN). Esiste attualmente presso il Gaslini una sola RMN. Questo fatto rappresenta un vero e proprio collo di bottiglia in un grande ospedale pediatrico dove la maggior parte dei bimbi ricoverati è affetta da patologie complesse che richiedono diagnosi accurate. Allo stato attuale non rimane spazio per i molti progetti di Ricerca che prevedono l'uso di RMN. L'acquisizione di una attrezzatura di nuova generazione permetterà non solo lo sviluppo di questi progetti ma anche una ottimizzazione di attività assistenziali qualificate. In conclusione,



cerca: i fondi sono stati distribuiti tra i vari gruppi su basi strettamente meritocratiche (risultati di rilievo, pubblicazioni internazionali ecc...). Poi sono stati **attivati contratti per alcuni giovani ricercatori** particolarmente meritevoli. Infine, a breve, verrà acquisita una nuova risonanza magnetica nucleare (RMN). Esiste attualmente presso

ringrazio a nome del Gaslini e di tutti i suoi Operatori, gli amici che hanno compreso il ruolo centrale della Ricerca nei progressi della Medicina e hanno voluto affidare al nostro Istituto il compito di offrire servizi sempre migliori per la salute dei loro bimbi.

Lorenzo Moretta
Direttore Scientifico

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".

- Se scelgo di destinare il 5 per mille al Gaslini pago più tasse? No. Si esercita la facoltà di scegliere il destinatario dei contributi comunque dovuti allo Stato.
- Se non devo presentare i modelli 730 o Unico, posso ugualmente donare il 5 per mille al Gaslini? Certo. Per ricevere informazioni contattare il Gaslini al numero 010.5636.637-628.
- Posso ancora destinare l'8 per mille a un ente ecclesiastico? Sì. Le due scelte sono indipendenti tra loro.



Publicazione trimestrale dell'Istituto G. Gaslini di Genova

Mondo Gaslini n° 1/2009
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 2009

Scuola Tipografica Sorriso Francescano S.r.l.
Via Riboli, 20 - 16145 Genova

Neige è guarita e torna in Burundi: il ringraziamento della mamma all'ospedale

Mamma Gloriose ha voluto ringraziare il Gaslini, la Ong Amu e la Regione Liguria con una commovente cerimonia



Canti, applausi e occhi lucidi, tra i tantissimi che hanno partecipato il 20 marzo ad una "cerimonia di ringraziamento" che difficilmente potrà essere dimenticata. Un'Aula Magna più gremita del solito ha accolto la giovane mamma Gloriose la sua stupenda bambina Neige, in un momento di incontro, racconto e ringraziamento che ha coinvolto



medici, infermieri, volontari, il direttore generale Antonio Infante, il commissario straordinario Vincenzo Lorenzelli e tutta la dirigenza dell'Istituto. La ONG "Azione per un Mondo Unito" (AMU), espressione del Movimento dei Focolari, che si occupa di cooperazione internazionale, era venuta a conoscenza del caso di Neige, una bimba del Burundi che il 19 marzo ha compiuto un anno, affetta da una grave malattia, che non potendo essere curata in nessun paese dell'Africa, sarebbe stata destinata a morte sicura. Tra le istituzioni alle quali era stata rivolta la richiesta di aiuto, solo la Regione Liguria ha risposto positivamente, con la disponibilità a farsi carico di tutte le spese sanitarie per la piccola.

L'ultima speranza per Neige poteva forse chiamarsi Genova. Lo scorso novembre la piccola e la mamma sono arrivate a Genova e Neige è stata ricoverata al Gaslini.

"Abbiamo avuto la dimostrazione tangibile non solo dell'alta professionalità, per la quale il nostro Gaslini ha fama internazionale - ha detto Orietta Franceschelli, responsabile della sede ligure dell'AMU - ma anche dell'umanità e della dedizione di tutto il corpo sanitario, che ha reso possibile il delicatissimo intervento e l'avvio della bimba verso la guarigione.

Anche gli operatori della casa della Croce Rossa di Via Sturla, la struttura che l'ha ospitata negli intervalli tra i diversi periodi di degenza, hanno dato prova di una disponibilità e una attenzione ammirevoli".

"Vorrei ringraziare di cuore l'assessore regionale Claudio Montaldo, il consigliere provinciale Mariangela Milanta, i medici Alberto Garaventa, Piero Buffa, Carla Manzitti (per fare solo qualche nome) e il personale tutto del Gaslini, dalle cucine alla sala operatoria" ha detto Gloriose, emozionata, tenendo il microfono in mano.

Durante la cerimonia ha raccontato la sua storia, dalla scoperta del tumore al fegato di Neige, a 5 mesi, l'impossibilità di curarla in Africa, il trasferimento a Genova

e infine le lunghe cure prestate dal personale medico e paramedico del Gaslini, fino alla dimissione, che è avvenuta subito dopo la cerimonia. Nelle foto di questa pagina: alcuni momenti dell'incontro con il commissario straordinario del Gaslini, il prof. Vincenzo Lorenzelli, l'assessore alla Salute della Regione Liguria Claudio Montaldo, i tantissimi volontari dell'ONG accorsi a salutare Neige e Gloriose, quest'ultima che, vestita nel tradizionale abito festivo del Burundi ringrazia i presenti e distribuisce doni simbolici di pace e amicizia, provenienti dal suo paese, a coloro che le hanno aiutato, e infine i canti religiosi di ringraziamento intonati e "coreografati" dalla mamma e dai suoi connazionali durante la festa.



Tanti Auguri a Mamma e Bimba da Tutti Noi!

I bimbi di Airola sul palcoscenico del Teatro Carlo Felice per la Neurochirurgia

In scena il Musical "Mi chiamo Gianburrasca" per la manifestazione di beneficenza "Bambini per i bambini"

Il 16 maggio 2009 presso il Teatro Carlo Felice di Genova, per la manifestazione di beneficenza "I Bambini per i Bambini" il musical "Mi chiamo Gianburrasca" verrà portato in scena dalla compagnia teatrale "Uno per tutti, Tutti per uno".

La compagnia è composta interamente da bambini e ragazzi delle scuole dell'obbligo di Airola (BN), che dal 1999 tutti gli anni, guidati dalla loro regista e insegnante Gabriella Maltese, si dedicano con passione alla creazione di uno spettacolo destinato a promuovere la ricerca sui tumori cerebrali del bambino,



presso l'Unità Operativa Neurochirurgia dell'Istituto Gaslini. Il musical, tratto dal famoso romanzo di Vampa: "Il giornalino di Gianburrasca", di cui quest'anno ricorre il centenario, tratta in modo vivace e divertente i problemi, attualissimi della scuola. Inoltre nello spettacolo è stata inserita una performance dell'Arlecchino di Enrico Bonavera, un grande artista genovese, che non ha esitato a esibirsi gratuitamente per collaborare a questa iniziativa di beneficenza. Il ricavato della manifestazione raccolto all'ingresso del Teatro attraverso le offerte libere, sarà devoluto all'Unità Operativa Neurochirurgia e sarà indirizzato a

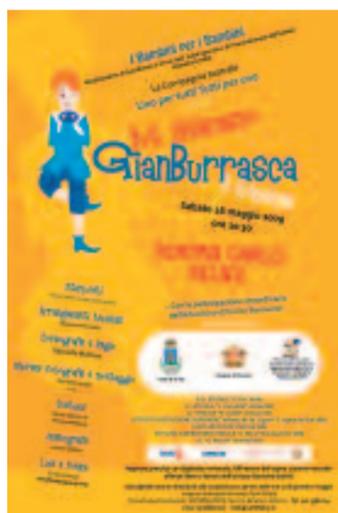
sostegno delle borse di studio per i progetti di ricerca nel settore della Neuro-Oncologia. I ragazzi della compagnia "Uno per tutti, Tutti per uno" insieme alle loro insegnanti, hanno sviluppato un laboratorio teatrale che ha riscosso grande successo per i temi affrontati, le modalità e la cura degli spettacoli. Sono stati chiamati a fare rappresentazioni in molte città campane e in diverse regioni, hanno riscosso premi in tutta Italia e sono stati ricevuti dal Presidente della Repubblica. L'attività teatrale della compagnia fa parte dei programmi didattici, ed è pienamente supportata dalle istituzioni scolastiche

(direzioni didattiche di Airola e di Arienzo) e comunali che seguono i ragazzi quando possibile anche nelle trasferte, inoltre non è discriminante: tutti i bambini possono partecipare indipendentemente dalle doti fisiche. L'attività di questo gruppo merita menzione oltre i confini del loro comune come esperienza pilota e modello da esportare per una scuola realmente interattiva, dove alunni e insegnanti lavorano insieme con passione sulle presentazioni degli spettacoli, sotto vari aspetti: storico, linguistico, artistico, contribuendo, ognuno con le proprie capacità e inclinazioni, anche alla creazione di sce-

nografie e costumi. Quest'anno per la prima volta, in segno di riconoscenza, lo spettacolo viene ospitato anche dal teatro lirico Carlo Felice, ed è evento a latere della riunione scientifica internazionale della Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) sui tumori cerebrali del bambino, che si terrà nel capoluogo ligure dal 14 al 16 maggio 2009. www.sispg.com/siop-bt2009.

L'ingresso è gratuito: vi aspettiamo numerosi!

Maria Luisa Garrè
Struttura Semplice NeuroOncologia



I farmacisti della Provincia di Genova rispondono in questa pagina alle vostre domande di approfondimento.

Scriveteci a questo indirizzo: chiedi@federfarmagenova.it

Riportiamo alcuni spunti del seminario sulle allergie che il dottor Salvatore Renna del Pronto Soccorso - Dea terrà a maggio ai farmacisti della Provincia di Genova, nell'ambito del progetto "Il Gaslini nella tua farmacia", basato sulle risposte alle vostre domande.

È primavera... arrivano i pollini. Dopo il letargo di un lungo e freddo inverno, è arrivata finalmente la primavera. La natura si colora di fiori e piante, i prati diventano più verdi e l'aria si riempie di ... pollini. Sono arrivate le allergie! Per molti bambini arrivano disturbi e fastidi di vario genere e grado che, talora, possono rendere necessaria una visita al Pronto Soccorso.

Ma cos'è l'allergia?

L'allergia è una reazione esagerata del sistema immunitario che determina uno stato infiammatorio come risposta a sostanze per molti "innocue" come i pollini. Questa condizione infiammatoria può riguardare vari organi come cute, mucosa nasale, congiuntiva, bronchi, intestino, etc.

Sono tanti i bambini allergici?

Un bambino su tre è allergico e uno su dieci ha esperienza di sintomatologia asmatica.

Allergici si nasce o si diventa?

L'allergia ha una chiara componente genetica ma l'espressione clinica è fortemente condizionata dal contesto ambientale.

Esistono farmaci che guariscono dall'allergia?



Primavera: come difendersi dalle allergie

In campo allergologico le cose non sono in verità semplicissime ma si può con una certa tranquillità affermare che oggi abbiamo a disposizione conoscenze, farmaci e presidi in grado di attenuare, risolvere e guarire le malattie allergiche.

È importante la crescita di una cultura allergologica vista l'incidenza di queste malattie nel bambino e, purtroppo, la pratica ancora diffusa di medicine "alternative".

L'opera del medico curante è fondamentale per favorire la conoscenza dei problemi e predisporre, contestualmente, un piano comportamentale educativo terapeutico in grado di favorire una vita "normale" ai giovani pazienti. Devono essere sempre disponibili istruzioni scritte su quando e come usare i vari farmaci, la loro corretta posologia e le modalità di somministrazione.

I casi più complessi possono awalersi delle specifiche competenze

di un Centro di Riferimento.

L'allergico deve curarsi per sempre?

Come per altri campi della medicina, ogni paziente ha una sua peculiarità sebbene inserita in un contesto di malattia;



bisogna cioè capire come la malattia si sta manifestando in

quel particolare paziente e quindi il soggetto allergico deve essere ben inquadrato a partire dalla sua storia familiare e personale. Si dovrà poi vedere se si tratta di un paziente allergico o solo (al momento) sensibilizzato. Una serie di indagini ematochimiche e strumentali consentiranno di studiare il paziente e di prendere i conseguenti provvedimenti terapeutici ma anche di educazione e informazione e di igiene ambientale. Devono essere concordati i momenti di verifica che dovranno

riguardare sia l'efficacia della terapia sia la disponibilità del paziente a praticarla. L'età adolescenziale, ad esempio, si caratterizza spesso con atteggiamenti di rifiuto e di contestazione della terapia.

La terapia non deve essere praticata per sempre ma il medico stabilirà i tempi necessari a risolvere sia il problema acuto sia la terapia adatta a ridurre l'iperreattività che caratterizza il soggetto allergico.

Sono rischiosi i farmaci antiallergici?

Ogni farmaco, unitamente al profilo dell'efficacia presenta anche un profilo di rischio (niente nella vita è a rischio zero!). Peraltro i principi attivi disponibili sono molto conosciuti e quindi "maneggevoli". Esistono farmaci per la gestione degli eventi allergici acuti (es. asma acuta, riacutizzazione di dermatite atopica, crisi rinocongiuntivali, etc) e farmaci cosiddetti "di fondo" che si utilizzano per combattere la condizione infiammatoria di base.

Un'oculata gestione dei dosaggi e della durata della terapia consente un uso efficace e con effetti collaterali contenuti o trascurabili dei farmaci. Esistono poi casi particolari che richiedono un approccio terapeutico più aggressivo o più articolato e allora le competenze specialistiche devono entrare in campo.



Le malattie allergiche rappresentano una vera "epidemia" e la popolazione pediatrica paga un prezzo piuttosto alto. È possibile e doveroso affrontare questo problema in modo adeguato e i pediatri sono largamente in grado di condurre questa sfida. I Centri di Riferimento rappresentano comunque un utile ausilio specie nelle fasi iniziali d'individuazione e definizione del problema, valutando gli aspetti più complessi che non mancano nella condizione allergica. In alcuni casi è anche possibile valutare i pazienti candidabili alla **vaccinoterapia** e quelli per i quali può essere indicata la **desensibilizzazione ad alimenti e farmaci**.

Mariangela Tosca
Centro Malattie allergiche - U.O.
Pneumologia
Salvatore Renna
Pronto Soccorso

Nasce la nuova Onlus "Angeli per il Gaslini" per sostenere l'attività delle educatrici

Da anni all'interno dell'Istituto Gaslini si svolgono in modo strutturato attività scolastiche, educative, ludico-ricreative e culturali, che correttamente affiancate alle attività di tipo sanitario contribuiscono a migliorare le condizioni di vita dei piccoli ospiti durante il ricovero ed a favorire "vissuti" non solo legati alla malattia ed alla ospedalizzazione. Nel periodo 2000 - 2006 è stato avviato e realizzato dall'Istituto, grazie alla collaborazione del Comune di Genova e della **Fondazione Gerolamo Gaslini**, uno specifico progetto, denominato "**Progetto Gaslini**", per garantire in tutti i reparti di degenza interventi socio-educativi finalizzati alla prevenzione del disagio psico-sociale. A partire dal 1 maggio 2007, grazie all'impegno finanziario di alcune aziende, **Ansaldo Sistemi Industriali e Answer Driver**, è stato avviato il nuovo Progetto "Interventi socio-educativi per il benessere del bambino malato e ospedalizzato".

Le otto educatrici presenti nel nostro ospedale pediatrico operano con professionalità e passione nei diversi reparti dell'Istituto e nelle



strutture di ospitalità, attraverso:
- Interventi di accudimento/maternage per i bambini della fascia 0/3 anni con necessità di integrazione/sostegno dei familiari.

- Interventi educativi individualizzati e di gruppo (laboratori ludico-ricreativi) per bambini, preadolescenti e adolescenti, finalizzati alla crescita e maturazione.

- progetti socio-educativi per la migliore integrazione dei bambini e dei familiari provenienti dall'estero, per la preparazione delle dimissioni e per il sostegno nelle strutture di accoglienza se seguiti in regime di day-hospital o in assistenza domiciliare.

L'obiettivo dell'impegno quotidiano delle educatrici è mirato ad

una ospedalizzazione più serena e a riconoscere ad ogni bambino uno spazio per esprimere le proprie potenzialità, indipendentemente dalla malattia fisica o psicologica,

dal grado di disabilità, dall'età, dalla situazione familiare, dalla provenienza territoriale e dalla nazionalità.

Per garantire e potenziare la presenza delle educatrici nell'ospedale pediatrico si è costituita alla fine dello scorso anno l'Associazione "**Angeli per il Gaslini Onlus**", fondata da Ansaldo Sistemi Industriali e Answer Driver.

In applicazione dello Statuto approvato dai Soci fondatori è stato nominato un Consiglio Direttivo composto dal presidente della Onlus dottor **Claudio Andrea Gemme**, (amministratore delegato di Ansaldo Sistemi Industriali), dal dottor **Sebastiano Gattorno** (amministratore delegato

di Answer Drives) e da mons. **Giorgio Noli** (vicario episcopale per il Servizio e la Testimonianza della Carità). È stata prevista anche la costituzione di un Comitato Tecnico-Scientifico, composto da 5 membri, di cui tre già indicati dall'Istituto Gaslini: Silvio Del Buono (Direttore Sanitario), Antonella Buoncompagni (Pediatra), Marco Martinoli (Coordinatore del Progetto "Interventi socio-educativi per il benessere del bambino malato e ospedalizzato").

L'Associazione opera a favore dell'Istituto Giannina Gaslini a sostegno delle attività assistenziali, scientifiche e di cura, con particolare riferimento agli interventi di supporto socio-educativo rivolti ai piccoli pazienti ricoverati e alle loro famiglie. Un'altra importante iniziativa dell'Associazione è l'impegno organizzativo e finanziario che ha restituito la speranza al piccolo Jafaar (nella foto in questa pagina), un bambino iracheno di cinque anni colpito da un tumore, che dopo quasi un anno di permanenza a Genova sta completando il suo iter di cure presso l'Istituto Gaslini.

