

Gaslini:
scienza e accoglienza
al servizio del bambino
e della sua famiglia



Publicazione trimestrale dell'Istituto Giannina Gaslini

MONDO GASLINI



Anno 9 - N.4 2014

Anno 9 - N.4 2014

Pubblicazione trimestrale di informazione dell'Istituto G.Gaslini di Genova

Proprietaria ed Editrice:

Istituto Giannina Gaslini
Via G. Gaslini 5 - 16147 Genova
☎ 010.56361
www.gaslini.org

Presidente:

Vincenzo Lorenzelli

Direttore Generale:

Paolo Petralia

Direttore Responsabile:

Maura Macciò

Grafica e impaginazione:

GGallery Publishing
www.gallerygroup.it

Fotografie:

Laboratorio fotografico Gaslini
Pag 19: Syda Productions/Shutterstock.

Stampa:

Giuseppe Lang Arti Grafiche srl

Reg. Trib. di Genova
n. 24 del 27/07/2006

Per l'invio di notizie e segnalazioni:

☎ 010 3742970
stampa@ospedale-gaslini.ge.it

Numero stampato in 30.000 copie e distribuito gratuitamente

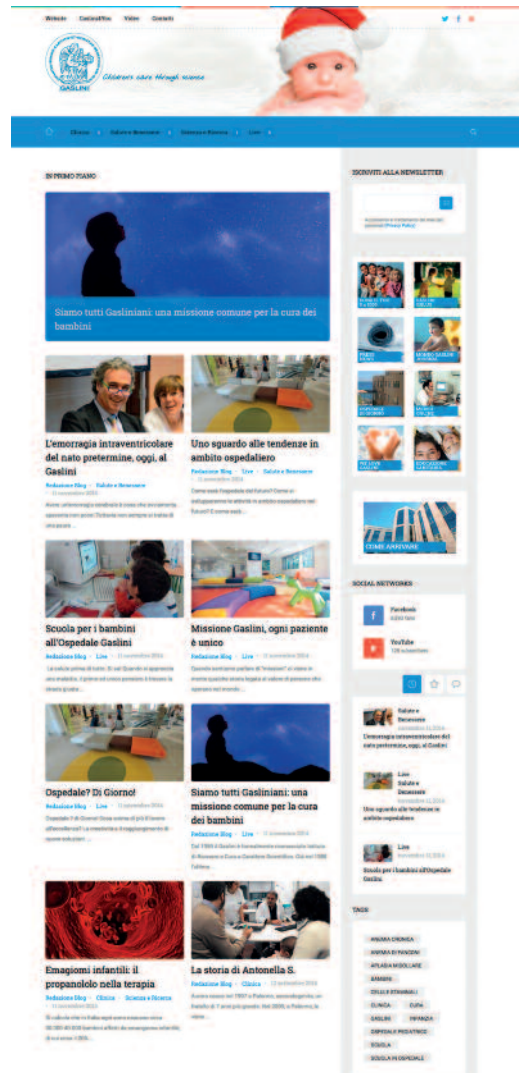
Blog Gaslini. Un nuovo modo di comunicare

Il modo di comunicare è entrato in una nuova epoca. Internet e la sua dimensione social hanno radicalmente modificato il modo di comunicare. Essere presenti in Internet in chiave di condivisione e partecipazione è divenuto un modo nuovo ma anche fondamentale per aprirsi al mondo che cambia.

L'Istituto Gaslini ha scelto di essere presente con un innovativo canale web: si chiama *GasliniBlog* ed è un nuovo strumento web per comunicare il "valore Gaslini". Fungerà da *collante socialmedia*, per favorire una comunicazione semplice, chiara e condivisibile. Il *GasliniBlog*, progetto coordinato da Time-Project.com, studio professionale di strategie di marketing, raccoglie articoli e novità d'interesse sugli aspetti clinici dell'Istituto Gaslini, ma anche su esperienze dirette di persone, casi clinici, aspetti di innovazione e sviluppo, nonché temi di salute e benessere.

Il *GasliniBlog*, realizzato con un concept comunicativo all'avanguardia ma semplice da utilizzare, raccoglie e comunica articoli, video, e valori che potranno facilmente essere condivisi. Connesso direttamente al sito web Istituzionale (gaslini.org) e al nuovo strumento di "educazione sanitaria" GasliniSpring, *GasliniBlog* diviene lo strumento di condivisione per tutti coloro che condividono lo spirito Gaslini, una missione di scienza, cura e ricerca a favore dei bambini. Invitiamo tutti i supporter, le associazioni e le persone che desiderano aiutare il Gaslini in questa azione, nel condividere e passare parola su questo nuovo strumento sui propri social.

Buon Anno Nuovo!



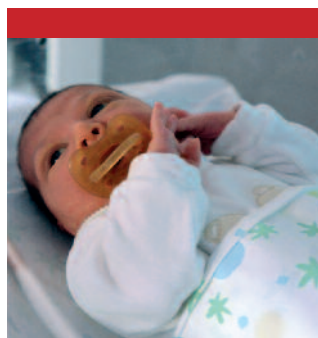
Scoperto il meccanismo dell'Herpes

Pagina 6



Reumatologia prima in Europa

Pagina 7



Nanna sicura: consigli ai genitori

Pagina 16-17



Impariamo a gestire la febbre

Pagina 18-19

Gli auguri del nostro Arcivescovo



Il S. Natale è un momento importante per ritrovarci insieme al Signore, che sta per venire nella liturgia, nella nostra vita, e che verrà al termine del mondo. Attraverso i nostri piccoli pazienti vogliamo abbracciare tutto l'Istituto. Cosa farebbero i bambini senza di noi adulti? Sarebbero persi, sarebbero senza sicurezza, abbandonati a se stessi. Ma cosa faremmo noi adulti senza di loro? Saremmo senza speranza, e senza futuro, non solo e non tanto perché siamo più avanti nel cammino della vita ed essi verranno dopo di noi, non solo per questo, noi adulti saremmo senza futuro e saremmo smarriti

perché senza i bambini tutti - e in particolare coloro che, come nel nostro Istituto, hanno particolari bisogni di cure - senza di loro noi non saremmo richiamati alle cose che contano: perché i bambini ci richiamano nella loro immediatezza e spesso nella loro inconscienza ai valori essenziali. Quei valori che spesso nella nostra parabola di vita, presi da mille impegni e responsabilità, da carriera, successo, da sogni pur legittimi, rischiamo di dimenticare.

Dimenticare le cose che maggiormente contano nella vita ci rende meno felici e diventiamo più tristi, perché rischiamo di perdere il senso delle cose, i bambini invece ci richiamano alle cose che contano: l'amore, la fiducia che i bambini hanno verso il papà la mamma, i medici, le persone di cui sentono l'affetto. I bambini si affidano: valore estremamente importante e purtroppo raro. I bambini ci ricordano la bellezza di un sorriso, il passaggio dell'anima, la gratuità. Essi hanno bisogno di tutto, specialmente in certe fasi iniziali della loro età o in certi momenti della loro vita travagliata: della nostra cura, della nostra esperienza, della nostre competenze, ma ci donano se stessi e questo donarci se stessi ci richiama al cuore delle cose. Ma poi ci fanno un altro dono, proprio perché i bambini sono bambini in tutto il mondo, qualunque sia la cultura, la religione, la razza l'etnia, le condizioni ambientali, sociali politiche i bambini sono uguali in tutto il mondo: questa è una prova che esiste la natura e non tutto è cultura, come si vuole far credere. Dato che hanno bisogno di noi ci ricordano di essere umili, perché tutti abbiamo bisogno gli uni degli altri. In modi diversi a seconda delle situazioni, delle circostanze, delle stagioni della vita, poi gli antipodi si ricongiungono: l'infanzia e la vecchiaia si assomigliano per molti aspetti e allora tutti abbiamo bisogno gli uni degli altri, e questo che loro ci testimoniano con evidenza incontestabile è una grande grazia: Dio ci ha fatto bisognosi per salvarci dalla nostra presunzione, dal crederci potenti, padroni degli altri, decisori degli altri. Sembra ci sia un grande gusto a decidere degli altri, mentre invece è un grande peso quando questo accade. Il fatto di avere bisogno degli altri, per gli inevitabili limiti che ognuno ha, ci costringe ad uscire da noi stessi e a chiedere aiuto a qualcuno, perché da soli non ce la facciamo.

Che il S. Natale ci doni la grazia di essere più umili e di vivere i nostri limiti non come una condanna, ma come un dono: più pronti a chiedere umilmente aiuto e più pronti a darlo generosamente. Credo sia questo il dono che il S. Natale ci possa portare, soprattutto per questo anno incastonato in una crisi che continua pesantissima, un grande dono che vogliamo invocare per noi, mentre raccomandiamo al Signore i nostri bambini e i loro genitori, che sempre ci danno prova di grande eroismo, ci danno esempio di grande dedizione.

Giornate Gasliniane “La Qualità e la Trasparenza” Assegnati i “2014 Gaslini Quality Awards” per i migliori progetti di sviluppo della Qualità

L'Istituto Gaslini, costantemente impegnato nel miglioramento continuo della qualità delle cure e della gestione operativa dei propri percorsi assistenziali, ha promosso presso l'Aula Magna le **Giornate Gasliniane “La Qualità e la Trasparenza”**, allo scopo di valorizzare e diffondere le sperimentazioni più significative condotte in tema di qualità dell'assistenza, della sicurezza e del perfezionamento in campo organizzativo, con l'assegnazione dei **“2014 Gaslini Quality Awards”**: tre premi destinati ai migliori progetti di sviluppo della Qualità, portati a termine nel corso dell'ultimo anno.

“Quest'anno sono stati ammessi alla giornata conclusiva **11 progetti** realizzati grazie al coinvolgimento di equipe specialistiche a composizione multi professionale, con il contributo altamente professionale e motivato dei nostri medici, dei tecnici, degli infermieri, che insieme, autonomamente, hanno ideato e concretizzato i progetti finalizzati allo sviluppo ulteriore della Qualità dell'assistenza: i migliori saranno sostenuti e implementati attivamente dall'Amministrazione” spiega **Ubaldo Rosati** direttore Dipartimento di Staff, UOC Controllo di Gestione e Servizio Qualità. “Ben cinque progetti hanno avuto quale obiettivo prioritario il miglioramento dell'accoglienza e della presa in carico dei piccoli pazienti e della loro famiglia, mentre tre hanno riguardato lo sviluppo di protocolli. Tre progetti hanno proposto nuovi

modelli organizzativo-gestionali” conclude il dottor Rosati. I premi sono stati attribuiti da una giuria composta da **Massimo Lombardo** direttore sanitario dell'Azienda Ospedaliera “Ospedale Civile di Legnano” e **Marisa De Paoli** vicepresidente del Collegio IPASVI di Genova.

Si è aggiudicato il primo posto il **Progetto “Dumbo” dell'UOC Neuroradiologia**.

Si sono aggiudicati il secondo posto ex equo i progetti: **“Contributo dell'ecografia muscolo-scheletrica nel management del paziente con artrite idiopatica giovanile”** della Pediatria II ad indirizzo Reumatologico, e **“Progettare la vita quotidiana: la costruzione di una giornata abilitativa con la famiglia dal ricovero a domicilio”** presentato dall'UOC Medicina fisica e riabilitativa.

“Una medicazione molto speciale; il Medico, l'infermiera, Oss e Fisioterapista del mese Divisione Ortopedia e traumatologia” è il titolo del terzo classificato.

“La commissione ha apprezzato di tutti i progetti, e in particolare di quelli premiati, la visione globale dei bisogni del bambino malato, attraverso un'attenzione nel percorso diagnostico terapeutico degli aspetti interdisciplinari e la possibilità di riprodurre anche al di fuori di questa esperienza di eccellenza specialistica aspetti di metodo per tutti i pazienti “fragili” ha spiegato il presidente della commissione **Massimo Lombardo** direttore sanitario dell'Azienda Ospedaliera “Ospedale Civile di Legnano”.

Il consigliere G. Parodi, il presidente V. Lorenzelli, il direttore generale P. Petralia, il vicepresidente A. Infante insieme ai vincitori dei “2014 Gaslini Quality Awards”. Nella pagina a fronte il direttore amministrativo P. Faravelli.



Nel seconda parte delle Giornate Gasliniane "La Qualità e la Trasparenza" **Paolo Faravelli**, direttore amministrativo, ha illustrato gli strumenti utilizzati nell'ambito della "Trasparenza": "il Consiglio di Amministrazione dell'Istituto Gaslini ha adottato un **'Piano triennale di prevenzione della corruzione e dell'illegalità'**, aggiornato annualmente, del quale è stato nominato responsabile l'avvocato Carlo Berri Dirigente della U.O.C. Affari Generali e Legali. Il Piano è integrato con il **'Programma triennale per la trasparenza e l'integrità'** del quale è responsabile l'ingegnere Gaetano Tufaro Coordinatore del Dipartimento Tecnico-Amministrativo".

"Nell'ambito del "Piano triennale di prevenzione della corruzione e dell'illegalità" sono stati individuati procedimenti e le attività ad elevato rischio di corruzione, rispetto ai quali sono stati previsti i meccanismi e le misure di prevenzione da realizzare nel triennio, tra cui attività di formazione del personale assegnato alle funzioni individuate come 'a rischio', controllo sulle attività, sulle decisioni e sulle attuazioni di queste ultime" ha spiegato il direttore amministrativo.

"La trasparenza costituisce uno degli elementi centrali per la riforma delle pubbliche amministrazioni come sancito dal D. lgs 14 marzo 2013, n. 33 contenente il riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni. Il programma è parte integrante del piano per la prevenzione della corruzione e dell'illegalità e delinea le azioni svolte dall'Istituto Gaslini in osservanza della vigente normativa, al fine di garantire la massima trasparenza dell'ente nei confronti della collettività. Infatti a livello legislativo il principio di 'Amministrazione trasparente' è inteso come **'accessibilità totale' alle informazioni che riguardano l'organizzazione e le attività** delle pubbliche amministrazioni. Le azioni poste in essere dalla vigente normativa e quindi dal nostro Istituto permettono attraverso

la diffusione dei sistemi informatici e telematici di poter acquisire un importante numero di informazioni e di agire 'on line' in modo tale da **consentire al cittadino di farsi una più aderente idea di chi siamo, cosa facciamo e**

come lo facciamo. Perché, come disse un noto giurista: "la pubblica amministrazione deve essere come una casa di vetro dove tutti quelli che passano per la strada possono guardare dentro" conclude il direttore amministrativo Paolo Faravelli.

Come previsto dalla normativa è stato attivato sul sito www.gaslini.org il banner "Amministrazione trasparente".

L'Istituto aveva già da tempo profuso un **forte impegno sul piano dell'informazione e della trasparenza per garantire la massima conoscenza e diffusione delle attività**, degli atti e dei provvedimenti, quali le delibere del Consiglio di Amministrazione, del Direttore Generale e gli Atti Dirigenziali, attualmente accessibili sul sito internet dell'Istituto cliccando appunto sul banner "Amministrazione Trasparente", che consente di accedere alle informazioni previste dalla vigente normativa ripartite in sezioni e sottosezioni tra cui: organizzazione, attività e recapiti degli uffici, procedimenti amministrativi, consulenze, personale, bilanci, programmazione, performance, provvedimenti, sovvenzioni e contributi, patrimonio, bandi gare e di concorso e servizi erogati.

Nell'ottica di una comunicazione interattiva e puntuale e **con l'obiettivo di rendere l'ospedale più aperto e vicino ai bisogni dell'utenza** e di tutti coloro i quali operano al suo interno, **l'Istituto Gaslini si è aperto ai social network attraverso la recente attivazione di alcuni account "ufficiali" disponibili sui social media: Facebook, Twitter e YouTube.** L'Istituto è dotato inoltre della applicazione iGaslini, per iPhone, contenente tutte le informazioni utili a raggiungere ed a orientarsi all'interno del Gaslini.

In occasione delle Giornate Gasliniane "La Qualità e la Trasparenza" è stato presentato alla comunità anche il **"Bilancio di Sostenibilità 2013"**, lo strumento di rendicontazione che il Gaslini ha scelto di utilizzare nell'ambito del tema della trasparenza sulle performance dell'Istituto rispetto all'obiettivo dello sviluppo sostenibile. "Nel Bilancio di Sostenibilità il concetto di rendicontazione non è estemporaneo ma segue precise modalità tecniche che sono generate e mosse da una logica di base: la rendicontazione sociale nei confronti delle persone oltre che del sistema. È un report molto complesso. I



numeri in questo caso esprimono anche eticità, valori e umanizzazione. Si tratta di un lavoro che sarà ancora più evidente con il passare degli anni e con i relativi aggiornamenti si potrà tracciare il percorso di trasparenza e di responsabilizzazione dell'azienda su efficienza economica, compatibilità ambientale ed equità sociale. Un documento che consente alla comunità di verificare il valore del nostro operato in termini qualitativi e quantitativi" spiega **Carlo Berri**, direttore UOC Affari Generali e Legali.

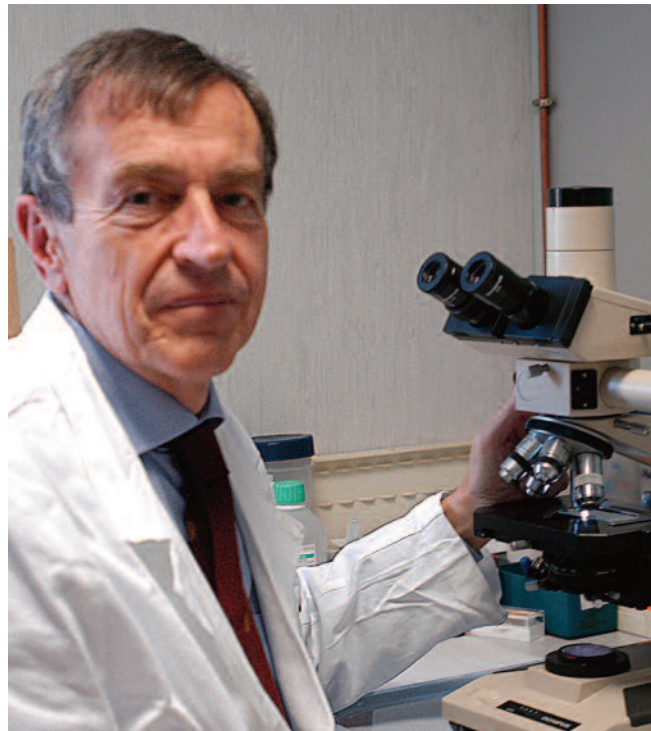
"La rendicontazione e la trasparenza sono parte di un processo positivo in progressivo sviluppo e gli strumenti come appunto il bilancio sociale sono sempre più **necessari per qualsiasi organizzazione**, pubblica o privata che sia, **orientata ad esercitare responsabilmente il proprio ruolo nella società**, come ha fatto, fa adesso, vuole e deve fare l'Istituto Gaslini, essendo sempre tra i primi su questi temi anche in ragione dei propri principi fondanti" conclude l'avvocato Berri.

Maura Macciò
Resp. Ufficio Stampa

Herpes: scoperto il "trucco" con cui aggira il nostro sistema immunitario

Scoperto il meccanismo molecolare grazie al quale l'Herpes si ripresenta periodicamente creando le caratteristiche lesioni della pelle ("fuoco di sant'Antonio") o delle labbra. È il frutto di **una ricerca internazionale coordinata dal Gaslini di Genova** e pubblicata sulla rivista dall'Accademia delle Scienze degli Stati Uniti (PNAS). Il meccanismo è stato individuato nello Herpesvirusalfa (che comprende anche l'Herpes Simplex e il virus VaricellaZoster dell'uomo) e gli permette di sottrarsi al controllo delle cellule NK, un tipo di globuli bianchi che giocano un ruolo importante nelle difese contro tumori e infezioni virali, in particolare infezioni dovute a virus Herpes. Infatti un cattivo funzionamento o un deficit di cellule NK può causare patologie molto gravi quali encefaliti da Herpes. Negli anni passati, **i nostri gruppi di ricerca hanno fornito un contributo fondamentale per comprendere il funzionamento delle cellule NK**, grazie alla scoperta e alla caratterizzazione di vari recettori attivatori o inibitori che ne controllano la funzione e sono coinvolti nell'attività antivirale.

I virus Herpes hanno sviluppato meccanismi che permettono loro di sfuggire al controllo del sistema immunitario, in particolare dei linfociti T citotossici (le "cellule soldato" più importanti nelle difese contro i virus). Così questi virus non vengono mai eliminati completamente dal nostro organismo ma rimangono "dormienti", tenuti a bada dalle cellule NK e dagli anticorpi. In particolari situazioni (stress, diminuzione delle difese immunitarie, farmaci immunosoppressori) possono "risvegliarsi" e causare malattia. Lo studio, al quale hanno contribuito principalmente



*Il Professor Lorenzo Moretta, direttore scientifico.
A sinistra: la dottoressa Claudia Cantoni.*



Claudia Cantoni (Istituto Gaslini e Università di Genova), **Massimo Vitale** e Andrea De Maria (Irccs Az. Osp. Universitaria S. Martino Ist), in collaborazione con ricercatori dell'**Università di Ghent**, ha dimostrato che l'Herpesvirusalfa riesce ad ingannare non solo i linfociti T ma anche le cellule NK grazie alla proteina virale gD. La gD elimina la nectina2, molecola che compare sulla superficie di cellule infettate da virus (ma non di cellule sane). La nectina2 è riconosciuta dal recettore DNAM1, uno dei principali recettori attivatori delle cellule NK (veri e propri "sensori" di allarme). Le NK "allarmate" reagiscono, si attivano ed eliminano le cellule infettate con il loro contenuto di virus. Questo meccanismo è compromesso se la nectina2 è stata degradata in seguito ad infezione da Herpes.

La proteina gD, responsabile dell'effetto nocivo, in futuro, **potrà essere neutralizzata con anticorpi o con farmaci "intelligenti"**, vale a dire quei farmaci di nuova generazione in grado di agire in maniera selettiva, ad es. bloccando citochine responsabili dell'infiammazione, recettori o enzimi coinvolti nella proliferazione delle cellule tumorali. Oltre ad una maggiore efficacia, essi permettono di diminuire drasticamente gli effetti collaterali e la tossicità spesso associati alle terapie convenzionali.

Lorenzo Moretta
Direttore scientifico

A Genova l'eccellenza mondiale per la Reumatologia infantile

L'Istituto Gaslini nuovamente riconosciuto come punto di riferimento continentale

Ancora una volta l'EULAR (European League Against Rheumatism) ha identificato il reparto di Pediatria II e Reumatologia dell'ospedale Gaslini di Genova come il **miglior centro di reumatologia pediatrica d'Europa per gli anni 2014-18**. Per il Gaslini si tratta di una conferma: l'EULAR, che aveva già designato il reparto di Pediatria II e Reumatologia dell'Istituto scientifico pediatrico genovese come Centro di Eccellenza in Reumatologia per gli anni 2008-2013 lo ha nuovamente accreditato per gli anni 2014-18.

L'EULAR, società europea di reumatologia dell'adulto, rappresenta le società scientifiche di reumatologia di tutte le nazioni europee e stimola, promuove e supporta la ricerca, la prevenzione ed il trattamento delle malattie reumatiche. Dal 2005 l'EULAR ha av-

viato un censimento dei centri di ricerca europei di reumatologia più prestigiosi che vengono periodicamente accreditati della definizione di "Centri di Eccellenza in Reumatologia". La designazione di Centro di Eccellenza si ottiene, attraverso una procedura estremamente selettiva, sulla rigorosa base della produzione scientifica finalizzata al miglioramento delle cure. Fino ad oggi l'EULAR ha identificato in Europa 22 centri di eccellenza e il Gaslini di Genova è **l'unico centro di eccellenza in reumatologia riconosciuto dall'EULAR in Italia e anche l'unico centro di eccellenza in Europa per quanto riguarda la reumatologia pediatrica**.

"Un successo di cui siamo orgogliosi – ha dichiarato il Direttore Generale Paolo Petralia – perché conferma l'alta qualità sia clinica sia scientifica del Gaslini come ospedale pediatrico nel suo insieme, e in particolare dell'Unità Operativa Pediatria II e Reumatologia, diretta dal professor Alberto Martini,

Ordinario di Pediatria presso la nostra Università e Presidente della Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PRES), che è riuscito a costruire una struttura di livello mondiale".

La Pediatria II e Reumatologia dell'Istituto Gaslini è leader al mondo per quanto riguarda la diagnosi e la cura delle malattie reumatiche del bambino. "Oltre il 90% dei pazienti con malattie reumatiche ricoverati presso di noi proviene da fuori regione e da altri paesi d'Europa" spiega il professor Alberto Martini. Vengono seguiti pazienti con artriti croniche, malattie autoimmuni sistemiche e malattie autoinfiammatorie, malattie queste ultime in cui un difetto genetico causa una incontrollata attivazione dei processi infiammatori.

Presso la Pediatria II e Reumatologia ha anche sede **PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trial Organization) la più grande rete mondiale dedicata allo studio di nuove terapie per le malattie reumatiche del bambino**, fondata quasi 18 anni fa dal professor Martini e dal suo collaboratore Dr. Nicolino Ruperto. **PRINTO comprende oltre 350 centri distribuiti in più di 50 differenti paesi.** La rete ha elaborato gli strumenti che sono necessari per valutare in maniera attendibile gli effetti dei farmaci nelle malattie reumatiche del bambino; questi strumenti sono stati adottati dalle agenzie regolatorie (le istituzioni che presiedono alla regolamentazione dell'immissione in commercio di nuovi farmaci) sia americana (FDA) che europea (EMA). E' attraverso PRINTO che vengono eseguiti tutti gli studi che portano alla registrazione di nuovi farmaci per le malattie reumatiche del bambino. Tra gli ultimi prodotti di queste ricerche sono due studi, entrambi pubblicati sul New England Journal of Medicine (il più prestigioso giornale di medicina del mondo), che riguardano due farmaci che hanno rivoluzionato il trattamento della forma sistemica dell'artrite idiopatica giovanile, una delle più severe malattie reumatiche croniche del bambino.

Il professor Alberto Martini, direttore Pediatria II e Reumatologia.



Il Centro Fibrosi Cistica del Gaslini: punto di riferimento italiano

La Regione Liguria ha riconosciuto al Centro Fibrosi Cistica (FC) dell' Istituto Gaslini una specifica funzione di "altissima qualificazione" nel 1995 e lo ha poi identificato come "Centro Regionale per la cura della malattia" nel 1997.

L'eccellenza del Centro è certificata sia a livello internazionale (è uno dei 5 Centri FC Italiani a far parte della European Clinical Trial Network della European Cystic Fibrosis Society) **sia a livello nazionale** (è uno dei 7 Centri FC Italiani accreditati dalla Revisione Esterna fra pari della Qualità organizzata dalla Società Italiana Fibrosi Cistica e dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica in collaborazione con SIQUAS).

L'attività di Diagnosi e Cura, in qualità di struttura di III livello, comprende la conferma diagnostica nei bambini risultati positivi allo screening neonatale e nei soggetti inviati al Centro sulla base di sintomatologia evocativa, il follow up dei pazienti affetti, il coordinamento dell'inserimento in lista d'attesa per trapianto bipolmonare dei pazienti con insufficienza respiratoria terminale e l'assistenza in fase pre- e post- trapianto dei pazienti stessi e l'integrazione con le strutture territoriali. Sono attualmente in regolare controllo circa 250 pazienti.

L'attività di ricerca sulla efficacia e sicurezza di nuovi farmaci si svolge in collaborazione con il Clinical Trial Network della Società Europea FC: attualmente sono in corso 4 trials multicentrici multinazionali. Sono inoltre in atto progetti collaborativi con il Laboratorio di Genetica Molecolare del Gaslini, l'Istituto di Biochimica dell'Università di Genova e il Laboratorio di Genetica Umana dell'Ospedale Galliera.

E' attiva la partecipazione alla raccolta dati nell'ambito del Registro Italiano di Malattia, gestito dall'Istituto Superiore Sanità.

Il Centro FC è localizzato in una parte del Reparto al 2° piano del Padiglione 16 dell'Istituto ed è attualmente parte integrante dell'U.O.C. "Pediatria a indirizzo pneumologico e allergologico" di cui è direttore il prof. **Giovanni Rossi**. Il Centro è intestato al nome del prof. **Cesare Romano** che, primo in Italia e già dagli anni '60, ha studiato la malattia e ha organizzato l'assistenza ai pazienti che ne sono affetti. La struttura è stata recentemente ristrutturata utilizzando anche fondi privati destinati al Centro, e comprende cinque stanze singole, dotate di impianto di condizionamento a pressione positiva, filtro e bagno e una palestra, attrezzata con Fondi della Lega italiana FC. Per l'attività di D.H. sono adibite quattro ambulatori, che permettono il mantenimento di un attento controllo dell'infezione intraospedaliera.

Sono dedicati alla patologia tre medici, che esercitano la loro attività da più di dieci anni esclusivamente in campo Fibrosi Cistica e che hanno raggiunto un altissimo grado di competenza nella materia. La prof.ssa



Laura Minicucci è la responsabile del Centro, dell'attività di insegnamento della malattia (nel corso di Laurea in Medicina e Chirurgia e nella Scuola di Specializzazione in Clinica Pediatrica e in Clinica Malattie Infettive) e dei trials multicentrici in corso. Le dottoresse **Rosaria Casciari** e **Alessandra De Alessandri**, titolari di incarichi di alta Specializzazione nella materia, si dedicano alla assistenza dei pazienti in regime di ricovero ordinario e dei pazienti in regime di D.H. oltre a collaborano all'attività di ricerca.

L'assistenza infermieristica ha raggiunto, sulla base anch'essa di un'esperienza pluriennale, un alto livello di preparazione specifica e partecipa attivamente a iniziative di aggiornamento professionale. Il Centro può contare, inoltre, sulla attività professionale dedicata di una psicologa, di una fisioterapista, di una microbiologa e di una dietista, finanziate con i Fondi Regionali dedicati alla Fibrosi Cistica. È in corso di organizzazione un Polo per l'assistenza del Paziente Adulto presso la Clinica Malattie Infettive dell'Azienda Università Regione IST-San Martino di Genova.

Su queste basi di eccellenza il Centro ha acquisito, già a partire dagli anni settanta, una importante capacità di attrazione nei confronti dei pazienti provenienti da altre Regioni e da altri Paesi (al momento circa il 60% della casistica in follow-up).

Laura Minicucci
Responsabile Centro Fibrosi Cistica

Diagnosi di Celiachia: un innovativo Microscopio all'UOC Pediatria III per una diagnosi ancora più sicura



Ogni mese al Gaslini si diagnosticano
circa 10 nuovi casi

“L’AIC Associazione Italiana Celiachia - Liguria ha donato all’UOC Pediatria III un **Microscopio stereoscopico** (modello stemi-2000 C con camera digitale a colori) del valore di 7.000 euro, necessario alla nostra UOC per la corretta diagnosi di celiachia, mediante biopsia endoscopica del duodeno” spiega il professore **Arrigo Barabino**, Direttore dell’UOC Pediatria III Gastroenterologia Pediatrica”.

“Siamo in grado al Gaslini di fare endoscopie quindi diagnosi di secondo livello più accurate, più appropriate e più sicure: qui esiste questa opportunità, attraverso la biopsia del duodeno, che per essere interpretata correttamente e non aver difficoltà ad essere letta, oggi si giova anche di questo microscopio all’avanguardia, che permette di avere il massimo rendimento da una tecnica che è necessariamente invasiva (viene fatta in sedazione profonda per permettere di prelevare i frammenti biotipici necessari) ed è quindi ancora più importante, per un bambino, non doverla ripetere” ha spiegato durante la cerimonia di consegna del microscopio, lo scorso 25 settembre, il Direttore Sanitario **Silvio Del Buono**. “Quindi al Gaslini è possibile ottenere una diagnosi endoscopica al massimo livello di accuratezza, grazie alla grande esperienza del nostro personale nella lettura delle biopsie, che da oggi sarà supportato da un microscopio di massima precisione” ha concluso Del Buono.

“Il **Microscopio stereoscopico** rende più sicura e precisa, da parte dell’anatomo patologo, la lettura istologica delle biopsie duodenali (ancora oggi il gold standard diagnostico per molti casi di celiachia) in quanto consente, sotto alti ingrandimenti e con l’ausilio di piccoli aghi, di orientarle correttamente in maniera bidimensionale. La biopsia, spesso arrotolata su sé stessa, deve essere stirata su appositi supporti di metil cellulosa con la faccia dei villi intestinali

rivolta verso l’alto. Un corretto orientamento delle biopsie riduce il margine di errore diagnostico legato alla loro non adeguata leggibilità istologica. L’orientamento delle biopsie intestinali per la celiachia si tramanda da lunghissimo tempo in Istituto, e si è avvalso fino ad ora di un’apparecchiatura divenuta ormai diventata obsoleta” spiega il professor **Arrigo Barabino**.

La **UOC Pediatria III** dell’Istituto G. Gaslini, **Centro Regionale di Riferimento per la diagnosi e cura della malattia celiaca** dal 2002, esegue prime visite, colloqui informativi, visite semestrali ed annuali, consulenze per altri reparti, consulenze e prese in carico di pazienti extraregione, collaborazione e condivisione dei problemi inerenti con lo Sportello Regionale Malattie rare, che ha sede presso l’Istituto Gaslini, e partecipazione a congressi e alle attività di AIC regionale e nazionale. “La stima dei **nuovi casi di Celiachia è pari a 1 caso su 100 persone** nella popolazione generale e 10:100 nei familiari di primo grado” spiega la dottoressa **Angela Calvi** (foto a sinistra) referente del Centro e vicepresidente del comitato scientifico AIC “a tale proposito offriamo anche la possibilità di follow up dei familiari adulti sia per lo screening che per i successivi controlli. Le **prestazioni erogate sono circa 1.800 l’anno**; i **nuovi casi sono circa 10 al mese**”.

“La donazione di oggi è un segno tangibile da parte di AIC Liguria nei confronti dell’Ospedale Gaslini che è **Centro di riferimento regionale, ma costituisce anche un polo nazionale, poiché affluiscono pazienti anche molte altre Regioni d’Italia** per la l’alta specializzazione nella diagnosi e nel follow up della Celiachia. Dotare la Pediatria III di un microscopio all’avanguardia consentirà ancora maggior accuratezza nelle diagnosi per un reparto veramente meritorio, che negli anni ha curato ottimamente migliaia di pazienti” ha spiegato il dottor **Francesco Caso**, Segretario Generale dell’AIC Liguria.



To cure to care: il Festival della Scienza e l'Istituto Gaslini insieme per i bambini

La scienza spiegata ai bambini dai medici del Gaslini
Laboratori e incontri didattici al Gaslini nell'ambito del Festival della Scienza

Il Festival della Scienza e l'Istituto Giannina Gaslini hanno stretto un'importante collaborazione che pone al centro la cura dei bambini e la divulgazione scientifica, elementi fondamentali per costruire il nostro futuro.

Dal 20 al 23 ottobre è partita l'anteprima del **Festival della Scienza**: un programma di giochi ed esperimenti di fisica, chimica e matematica realizzati dai suoi animatori, per regalare del "buon tempo" ai bambini e ai genitori in attesa delle visite ambulatoriali. Nell'atrio al piano terra del pad. 20, accanto all'accettazione, i bambini di tutte le fasce d'età sono stati accolti dai volontari del Festival, che usando semplici cannucce, tappi di bottiglie, bottigliette e un po' di bicarbonato, hanno creato davanti a loro macchinine che si muovono sfruttando l'aria contenuta nei palloncini, fischietti, nuvole di vapore, trucchi e giochi... degni di un mago. La magia del gioco che insegna la scienza.

In seguito, dal 28 al 31 ottobre bambini e ragazzi hanno avuto la possibilità di partecipare ad un laboratorio espositivo educativo nel quale è stato possibile "vivere" e "sperimentare" progetti innovativi, frutto della collaborazione tra il Dipartimento Testa Collo, Neuroscienze e Riabilitazione l'Istituto Gaslini, il Dipartimento di Informatica, Bioingegneria, Robotica e Ingegneria dei Sistemi dell'Università di Genova e l'Istituto Italiano di Tecnologia.

Le attività dei Laboratori, aperti a tutti i bambini e i ragazzi gratuitamente e senza bisogno di prenotazione, tenuti dagli specialisti del Gaslini, dal professor Armando Cama direttore della Neurochirurgia al



professor Paolo Moretti direttore della Medicina Riabilitativa, hanno consentito ai bambini ed ai ragazzi di "sperimentare" in prima persona le qualità del movimento e i suoi processi di apprendimento con i laboratori "Sentire il movimento" e "Noi in numeri", il funzionamento dei centri nervosi con il laboratorio "Naviga il cervello", i segreti della comunicazione e motivazione con il laboratorio "Comunica senza parole". L'iniziativa è stata frutto della collaborazione tra Istituto Gaslini e Festival della Scienza, all'interno del programma **Futuro Prossimo. Nuove Prospettive per immaginare il proprio domani**: il progetto di orientamento dedicato, nell'ambito del Festival della Scienza, a 130 studenti

eccellenti provenienti da tutta Italia, che martedì 28 hanno avuto l'occasione di visitare al Gaslini l'Ospedale di giorno, i laboratori tematici dell'area espositiva e i laboratori di analisi del movimento e di robotica riabilitativa.

Il terzo appuntamento del programma **Futuro Prossimo** ha avuto luogo nella suggestiva cornice del Museo Diocesano, giovedì 30 ottobre, dove tanti ragazzi hanno avuto l'occasione di discutere di futuro e professioni con il direttore generale Paolo Petralia e con il direttore sanitario Silvio Del Buono, per capire quanto "prendersi cura sia un concetto molto più ampio del 'semplice' curare quando si parla di bambini".



Danzaterapia: dall'U.O. Neuropsichiatria del Gaslini al palcoscenico del Teatro Carlo Felice



Prosegue anche nella Stagione per i ragazzi 2014-2015 dell'Auditorium E. Montale la **collaborazione fra la Fondazione Teatro Carlo Felice e l'Istituto G. Gaslini**.

Come già avvenuto per le celebrazioni wagneriane, lo spettacolo di quest'anno: **"Sogno? Veglio? Deliro?"** Fantasiosamente tratto da "Orfeo ed Euridice" di C. W. Gluck, ha visto in scena **danza-attori** dai 7 ai 50 anni e molti dei bambini in scena provengono da un'attività, ormai pluriennale, basata sulla danza che si svolge nel reparto di Neuropsichiatria dell'Istituto Gaslini.

Dal 5 al 7 marzo 2015 sarà invece la volta dello spettacolo **"Lo strumento del Diavolo"**: nuova produzione di teatro-danza del Teatro Carlo Felice in collaborazione con il Gaslini, con la regia di **Luisa Baldinetti e Alessandra Premoli**, in cui alcuni pazienti in cura presso l'ospedale avranno la meravigliosa occasione di esibirsi nel contesto internazionale del Premio Paganini 2015.

Da tre anni, tutti i lunedì, presso l'U.O. Neuropsichiatria dell'Istituto Gaslini è stato attivato un "laboratorio" gestito da tre danzatori professionisti, Luisa Baldinetti, Alessandra Premoli e Luca Alberti, che hanno alle spalle un percorso artistico ricco e variegato e che da anni si dedicano anche all'insegnamento. Il loro desiderio di mettersi in gioco con i pazienti del Gaslini è stato sostenuto da alcuni "benefattori" genovesi.

"L'esperienza del laboratorio attraverso un'attività ludico-artistica-espressiva associata con la musica, **offre così ai piccoli un'esperienza unica di esibirsi da veri Artisti accanto ai danzatori del Teatro.** Nel tempo il progetto ha assunto – nella collaborazione e condivisione totale tra i due

mondi della danza e della psicoterapia – una valenza terapeutica, diventando una vera e propria attività integrativa del percorso terapeutico, che prosegue anche dopo la dimissione, in regime ambulatoriale. Alcuni pazienti così ostili a mettere in gioco il corpo, imparano ad avere fiducia e ad affidarsi, a superare gli imbarazzi, a collaborare. E si confrontano in un modo differente con il proprio corpo, che via via diventa uno strumento unico e speciale" spiega **Margherita Savoini** (foto a sinistra) psicologa-psicoterapeuta e coordinatrice del progetto insieme ai danzatori e coreografi Luisa Baldinetti e Alessandra Premoli.

Come naturale evoluzione di questo progetto, si è integrata l'attività di alcuni pazienti portandoli in scena, e l'opportunità si è concretizzata in occasione della Stagione 2013 del Teatro Carlo Felice che ha deciso di inserire in una sua produzione, accanto ai danzatori del Teatro, i nostri "Piccoli Artisti". Da allora si realizzano due spettacoli all'anno con la partecipazione dei nostri bambini, con grande successo di pubblico.

"Quest'anno vi è stata la partecipazione di alcuni pazienti lungodegenti per i quali l'esperienza in scena ha costituito un target per riconquistare salute "fisica" e un momento di superamento del loro isolamento. Questo tipo di esperienza li ha coinvolti dando uno scopo più tangibile all'attività, rendendo particolarmente concreto quello che possono creare e esprimere usando come strumento esclusivamente se stessi. Hanno affrontato e superato le loro resistenze grazie alla collaborazione con tutti coloro che partecipano allo spettacolo, alla pari degli artisti professionisti" conclude la dottoressa Savoini.



Il libro-calendario 2015 con dodici fiabe illustrate per il Gaslini

Dalla fantasia di **Maria Varriale**, autrice di favole per bambini, è nato il "Libro - calendario 2015 con dodici fiabe illustrate sugli animali", il cui ricavato è destinato al **Centro di Spina Bifida** dell'U.O. Neurochirurgia dell'Istituto Gaslini. Con una fiaba al mese si è vicino ai più piccoli tutto l'anno, ricordando che la creatività diverte, educa e talvolta può essere una "chiave" per fare del bene. Dai racconti emergono valori e insegnamenti che fanno parte della vita di tutti i giorni: amicizia, altruismo, solidarietà sono solo alcune delle "magiche" esperienze che vivono i protagonisti delle storie. A fine anno, ritagliando l'agenda dei giorni, rimane la raccolta di favole. La Spina

Bifida – cui è dedicata una pagina del calendario – è una delle cause maggiori di invalidità in età pediatrica, provocata da una combinazione di cause ambientali e genetiche. Si calcola che ne sia affetto circa un bambino su mille. La pubblicazione, curata da "**Chiave di lettura**", associazione di promozione culturale ed edizioni, è stata realizzata in collaborazione con la **Biblioteca Bruschi**, con la partecipazione del giornalista **Edoardo Meoli** e di dieci illustratori coordinati da Antonio Tubino: Giovanni Beduschi, Franco Buffarello, Athos Careghi, Paolo Del Vaglio, Silvia Garrone, Roberto Giannotti, Pierpaolo Perazzolli, Oscar Sacchi, Enrico Sanna, Carlo Sterpone.

All'iniziativa hanno preso parte, con tre brevi fiabe, alcuni bambini degenti presso l'Ospedale Gaslini. Per informazioni: www.chiavedilettura.it.



"Il Progetto di studio genetico dell'ictus pediatrico"

Un gruppo di medici del Gaslini di varie specialità ha creato un progetto di ricerca per cercare di identificare una causa genetica in bambini con l'ictus.

L'infarto cerebrale (ictus) è un problema emergente in età pediatrica, con un'incidenza compresa tra 2 e 13 su 100 000 bambini all'anno (paragonabile a quella dei tumori cerebrali infantili), è causa di importante morbilità e mortalità, con un rischio di ricorrenza che raggiunge il 20%. Recenti studi hanno messo in evidenza come alcuni disordini genetici svolgano un ruolo in bambini con infarto cerebrale. Queste malattie monogeniche hanno una bassa prevalenza ma un alto rischio di ictus nei portatori della mutazione. In questo contesto **la diagnosi si rende necessaria perché può fornire un beneficio concreto** per gli individui affetti in termini di valutazione prognostica, consulenza genetica e di eventuali misure terapeutiche o di gestione specifiche. Sulla base di queste considerazioni, è nota una serie di geni le cui mutazioni sono responsabili di malattie monogeniche che possono associarsi ad AIS in età pediatrica, un campione biologico di ciascuno di questi pazienti verrà trasferito al laboratorio dell'UOC Genetica Medica

dell'Istituto Giannina Gaslini. Una volta estratto, il DNA verrà utilizzato per la ricerca di eventuali mutazioni nei geni candidati e, nei casi risultati negativi, estendere l'analisi all'intero l'esoma per identificare nuovi geni implicati nell'infarto ischemico cerebrale. Al fine di raccogliere fondi per questo progetto **un gruppo di medici dell'Istituto Gaslini** (pediatri di Pronto Soccorso, neurologi, radiologi, genetisti), **in collaborazione con la Gaslini**

Onlus, ha organizzato un evento presso la suggestiva cornice delle **Cisterne del Palazzo Ducale di Genova, lo scorso 23 novembre**. Grazie al supporto della agenzia di eventi GEMI, all'animazione per i bimbi fornita dalla Band dell'Orso, e alla merenda offerta da numerosi sponsor (Coop Liguria, Preti, Conad, INS discount), l'evento ha permesso di raccogliere oltre 7000 euro per iniziare la ricerca!



Nuove attrezzature all'avanguardia donate da Onlus e sostenitori del Gaslini

L'Istituto Gaslini, frutto dell'idea e dell'atto di generosità iniziale del Fondatore **Gerolamo Gaslini**, continua ad avvalersi del lavoro di operatori e di benefattori perlopiù silenziosi, che nel tempo hanno contribuito ad arricchirlo di macchinari e servizi, fornendo un fondamentale aiuto a mantenere le sue strutture e attrezzature all'avanguardia, per realizzare pienamente la sua "mission" per i bambini del mondo.

Nella moltitudine di donazioni ricevute nel 2014 ricordiamo i benefattori della "**Fondazione Malattie Renali del Bambino**", che hanno raccolto 72.000 euro per dotare l'ospedale di un'importante apparecchiatura fondamentale nella ricerca scientifica e nella cura dei bambini: il **Microscopio semi confocale ApoTome Zeiss** con sorgente luminosa invertita e dotato di due telecamere ad alta risoluzione, una in luce bianca ed una in epifluorescenza con tre filtri laser. "Queste caratteristiche tecniche consentono la diretta visualizzazione di cellule in coltura e di elementi cellulari ad una risoluzione tale da consentire un'appropriata analisi del sedimento urinario. In fluorescenza la presenza dei tre filtri cromatici (verde, rosso e blu) consente l'uso contemporaneo di più fluorocromi. Questo microscopio è utilizzato nel Laboratorio di Fisiopatologia dell'Uremia dal gruppo di Proteomica e date le sue caratteristiche tecniche di alto livello anche da altri gruppi di ricerca del nostro Istituto" spiega il dottor **Enrico Verrina** presidente della Fondazione.

Strumentazioni importanti sono arrivate anche all'UO Otorinolaringoiatria: come il **rinofaringoscopia** donato da **Jas let Air Service**: "grazie alla generosità dei donatori ci siamo dotati di un nuovo endoscopio flessibile a fibra ottica che collegato a un sistema televisivo a circuito chiuso consente di esplorare le prime vie aeree e di realizzare filmati per la diagnosi e il controllo successivo" spiega il prof. **Vincenzo Tarantino** direttore dell'UO Otorinolaringoiatria. Estremamente duttile e utile a



livello multidisciplinare anche per altre discipline, come la Neurochirurgia, è il **Sistema motorizzato per la chirurgia endoscopica dei seni paranasali e del basi cranio** donato alla UO Otorinolaringoiatria interamente da un privato: la signora **Alba Montagna, vedova Fava**. "Si tratta di un apparecchio che consente di effettuare interventi di chirurgia mininvasiva nelle fosse nasali, nei seni paranasali, nel basi cranio anteriore e nella laringe. Grazie a questo strumento saremo in grado di evitare interventi invasivi, intervenendo invece in laparoscopia" spiega il professore Tarantino.

"L'Associazione Piccoli Cuori Onlus in collaborazione con il **Gruppo Toshiba** di Genova ha donato alla Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica dell'Istituto Gaslini un **Ecocardiografo portatile** di ultima generazione (del valore di circa 35.000 Euro) che ci permetterà di studiare direttamente al letto con una apparecchiatura di alta qualità i piccoli pazienti ricoverati presso i vari reparti dell'Istituto" spiega il dottor **Lucio Zannini** direttore della UOC Cardiochirurgia del Gaslini. "Le problematiche cardiache non si riscontrano soltanto nei pazienti ricoverati presso il Reparto di Cardiologia e Cardiochirurgia, ma assai frequentemente si accompa-

gnano ad altre patologie, specie nei piccoli pazienti con sindromi polimalformative, nelle malattie rare e in patologie complesse che giungono al ricovero presso il nostro Istituto proprio per la qualità dell'approccio multidisciplinare che possono trovare al Gaslini. Con questa donazione **L'Associazione Piccoli Cuori Onlus** continua a dimostrare affetto e cooperazione, fornendo un sostegno concreto all'eccellenza delle cure presso il Dipartimento cardiovascolare e in tutto l'Istituto" conclude il dottor Zannini.

La "**Nicola Ferrari**" Onlus di Pieve di Tecco ha consegnato il 19 dicembre al professor **Carlo Dufour** responsabile della UOC Ematologia Clinica e Sperimentale dell'Istituto Gaslini un assegno di 35.000 euro, per la realizzazione del progetto "terapie innovative della leucemia" finalizzato all'utilizzo di farmaci intelligenti di nuova concezione da impiegarsi, nelle leucemie resistenti, dopo il fallimento delle terapie convenzionali eseguite in altri centri. Il contributo della "**Nicola Ferrari**" Onlus, frutto delle attività dei soci della Onlus e della generosità e sensibilità di molti sostenitori, va a continuare il sostegno al progetto, che negli anni scorsi aveva già sostenuto con una donazione di 25.000 euro.

Il progetto di tele-video-conferenza del Gaslini: un ponte tra gli ospedali pediatrici al servizio dei bambini

L'Istituto Gaslini inaugura all'interno dell'Istituto pediatrico il proprio "Centro Multimediale" dotato di sofisticate apparecchiature di tele-video-conferenza, all'interno della Scuola Professionale "Lorenza Gaslini". Non un semplice collegamento per video conferenza, ma la possibilità di mettere in comunicazione simultanea medici e dati diagnostici in modo da ottenere *second opinion* all'avanguardia in tempo reale, per patologie dove la tempistica nella diagnosi e nel controllo del percorso di cura può fare la differenza sugli esiti. "Queste attrezzature permettono infatti regolari contatti tra specialisti in tutto il mondo in grado di collegare il personale del Gaslini con i propri partners clinici e scientifici, dagli ospedali italiani d'eccellenza ai Children's Hospital europei e americani – spiega **Paolo Petralia**, direttore generale del Gaslini e presidente dell'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI) - e consentono di condividere corsi di formazione, di effettuare teleconsulenze multidisciplinari in tempo reale, con risposte rapide ma autorevoli, diminuendo così i costi elevati dei 'viaggi della speranza' e degli spostamenti dei medici; esse consentono anche più facilmente di unire gli sforzi e le conoscenze dei nostri ricercatori impegnati nel trasferire le informazioni provenienti dalla ricerca al letto del malato".

Il progetto è stato supportato fin dal principio dal dottor Giovanni Dallorso, papà del piccolo Nicola, mancato a causa di un medulloblastoma. **Giovanni Dallorso**, d'accordo con i medici del Gaslini, ha girato il mondo per ottenere secondi pareri in cerca di terapie sperimentali utili ad aiutare Nicola, non dandosi pace nella ricerca di una terapia per il suo bambino. "Ancora oggi, purtroppo, non ci sono soluzioni per tutti, e 20 bambini con Medulloblastoma su 100 non ce la fanno, tuttavia cominciamo ad avere più conoscenze, qualche farmaco biologico o 'intel-

La dottoressa Maria Luisa Garrè con la piccola Matilde.

Sopra: Giovanni Dallorso.



ligente' è a disposizione ma, soprattutto oggi siamo sempre più persuasi che, per vincere queste malattie, sia importante la ricerca, ma anche più condivisione di progetti e collaborazioni, e che si deve offrire a tutti i genitori la stessa possibilità di conoscenza delle cure migliori, incluse quelle 'sperimentali' di malattie rare gravi, siano esse tumorali, metaboliche, genetiche o su base autoimmunitaria o mal formativa" spiega la dottoressa **Maria Luisa Garrè** neuroncologa presso l'UO Neuroncologia dell'Istituto Gaslini diretta dal dottor Armando Cama, e coordinatrice del progetto con il supporto tecnico di Simone Lightwood e Gianni Beretta, del Sistema Informatico Aziendale (SIA).

L'ABEO Liguria ha supportato il progetto ideato e finanziato dal dottor Dallorso e **ARTUCEBA** ha completato lo sforzo economico regalando oltre alla monostazione presso l'Ospedale di Giorno del Gaslini, anche altre due presso la UO di Radioterapia dell'IST- San Martino e il Policlinico di Catania); altri privati (famiglie Barbato, Calautti, Righetto) hanno acquistato complementi di arredi o attrezzature informatiche allocate presso il Day Hospital Neuroncologico dell'Ospedale di Giorno.

Le dotazioni di televideoconferenza donate saranno accessibili a tutti gli operatori sanitari del Gaslini (medici e infermieri) e a disposizione della Scuola Lorenza Gaslini coordinata da **Laura Fornoni**, per la registrazione e la condivisione in streaming di eventi formativi. Il servizio opererà con il supporto del SIA diretto da **Simone Lightwood**, che insieme a Gianni Beretta ha avuto parte rilevante nella realizzazione tecnica del progetto.

Le donazioni a favore del progetto Centro multimediale e apparecchiature di televideoconferenza hanno avuto un valore complessivo di 80.000 euro (60.000 Famiglia Dallorso, 20.000 Artuceba), al quale si aggiungono donazioni per arredi e attrezzature a favore del Day Hospital del valore complessivo di 20.000 euro (famiglie Righetto, Barbato, Calautti), per un totale complessivo del progetto di 100.000 euro.



L'U.C. Sampdoria lancia la raccolta: "Un euro per il Gaslini"

Dopo aver raccolto nella passata stagione circa 34.000 euro, la **società blucerchiata e i suoi tifosi proseguono il proprio impegno** nei confronti del Gaslini, finalizzato alla **donazione di un jet ventilatore TwinStream™** studiato per la ventilazione dei pazienti sottoposti a chirurgia e diagnostica laringotracheale, dotato di un apposito laringoscopio in grado di assicurare contemporaneamente la respirazione e il monitoraggio dei gas espirati ed inspirati. "L'innovativa attrezzatura, consentendo una sofisticata modalità di ventilazione, **permette di migliorare sensibilmente la gestione di numerosi casi complessi di anomalie delle vie**

aeree – spiega il dottor **Pietro Tuo** Coordinatore del Dipartimento Alta Intensità di Cura e Percorso Nascita dell'Istituto Gaslini e in particolare, in casi selezionati, **potrebbe essere evitata la tracheostomia** ed in altri fatto ricorso più precocemente alla chirurgia laser, con un impatto importantissimo sulla qualità di vita di questi bambini". Fondamentale per migliorare la gestione delle patologie aeree dei piccoli degenti del reparto di Anestesia e Rianimazione.

In occasione delle tre partite casalinghe Sampdoria-Napoli, Sampdoria-Brescia e Sampdoria-Udinese l'U.C. Sampdoria ha infatti donato al "Gaslini" un euro

per ogni biglietto venduto, dando ai tifosi la possibilità di fare altrettanto al momento dell'acquisto del proprio biglietto.



Visita della Nazionale di Rugby ai piccoli ricoverati

Una giornata all'insegna dello sport e della solidarietà per il Gaslini, che il 12 novembre ha ricevuto la visita della Nazionale Italiana di Rugby. Il direttore generale del Gaslini **Paolo Petralia** ha ringraziato gli sportivi per la loro solidarietà e vicinanza ai piccoli pazienti e ha fatto loro dono del libro fotografico del 75° anniversario del Gaslini e della medaglia degli "Amici del Gaslini". In seguito il Commissario Tecnico **Jacques Brunel** ed il Manager

Luigi Troiani accompagnati dagli atleti **Robert Barbieri** e **Simone Ragusi**, per portare un po' di allegria i bimbi e ai loro famigliari si sono recati in visita ai pazienti dei reparti di Clinica Pediatrica e Gastroenterologia del Gaslini. In particolare gli atleti hanno fatto visita ad un ragazzino ricoverato in un reparto impegnativo, giocatore di Rugby e grande fan della Nazionale, portandogli in dono un pallone firmato da tutta la squadra.



Virtus Entella dona un elettrobisturi per la Neurochirurgia

Ancora una volta insieme Gaslini e Entella: il 25 novembre la squadra al gran completo ha partecipato all'inaugurazione dell'Area Sport a tinte biancocelesti, **una angolo targato Entella** in cui i bimbi potranno giocare per distrarsi un po' e incontrare i giocatori nelle loro prossime visite al Gaslini. La visita è stata anche l'occasione per la preziosa donazione di un elettrobisturi per la sala operatoria di Neurochirurgia. In seguito il tecnico Prina, il capitano Volpe e gli altri giocatori a partire da **Battocchio, Rinaudo, Sansovini, e Pelizzoli** sono andati in giro per i reparti del Gaslini a portare un saluto

ai bimbi ricoverati e ai loro genitori. Visibilmente coinvolto il dg biancoceleste, **Matteo Matteazzi**, il quale ha espresso la propria gratitudine al dottor Paolo Petralia, direttore ge-

nerale dell'Istituto: "Grazie al Gaslini per tutto quello che fa per i bambini. La nostra intenzione è quella di continuare a intraprendere tanti progetti comuni".



Scrivi le tue domande:



SIDS e ALTE

Campagna prevenzione centro regionale SIDS

Nei giorni 3 e 4 Ottobre 2014 si è svolto il 3° Congresso Nazionale del Centro SIDS-ALTE Regione Liguria.

È stata l'occasione per tanti operatori sanitari e per le famiglie coinvolte di mettere a punto tutto ciò che conosciamo e vogliamo migliorare nella lotta contro la SIDS (Sudden Infant Death Syndrome) o sindrome della morte improvvisa del lattante).

La SIDS è un evento tragico, inaspettato che colpisce il bambino nel primo anno di vita con particolare incidenza fra i 2 e i 4 mesi di vita, che non ha una causa evidenziabile e non ha apparenti e visibili segnali d'allarme.

Che cosa ha potuto fare la scienza di fronte ad un tale fenomeno che in fondo è un tragico sintomo senza causa apparente? Molto importante negli ultimi decenni è stato l'avvio di un sistema di prevenzione molto sentita negli USA negli anni '90 definita "Back to sleep" (Dormire sulla schiena) che ha nettamente ridotto le percentuali delle cosiddette morti in culla. In Italia da decenni si agisce sulla prevenzione con una netta riduzione degli episodi di SIDS.

Regole di prevenzione

Da anni, nel mondo, i pediatri si avventurano nella lotta contro la SIDS. Abbiamo ottenuto dei risultati importanti tuttavia non sempre sentiamo di comunicare in maniera omogenea e produttiva. La nascita di un bambino è certamente un evento meraviglioso, ed i genitori devono essere accompagnati anche ad una gestione sana del loro piccolo.

Ecco le regole d'oro che offriamo ai nostri bambini:

Posizione nel sonno

Nei primi mesi di vita il piccolo deve dormire sulla schiena, **NON** fatelo dormire a pancia in giù o su un fianco. Fatelo inoltre dormire su un materasso rigido senza cuscino.

Letto condiviso

Non fatelo dormire nel vostro stesso letto (la condizione del letto deve essere limitata ai momenti di veglia, di gioco, "di coccole", ma non durante il sonno).

Non fatelo fumare

Non "fate fumare" il vostro bambino: non fumate assolutamente in gravidanza, davanti al neonato e non tenetelo in ambienti dove si fuma. Il fumo è estremamente dannoso per il feto, il neonato e il bambino.

Fresco è meglio

Non copriamo troppo i nostri piccoli, non teniamoli in ambienti surriscaldati e ricordiamoci che la temperatura ambientale giusta varia fra i 18 e i 20°C.

Anche l'impiego del succhiotto dopo il primo mese di vita può contribuire ad evitare la morte in culla.

L'allattamento materno rimane l'obiettivo più naturale per la crescita dei nostri lattanti, tuttavia, una volta avviato l'allattamento al seno, se il piccolo lo gradisce, si può

Sleeping Safely
Nanna Sicura



nei primi mesi di vita

- La posizione più idonea per dormire è quella sulla schiena
- Non fatelo dormire a pancia sotto né di fianco
- Fatelo dormire su materasso rigido senza cuscino, nella vostra stanza ma non nel letto con voi

During the first months of life

- The best sleeping position for your baby is on his/her back
- Never let your baby sleep face down or on his/her side
- Let your baby sleep on a firm mattress without a pillow in your room, but not in your bed with you

Keep your baby Smoke-Free
Non fatelo Fumare



• Durante la gravidanza

• Quando è nato

• Non fumate e non tenete il bambino in ambienti dove si fuma

• During pregnancy

• Once born

• Do not smoke or keep your baby in smoke-filled rooms

Cool is Best
Fresco è Meglio



- Non copritelo troppo
- Non avvolgetelo stretto nelle coperte
- Tenetelo lontano da fonti di calore: la temperatura ambientale ideale è di 18-20°C
- Se ha la febbre può aver bisogno di essere coperto di meno, mai di più

• Do not cover your baby too much

• Do not wrap your baby tightly in blankets

• Keep your baby away from heat sources: the ideal room temperature is 18-20°C

• If your baby has a high temperature he/she needs to be covered less, not more!

Using a Dummy while sleeping can also reduce the risk of SIDS
Anche l'impiego del Succhiotto durante il sonno può ridurre il rischio di SIDS



è tuttavia importante

- Introdurlo dopo il primo mese di vita
- Non forzare il bambino se lo rifiuta
- Se lo perde non va reintrodotta
- Evitare di immergerlo in sostanze edulcoranti
- Sospenderne l'uso entro l'anno di vita

However, it is important to remember

- To give your baby a dummy only after the first month of life
- Not to force your baby if he/she does not want it
- Not to reuse it if it falls out
- To avoid coating it in sweeteners
- To stop using it before the age of one

stampa@ospedale-gaslini.ge.it

iniziare ad utilizzare il ciuccio naturalmente senza utilizzare edulcoranti per farlo accettare

Perché il ciuccio come strumento di lotta contro la morte in culla? Il movimento di suzione nel sonno sembrano rendere più "libere" le alte vie aeree. Certamente si sconsiglia di continuare ad usare il ciuccio oltre il primo anno di vita

I genitori quando devono avere queste istruzioni?

I genitori vengono informati su tali regole prima di tutto nei Centri Nascita al momento della dimissione

Tale momento è particolarmente faticoso per la famiglia ed i genitori sono felici, ma comunque confusi, eccitati e pertanto non sempre riescono ad assorbire completamente ciò che viene detto perché sovrastati da piccoli e grandi problemi, anche se il piccolo è sano ed è nato senza problemi, quali l'allattamento, il pianto, il toccare e cambiare questa piccola creatura

Certamente quindi queste istruzioni dovranno essere ripetute dal pediatra di famiglia e presso i Consultori Sarebbe auspicabile che le informazioni fossero già fornite, con le dovute parole, anche nei corsi pre parto e ci stiamo attivando affinché ciò possa accadere a breve.

Altre preoccupazioni...

I genitori stessi richiedono informazioni e spesso mostrano preoccupazione per il riposo ed il respiro dei loro piccoli. Può capitare che un neonato, un lattante possa improvvisamente non respirare anche per poco?

Sì, può accadere e può accadere sia in sonno che in veglia, talvolta contemporaneamente a modifica del colore della cute del nostro piccolo (può impallidire o diventare scuro ossia cianotico), può modificare il proprio tono muscolare, o dare l'impressione di perdere coscienza.

Questi episodi si chiamano ALTE (Apparent life threatening event) ossia episodi che appaiono per chi li osserva pericolosi per la vita del piccolo.

ALTE non è una malattia, ma un in-



sieme di sintomi che possono sottendere varie cause. Per superare ed affrontare questi momenti, le famiglie devono essere indirizzate in Centri specialistici presenti in poche regioni in Italia e in Liguria presso l'Istituto Giannina Gaslini all'interno del dipartimento di Emergenza pediatrico. In questi frangenti non solo cerchiamo di trovare le cause del problema, ma vogliamo formare i genitori a essere protagonisti nella gestione dei loro piccoli.

Insegnare la rianimazione

Da Novembre 2004 ad oggi, sono stati realizzati presso la scuola professionale L. Gaslini, ed organizzati dal Centro Regionale SIDS-ALTE in collaborazione con il Centro Formazione del nostro Istituto corsi inizialmente pensati per genitori di bambini che hanno presentato uno o più episodi di ALTE o che hanno subito il dramma dell'evento SIDS, e che poi sono stati allargati, nel tempo, ad altre categorie di persone interessate all'argomento (nonni, insegnanti, baby sitter, volontari, alcuni genitori di bambini portatori di cardiopatie o di patologie neurologiche, ecc.).

Il corso di formazione, denominato "Corso di primo soccorso" ha, tra gli obiettivi, quello di informare sugli eventi ALTE e SIDS ed educare le famiglie ad agire in maniera omogenea per riconoscere se un piccolo respira o

meno, se sia o meno cosciente, chi chiamare e come chiamare l'aiuto per evitare di mettere in atto manovre rianimatorie errate e/o dannose. Il corso è gratuito per i genitori di piccoli a rischio (ALTE, SIDS, pazienti neurologici, cardiologici, neuro-metaboliche, muscolari).

Affrontare l'evento SIDS e l'evento ALTE è quindi una scommessa per il futuro soprattutto per quel che riguarda la ricerca e la formazione. Far conoscere alle famiglie, ma anche ai loro curanti, i meccanismi, le problematiche e le incertezze che tappezzano il cammino di chi si occupa di questi argomenti è un modo di aprirci nella condivisione di problemi con pochi numeri ma con un peso organizzativo, umano e psicologico importante.

Obiettivo del Centro è quello di rendere omogenea l'informazione tra i vari Ospedali della Regione che diventano così interlocutori rendendo un continuo passaggio di informazioni tanto da creare una rete che diventi la nostra forza e la forza delle famiglie e di questi bambini.

Antonella Palmieri
Coordinatore Centro Regionale SIDS-ALTE

UO di Pronto Soccorso – Medicina d'Urgenza – Osservazione DEA
antonellapalmieri@ospedale-gaslini.ge.it

Gaslini e pediatri di famiglia scrivono i "Consigli ai Genitori"



I pediatri e gli infermieri del DEA del Gaslini in collaborazione con i pediatri di famiglia di Genova hanno elaborato una serie di opuscoli contenenti consigli comuni da dare ai genitori su situazioni frequenti quali **febbre, mal d'orecchio, vomito e diarrea**. Sono nati così i "**Consigli ai Genitori**". L'iniziativa ha avuto il patrocinio di APEL, FIMP, SIP, SIMEUP

(Società Italiana di Emergenza e Urgenza Pediatrica) e UNICEF con il contributo grafico, di materiale e diffusione della Regione Liguria. Da luglio 2014 sono disponibili presso il Pronto Soccorso dell'Istituto Gaslini e gli studi dei pediatri di famiglia, sono inoltre sfogliabili e scaricabili sul sito www.gaslini.org.

Emanuela Piccotti - Responsabile Pronto Soccorso



Il bambino con febbre

Cosa è e come si misura la febbre?

Si considera febbre una temperatura corporea superiore a 37,5°C.

La febbre di per sé non è una malattia e non vanno somministrati farmaci se non si accompagna a segni di malessere generale. La sede più attendibile è quella ascellare con l'utilizzo di un termometro elettronico a bulbo allungato e flessibile.

Si consiglia di **non** misurare la febbre di preferenza in sede rettale.

Cosa è importante ricordare?

L'entità della febbre non è correlata alla gravità dell'infezione.

La febbre di per sé non è una malattia, ma una reazione del nostro organismo, in grado, anche, di ostacolare la replicazione dei germi. Misurare continuamente la febbre o svegliare un bambino che dorme per misurargli la temperatura è inutile e crea ansia nel bambino.

Cosa fare?

Offrire da bere liquidi a volontà (soluzioni reidratanti, se necessario, oppure semplicemente acqua). Offrire pasti piccoli e frequenti, senza forzarlo qualora non avesse appetito.

Tenere il bimbo preferibilmente poco coperto e coprirlo solo se ha freddo e presenta brividi.

Cosa NON fare ?

NON è necessario accanirsi nel tentativo di abbassarla in fretta e ad ogni costo;

NON si deve valutare solo l'entità della febbre, ma è importante considerare anche la presenza di altri segni e/o sintomi e le condizioni generali del bambino;

NON utilizzare bagni e/o spugnature con liquidi freddi, borse del ghiaccio, frizione della cute con alcool in quanto non si sono dimostrati efficaci;

NON coprirlo eccessivamente;

NON aumentare la temperatura ambientale.

Quando è opportuno trattare la febbre e quale antipiretico usare?

È opportuno somministrare l'antipiretico quando la febbre si accompagna a disagio o malessere per il bambino.

Il paracetamolo (farmaco ad azione antipiretica ed antidolorifica disponibile nelle formulazioni per bocca ed in supposte), è l'unico farmaco antipiretico utilizzabile fin dal primo giorno di vita del bambino.

Il dosaggio di 10-15 mg/Kg di peso del bambino per dose è eventualmente ripetibile, ogni 4-6 ore, se il bambino continua ad essere febbrile e a presentare malessere. Le formulazioni in supposte rappresentano una valida alternativa in caso di vomito o di bambino non collaborativo.

Ogni quanto è possibile somministrare il paracetamolo?

Ogni 4-6 ore ricordandovi di non superare le **dosi massime giornaliere di 80mg/kg o 4g/di** nei bambini di peso superiore ai 50 Kg.

L'ibuprofene: si può usare in alternativa al paracetamolo, ma **esclusivamente nel bambino che pesa più di 6 chili ed ha più di 3 mesi**

La dose giornaliera è di **20-30 mg/kg di peso corporeo**, e va suddivisa in **3 volte al giorno** poiché l'azione del prodotto ha una durata fino a 8 ore.

Ogni quanto è possibile somministrare l'ibuprofene?

Ogni 8 ore. Il vostro Pediatra potrà adottare, se necessario, intervalli più brevi, non superando comunque la dose la **dose giornaliera massima di 30 mg/kg.**

È preferibile la somministrazione di un farmaco per via orale. La somministrazione per via rettale, infatti dovrebbe essere limitata il più possibile. Per gestire il sintomo febbre è importante dosare molto bene i farmaci e le supposte non permettono di sapere con esattezza quanto farmaco venga assorbito. Preferite quindi sempre le formulazioni per bocca scegliendo le supposte solo in caso di vomito o bambino non collaborativo.

Ricordate in ogni caso di evitare l'uso combinato o alternato di paracetamolo ed ibuprofene perché possono verificarsi molto più facilmente effetti collaterali.

Gli antipiretici correttamente dosati e somministrati, agiscono in circa 30-45 minuti riducendo la temperatura del bambino.

Specie nel caso di una temperatura molto elevata non dovrete aspettarvi la scomparsa della febbre, ma semplicemente una temperatura più tollerabile per il bambino.

Se la febbre persiste è indispensabile un contatto col vostro Pediatra di famiglia.



Quando è necessaria visita urgente e/o in pronto soccorso?

È questa una domanda che frequentemente si pongono i genitori.

In realtà non sono molto frequenti le circostanze che necessitano di accesso in **pronto soccorso**. Il proprio **pediatra di famiglia / di fiducia** dovrebbe essere **il primo sanitario ad essere contattato**, dal momento che conosce il bimbo e la famiglia meglio di chiunque altro.

In caso di febbre

Se il bambino ha tra 0 e 3 mesi

La febbre nel bambino fino a 3 mesi è un sintomo che non deve mai essere trascurato, quindi deve essere **SEM-PRE** contattato il pediatra curante e nel caso non fosse possibile, il bambino deve essere condotto al pronto soccorso.

Se il bambino con febbre ha più di 3 mesi ed è "diverso dal solito":

Esistono una serie di segni e sintomi di accompagnamento alla febbre, che, se presenti (uno o più), devono essere rapidamente riferiti al pediatra e, nel

caso non fosse possibile, il bambino deve essere prontamente condotto al pronto soccorso. Ad esempio:

- Non respira bene (respira velocemente o "respira di pancia");
- Risponde poco agli stimoli;
- Appare stanco e non gioca neppure quando scende la febbre;
- Dorme molto più a lungo del solito o è irritabile;
- Vomita e/o non mangia e/o non beve perdendo peso in modo significativo;
- Il bambino che già cammina rifiuta di farlo;
- Ha mal di testa intenso, piange spesso ed è un pianto lamentoso o stridulo;
- Presenta posizioni preferenziali/particolari;
- È molto pallido.

Si ricorda che, durante la notte ed i festivi è attivo il servizio di continuità assistenziale (Guardia Medica) e, per le emergenze, è attivo 24h/24 il servizio 118, con automedica e/o ambulanza per assistenza e trasporto.

NOI GASLINIANI

Diamo il benvenuto a:

Personale dipendente assunto a tempo indeterminato dal 01/10/2014 al 31/12/2014

Bancalari Sara

Coll. Prof. San. - Ostetrica

Banov Laura

Dirigente Medico

Bellini Cinzia

Operatore Socio Sanitario

Carbonifero Nadia

Operatore Socio Sanitario

Massini Iliara

Coll. Prof. San. Inferm. Ped.

Serafino Margherita

Dirigente Medico

Thottuvayil Thomas George

Assistente Religioso

Salutiamo e ringraziamo:

Personale dipendente a tempo indeterminato collocato in pensione dal 01/10/2014 al 31/12/2014

Aldinucci Maria Giovanna

Operatore Tecnico Assistenza

Bazzari Domenica

Coll. Prof. Sanit. Esperto

Caviglia Maria Rita

Dirigente Medico

Grasso Paola

Dirigente Medico

Natarelli Tomaso

Ausiliario Spec. Ssistenza

Santoriello Elia

Operatore Socio Sanitario

La Medaglia d'oro "Franco Soave" a Vincenzo Jasonni

Nella seduta scientifica del 7 novembre 2014, durante il Congresso Nazionale della Società Italiana di Chirurgia Pediatrica tenutosi a Bologna, è stata attribuita la medaglia d'oro intitolata al grande chirurgo **Franco Soave** dell'Istituto Gaslini, che tanto lustro ha dato alla Chirurgia in campo nazionale ed internazionale, a quello che è stato il suo successore alla direzione della UOC Chirurgia: il professor **Vincenzo Jasonni**. Il professor Jasonni ha diretto la Chirurgia del Gaslini dal 1991 al 2012; nominato in seguito primario emerito continua a dare il suo apporto agli allievi formati nel corso della sua lunga carriera. È conosciuto a livello internazionale, in particolare per aver sviluppato i campi della chirurgia addominale, oncologica toracica e urologica infantile. Tra le tante

cariche ricoperte è stato presidente AIPEG International Pediatric Endosurgery Group e membro del Council del **British Association of Paediatric Surgeons (BAPS)**, e presidente fondatore della MAPS (Mediterranean Association of Paediatric Surgeons). Questo riconoscimento è riservato ai Chirurghi Pediatrici italiani che maggiormente si sono distinti nella Chirurgia pediatrica. Il presidente della Società Italiana di Chirurgia Pediatrica professor Gianfranco Zanon ha motivato così il premio: "a Vincenzo Jasonni, peraltro ancora molto attivo, per la grande rilevanza del suo insegnamento, della sua attività clinica e scientifica, note anche in campo internazionale, già Presidente di tutte le Società scientifiche del settore disciplinare italiane e di molte straniere. Egli ha anche fondato una Scuola di



grande prestigio, forgiando Allievi di assoluto valore che potranno in futuro continuare l'opera degnamente, cui continua a dare un grande contributo".

Salutiamo e ringraziamo:

Renata Lorini, studiosa e medico infaticabile, costantemente protesa e attenta alle esigenze dei bambini e delle famiglie, dedita allo studio e alla ricerca scientifica, docente impegnata a trasmettere e condividere cultura e sapere, dal 1 novembre è in pensione. Disponibilità, rigore, modestia e laboriosità, caratterizzano la figura professionale ed umana della professoressa, che ha iniziato la sua carriera gasliniana nel 1997 presso la Clinica Pediatrica, per proseguire con importanti traguardi: Direzione della II Clinica dal

1998, Direzione della I Clinica dal 2003, Direzione interinale della UOC CNR, Direzione della Scuola di Specialità in Pediatria, del Dipartimento Universitario e del Dipartimento Ospedaliero, presidente del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche. Oltre all'intensa attività gasliniana, Renata Lorini è stata anche apprezzatissima presidente della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica. I numerosi allievi porteranno imperituro il ricordo di un esempio tangibile di professionalità ed umanità.

Renata Lorini



Competenza, passione, umiltà, e quella infinita capacità di accoglienza che le permette di avvertire i bisogni dell'altro e di sopperirvi prima ancora che vengano espressi: è la nostra Michela Bazzari, per tanti anni Caposala della Cardiochirurgia e poi responsabile dello Sportello Malattie Rare della Regione Liguria al Gaslini, dal 1 novembre in pensione dopo 42 anni di servizio al Gaslini. Dottoressa in Scienze infermieristiche e in Filosofia, caposala perfetta nella sua professio-

nalità sorretta da una grande forza spirituale ed un enorme lavoro di cammino interiore, che la porta a migliorarsi ogni giorno. Piccola grande donna, mamma di ogni bimbo sofferente, amica di ogni familiare in ansia, collaboratrice perfetta di ogni medico che ha affiancato, collega sempre disponibile e generosa: una parola per tutti, sempre al posto giusto, con rispetto, onestà e dolcezza infinita. Un esempio che centinaia di bambini, genitori e colleghi porteranno sempre con sé.

Michela Bazzari



Il Santo Patrono dei Medici festeggiato al Gaslini

La festa di S. Luca Patrono dei Medici si è svolta al Gaslini il 16 ottobre, alla presenza di Sua Eminenza Cardinale Paolo Sardi, di autorità, della dirigenza ospedaliera, di personale medico. Presso la Chiesa parrocchiale è stata celebrata la S. Messa.

Il Parroco dell'Istituto P. Aldo Campone, dopo un saluto di benvenuto ai presenti, ha parlato del: "medico al servizio dell'uomo e della famiglia", sottolineando che chi soffre rappresenta Gesù e afferma il valore sacro della Vita. La Festa di S. Luca ha compreso una partecipata conversazione in cui il Card. Sardi, ponendo il problema di come rapportarsi col malato e la sua famiglia, ha ricordato le parole di S. Paolo ai romani: "Fratelli, ritengo che le sofferenze del tempo presente non siano paragonabili alla gloria futura che sarà rivelata in noi". Ha quindi proseguito con un approfondimento ba-

sato sulla Fede dove Gesù manifesta affetto per chi soffre, guardando con miracoli i malati e raccomandando ai Suoi discepoli di fare altrettanto. Ha quindi richiamato l'attenzione al passo evangelico "Venite, benedetti del Padre mio; rice-

rete in eredità il regno che vi è stato preparato sin dalla fondazione del mondo. Poiché ... fui infermo e mi visitaste...", sottolineando che questa frase dimostra quanto Gesù s'immedesima col malato, assumendo a Sé le sofferenze, rendendole parte della Croce mediante la quale ha redento il Mondo. Da ciò dovrebbe derivare un atteggiamento di



grande rispetto e una consapevole gratitudine per i sofferenti. Nel volto di ogni persona bisognosa occorre vedere quello di Gesù che in essa ha voluto identificarsi e così, contemplando quel volto, si può uscire dagli egoismi personali per costruire un mondo più umano.

Enrico Sparviero

DICONO DI NOI

Riportiamo alcune delle 156 recensioni (tutte positive!) scritte dagli utenti sulla pagina Facebook (www.facebook.com/istitutogaslini) dell'Istituto Gaslini:

"Avete salvato la vita della mia nipotina un grazie di cuore a tutti i medici e infermieri del reparto di Rianimazione e in particolare alla dottoressa Buratti Silvia per la sua grande sensibilità competenza e gentilezza, al dottor Andrea Moscatelli e alla dottoressa Elisabetta Lampugnani: Ginevra è tornata a casa e voi rimarrete sempre nei nostri cuori. Grazie di esistere!"

Maria Concetta Longo

"Oggi a poco più di 2 mesi dall'operazione ho il cuore più tranquillo e posso dedicarmi a scrivere poche parole ma che vengono dal profondo Per ringraziare il professor Mattioli e tutto il reparto di Chirurgia diretto dal dott. Buffa! Uno staff stupendo che ogni giorno con passione e amore accudisce i piccoli malati e le sue mamme".

Stefania Sansalone

"Il nostro Angelo si chiama dottoressa Nadia Vercellino, chirurgo plastico di Chirurgia Vascolare. Disponibile e dalle "mani fatate" ha individuato e asportato un nevo di spitz facciale alla nostra bambina di soli 8 mesi a gennaio 2014. In soli 3 giorni ci ha assicurati e ha operato la nostra piccola di nome Rosaria, dopo 3 mesi di visite insoddisfacenti e lunghe liste d'attesa in altri ospedali italiani".

Caterina Di Leo

"Un anno fa, proprio oggi, abbiamo trascorso i 10 giorni più terribili e lunghi della nostra vita... È soltanto grazie a voi se adesso nostro figlio è un bimbo sano come gli altri. Non smetteremo mai di ringraziarvi per avergli salvato la vita, in particolar modo il dottor Salvatore Renna e tutta l'equipe del reparto OBI Medicina d'urgenza. Grazie".

Elisa Papirina

"I miei primi 5 mesi li ho passati qui! Adesso ne ho 18 di anni: sono nata e rinata da voi! E vi devo la vita, davvero! Grazie soprattutto al reparto di Cardiocirurgia vascolare, in tutti i suoi componenti, al dottor Lucio Zannini il braccio, al dottor Marasini la mente".

Elisabetta Costeri



Farmacie al servizio dei cittadini

Farmaci a domicilio e assistenza infermieristica, la farmacia entra in casa dei genovesi

Edoardo Schenardi, segretario di Federfarma Genova: "Il progetto di centrale dei servizi di salute alla persona è giunto al suo compimento. Oggi la farmacia offre affiancamento al paziente a trecentosessanta gradi"

La farmacia entra in casa dei genovesi. Per acquistare farmaci su prescrizione medica e in libera vendita o prodotti per la salute non è più necessario recarsi in farmacia. Basta una telefonata per effettuare un ordine e nel giro di poche ore la consegna sarà effettuata direttamente a casa. Allo stesso modo in farmacia è possibile prenotare servizi infermieristici a domicilio di assoluto livello professionale. Sono questi due dei molti servizi di cui si sono arricchite le farmacie private di Federfarma Genova, l'associazione di categoria che raggruppa i titolari delle farmacie private di Genova.

Portafarmaci, il servizio di consegna a domicilio dei medicinali ideato e offerto da Federfarma Genova, varato nel 2013, nel 2014 si è perfezionato, migliorando le prestazioni offerte e la velocità di recapito. Nelle 180 farmacie del territorio comunale genovese che offrono il servizio, sono state attivate le consegne "mattina su mattina" e "pomeriggio su pomeriggio". Con la nuova formula, un ordine effettuato alla mattina sarà consegnato entro l'ora di pranzo. Analogamente, un ordine effettuato nel pomeriggio, sarà recapitato a domicilio entro l'ora di cena. Le consegne avvengono dal lunedì al sabato, con prenotazione dalle 9 alle 19. Non è garantita la consegna entro sera dei farmaci ordinati dopo le 17.

Il trasporto e la consegna dei farmaci sono effettuati da fattorini specializzati con mezzi idonei. I fattorini inoltre sono garantiscono lo stesso livello di assoluta privacy che viene normalmente offerto dal farmacista.

La sola consegna dell'ordine costa 4 euro. Se invece si chiede che il fattorino ritiri la ricetta, si procuri i farmaci e li porti a destinazione, il prezzo del servizio sarà di 6 euro. Scontrino e fattura sono consegnati dal fattorino sull'uscio di casa. Il paziente paga al momento del ritiro del pacco sia l'ordine che il servizio di consegna a domicilio. "Portafarmaci è stato studiato per agevolare tutte quelle persone che sono costrette a rimanere in casa e che hanno bisogno di cure mediche - commenta Paolo Macciò, consigliere di Federfarma Genova responsabile del progetto - E' dedicato a tutti i cittadini, anche a quelle mamme che, subito dopo il parto, non riescono ad allontanarsi da casa e dal proprio bebè per andare in farmacia a prendere ciò che serve, o alle gestanti che affrontano gravidanze difficili".

Oggi, a Genova, la farmacia è una vera e propria centrale di servizi di salute offerti al cittadino, un luogo familiare e a portata di mano dove è possibile accedere a numerose offerte, dalla diagnostica di base alla prenotazione delle visite specialistiche, alla prenotazione di servizi infermieristici altamente specializzati. Grazie ad un accordo con lo



studio infermieristico associato Aba, le 302 farmacie della provincia di Genova possono oggi mettere a disposizione dei clienti infermieri specializzati in ogni campo, tra cui l'assistenza neonatale e pediatrica e delle donne reduci da parto. Una rete informatica appositamente realizzata consente al farmacista di prenotare un servizio infermieristico a domicilio, attivandolo anche immediatamente, segnalando l'urgenza. Qualora non vi sia l'urgenza, il servizio sarà attivato entro ventiquattr'ore o nel momento in cui il paziente lo richieda.

I prezzi dei servizi infermieristici sono calmierati e rivolti a tutti, dai neonati alle loro mamme, dai bambini agli anziani ai convalescenti. A disposizione dei pazienti un bouquet completo di assistenza altamente specializzata. La prenotazione in farmacia può avvenire 24 ore su 24 grazie alla turnazione notturna ed è immediatamente accessibile. La garanzia della privacy è assoluta. La fattura per il servizio verrà immediatamente rilasciata dallo stesso farmacista, garantendo anche la possibilità di scaricare la percentuale prevista dalla legge dalle tasse sul reddito.

Aba ha messo in campo 37 infermieri dall'alto profilo professionale. Per il bebè, viene offerta assistenza post parto estesa anche alla madre. Gli infermieri assistono la neomamma nell'allattamento dei loro bambini, nei bagnetti, nelle prime cure, nell'igiene e nei cambi di pannolino, nei cicli di sonno e veglia, nella cura del cordone ombelicale. Gli infermieri possono offrire gli stessi servizi anche all'ospedale. L'assistenza offerta è psicofisica. Dunque viene tenuto in grande considerazione anche l'aspetto psicologico in situazioni in genere particolarmente difficili.

Con queste e molte altre offerte il progetto di farmacia dei servizi è giunto al suo compimento - commenta il segretario di Federfarma Genova Edoardo Schenardi - I cittadini genovesi possono valutare ogni giorno, in ogni momento, come la loro farmacia di fiducia sia cambiata, affiancando chi ne ha bisogno con un'offerta a trecentosessanta gradi, dal servizio alla persona, alla diagnostica di base alla prenotazione di visite specialistiche".

Spazio bimbo

I vincitori del Concorso: "Il Natale come lo vedo... IO!!"

L'iniziativa natalizia promossa dall'Ufficio Informazione e Relazioni con il Pubblico e proposta alle insegnanti della Scuola in Ospedale è stata accolta con vero entusiasmo dalle stesse Insegnanti, che come sempre collaborano attivamente ad ogni iniziativa che l'Istituto propone, con professionalità ed entusiasmo. Abbiamo chiesto ai bambini la realizzazione di un disegno che rappresenti il S. Natale attraverso i loro occhi. L'obiettivo non era dei più facili, in quanto si è lasciata la libera espressività del bambino su un tema magico come il Natale, che evoca a seconda del proprio vissuto suggestioni ed emozioni particolari e ancor più perché si è proposta la realizzazione dello stesso in un ambiente non usuale per lui, quale l'ambiente ospedaliero. L'espressione grafica dei bambini che hanno partecipato a questo Progetto, ci ha commosso: tutti i disegni elaborati sono stati unici e hanno espresso serenità, unione, amore, alcuni avevano anche frasi propositive e aggreganti del tipo: "Il Natale è stare tutti assieme"! I primi tre classificati, uno per ogni ordine di scuola – scuola dell'Infanzia, scuola Primaria e scuola Secondaria di I grado – sono stati rilegati e consegnati al Presidente della Fondazione Gaslini Sua Eminenza Angelo Bagnasco al termine della S. Messa in preparazione al S. Natale, celebrata dal Cardinale di Genova il 18 dicembre presso l'Aula Magna dell'ospedale.

Daniela Mangini
Referente Ufficio Informazione e Relazioni con il Pubblico

