

INFORMAZIONI GENERALI

L'Istituto Giannina Gaslini è impegnato ad instaurare un rapporto di fiducia reciproca e di collaborazione con i propri pazienti ed i loro familiari, al fine di comprendere e soddisfare quanto più possibile le loro aspettative nel rispetto dei valori spirituali, psico-sociali e culturali di ciascun nucleo familiare.

I familiari ed i pazienti stessi, ogniqualvolta possibile, sono coinvolti nelle decisioni e nei processi di cura coerentemente con le aspettative di ognuno, già fin dalle prime valutazioni nel momento in cui viene predisposto il piano di cura.

La Carta dei Servizi, aggiornata con cadenza annuale, diffusa in tutto l'Ospedale e distribuita all'utente/paziente descrive il sistema e le modalità di offerta dei servizi ambulatoriali ed in costanza di ricovero.

• RICONOSCIMENTO DEL PERSONALE DI ASSISTENZA

Ogni operatore della struttura porta in evidenza un tesserino di riconoscimento al fine di mettere chiunque in condizione di conoscerne l'identità e la qualifica. Gli studenti di scuole sanitarie e specialistiche sono presenti in alcuni reparti per il loro tirocinio. Si potranno riconoscere anch'essi tramite il cartellino personale.

• ASSOCIAZIONI CHE CI SOSTENGONO

Associazione Ligure Genitori Spina Bifida:

Sig. G.C. Marabotti

Tel. 010/9134943 – 335.8180625

gcmarabotti@libero.it

Associazione per la ricerca sui tumori cerebrali del bambino:

Sig. Michele De Mori

Tel./Fax. 0383/367339

ABEO (Associazione Bambino Emopatico Oncologico)

Ufficio presso il Gaslini

Tel 010-3073659 Orario uffici

• SI INFORMA CHE SONO DISPONIBILI:

- La "Carta dei servizi" da richiedere al personale
- Depliant pieghevole "Informazioni utili" che viene distribuito al momento del ricovero

RECAPITI PER IL PUBBLICO

- Medico di reparto: Tel 010.56.36.810
Fax 010.37.77.485
Tel 335.75.93.958 (da usare solo in caso di
urgenza/emergenza)
e-mail neurochirurgia@ospedale-gaslini.ge.it

- Sala medica: tel. 010/5636313.

Questo numero deve essere utilizzato solo per:

- chiedere informazioni sulle modalità o necessità riguardanti il ricovero (per es. vestiario, alimentazione, ecc)
- rinvio di ricoveri programmati ed eventuale nuovo appuntamento.

Si prega di non usare questo numero per motivazioni che invece debbono essere rivolte alla segreteria o al medico di reparto al fine di non intralciare il lavoro quotidiano destinato ai bambini ricoverati.

- Day-Hospital Spina Bifida: per tutti i bambini seguiti per patologie congenite o acquisite del midollo spinale: tel. 010/5636230 dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 14.30.

- Day-Hospital Neuro-oncologia: per tutti i bambini seguiti per problematiche o terapie non neurochirurgiche in merito a tumori del sistema nervoso centrale: tel. 010/5636515 dalle 8.30 alle 14.30.

- Laboratorio Genetica : per consulenze genetiche chiamare al 010/5636712.

- Segreteria: disponibile telefonicamente dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 12.00 e dalle ore 13.30 alle ore 15:30 per :

- appuntamenti ambulatoriali sia divisionali che privati,
- cambio o rinvio di appuntamento ambulatoriale,
- informazioni riguardanti invio documentazioni cliniche, relazioni, certificati di accompagnamento per fini lavorativi, fotocopie, ecc.

tel. 010/5636604,

fax. 010/3777485

e-mail: neurochirurgia@ospedale-gaslini.ge.it

Si informa che in caso di urgenza vi è la possibilità di accesso 24 ore su 24 al Dipartimento di Emergenza del nostro Istituto dove il pediatra o il chirurgo di guardia, dopo una prima valutazione chiameranno, se necessario lo specialista tel. 010/5636245-414.

NORME IMPORTANTI DA SEGUIRE

La persona con problemi di salute e i suoi familiari che accedono U.O. Neurochirurgia vengono invitati ad adottare un comportamento responsabile e collaborativo con tutto il personale medico e infermieristico di assistenza.

La persona degente è tenuta a rispettare e comprendere i diritti degli altri ammalati, non violando gli spazi fisici e mentali ad essi riservati, facendo buon uso di musica, cellulari ed altri strumenti di comunicazione.

Chiunque si trovi in Istituto è tenuto al rispetto del regolamento interno.

In situazioni di particolare necessità, le visite all'ammalato, al di fuori dell'orario prestabilito, devono essere autorizzate dal direttore o da operatore da lui delegato.

E' vietato fumare in tutti gli spazi ospedalieri.

Il genitore in assistenza è pregato di mantenere in ordine e pulite le camere seguendo norme igieniche rigorose: ciò consentirà di prevenire complicanze indesiderate e nel contempo il personale potrà seguire meglio i bambini.

Per garantire norme igieniche adeguate, pulizia dei locali ed una corretta assistenza è necessaria la collaborazione di tutti !

Per ragioni igieniche quindi:

- lavarsi frequentemente le mani;
- su indicazione del personale indossare cappa monouso, copricapo, mascherina e sovrascarpe.
- nel caso il papà o la mamma abbiano raffreddore, influenza, etc. devono comunque indossare la mascherina a titolo cautelativo;
- non entrare in cucina e non sostare nei corridoi;
- ogni terapia già eseguita a casa, dovrà essere segnalata subito all'infermiera o al medico di reparto;
- non portare cibi, dolciumi, etc. senza previa autorizzazione del personale. Ciò al fine di non interferire con gli esami diagnostici e gli interventi (per esempio comparsa di vomiti, diarrea, etc.);
- è vietato agli adulti usare i letti e i servizi dei bambini. I servizi igienici per gli adulti sono situati in corridoio e in sala d'attesa.

Ingresso genitori in terapia sub-intensiva:

Tutti i visitatori che entrano in terapia sub-intensiva sono obbligati a:

- indossare cappa monouso, copricapo e sovrascarpe. Mascherina necessaria solo in caso di raffreddore.
- lavarsi accuratamente le mani
- rispettare e non toccare i presidi medico-assistenziali applicati al bambino

Si informa che:

- la sala d'attesa interna è riservata **solo** ai pazienti in day-hospital, in attesa di ricovero, consulenza o visita ambulatoriale. Per parenti e altri visitatori sono disponibili posti a sedere nelle zone limitrofe al reparto.
Non affollare inutilmente la sala d'attesa significa mantenere più elevato il livello di pulizia e prevenire la diffusione di infezioni da parte di visitatori possibili portatori di germi o che stanno incubando malattie virali di cui non sono ancora a conoscenza
- in reparto è vietato l'uso dei telefonini cellulari poiché interferiscono con le apparecchiature di monitoraggio cardio-respiratorio (decreto legge 1328 del 16/7/1998)
- qualora il genitore che assiste il bambino si dovesse allontanare dalla camera, è obbligato ad avvertire il personale al fine di garantire un'adeguata sorveglianza e sicurezza (**per esempio per evitare cadute dal letto**)
- qualora in assistenza rimanga un parente o altra persona che non sia uno dei genitori, è necessario che la caposala o l'infermiera di turno sia avvertita e che siano date le sue generalità
- per ragioni di sicurezza e di igiene i bambini ricoverati non debbono uscire dal reparto senza autorizzazione e soprattutto non debbono essere lasciati uscire da soli. In particolare non devono essere portati sui poggioli o sulle scale per ovvie ragioni di incolumità. Soprattutto per i bimbi che debbono essere operati è inopportuno che frequentino altri reparti o altre stanze e che siano visitati da altri bimbi poiché potrebbero essere contagiati da infezioni virali con le conseguenze già descritte
- è vietato portare giocattoli pericolosi e/o non omologati secondo le norme di sicurezza CE.
Si fa riferimento soprattutto a giochi che possano essere ingoiati, possano costituire corpo contundente o non possano essere adeguatamente lavati (per esempio peluches).
- è vietato a tutti salire su sedie o tavolini (rischio di pericolose cadute);
- è necessario evitare con cura che i bambini abbiano contatto con fili elettrici;
- è vietato lasciare incustoditi oggetti personali o di valore. L'ospedale non risponde di tali oggetti lasciati senza custodia.
- è vietato fumare

- è raccomandata la corretta gestione ed il rispetto funzionale dei servizi igienici che spesso sono resi inservibili dall'incuria delle persone
- si chiede inoltre gentilmente di rispettare e mantenere integri gli arredi del reparto.

Per affrontare malattie così gravi e critiche come quelle neurochirurgiche e vincere le patologie che ci apprestiamo ad affrontare nell'intento di sconfiggerle, è necessario instaurare una alleanza tra i genitori e tutto il personale della neurochirurgia.

Queste norme sono state concepite e formulate in base a tanti anni di esperienza. Il loro rispetto porterà vantaggi evidenti sia alla salute dei Vostri figli che a quella di tutti gli altri bambini ricoverati.

Pulizia ed igiene riducono i rischi di complicanze

Inoltre se i comportamenti saranno rispettosi delle minime regole di educazione e di igiene, tutto il personale medico ed infermieristico, potrà dedicare le proprie energie ed attenzioni alla sorveglianza e alla cura dei bambini. Poiché infatti rientra nei nostri doveri garantire comunque e per tutti il rispetto delle norme, il sentirci costretti a richiamare persone adulte a comportamenti adeguati sarebbe una inutile perdita di tempo e costituirebbe una sgradevole necessità.

Sicurezza norme antincendio e antinfortunistiche

Nel caso si verifichi un incendio o si rilevi fumo sospetto occorre avvertire il personale e seguire attentamente le istruzioni fornite dagli operatori.
Tel 010.56.36.666 da usare solo in situazioni di reale emergenza.

IL RICOVERO

Per i ricoveri programmati bisogna presentarsi in reparto alle ore 14.30 nei giorni feriali e alle ore 16.00 nei giorni festivi.

Per i ricoveri in day-hospital bisogna presentarsi in reparto alle ore 8.00.

- E' necessario che al momento del ricovero i genitori forniscano:
 - un recapito telefonico ove siano sempre reperibili;
 - il nominativo e l'indirizzo del medico curante;
 - tutta la documentazione sanitaria personale (esami del sangue, radiografie, precedenti cartelle cliniche, etc.) che sarà restituita alla dimissione;
 - informazioni sanitarie secondo lo schema allegato (vedasi pagina seguente) consegnato al momento del ricovero e da restituire debitamente compilato e firmato al personale infermieristico;
 - informazioni riguardanti eventuali pratiche in corso di affidamento o adozione;
 - informazioni sulla eventuale impossibilità che uno dei due genitori non sia e/o non possa essere presente durante la degenza.
- E' consigliato portare con sè pigiamani leggeri, vestaglie, magliette di cotone mezza maniche, calzini, pantofole, (i pannolini vengono forniti dal reparto).
- Per eventuali dimissioni volontarie, contro il parere dei medici è necessaria la presenza di entrambi i genitori; nei casi in cui si ravvisi elevato rischio per la salute del bambino potrà intervenire la Direzione Sanitaria o il Magistrato di turno.
- I certificati di degenza vengono rilasciati presso l'Ufficio Accettazione solo alla dimissione (tel. 010/5636228) .

COLLOQUIO CON I GENITORI

I medici del reparto sono gli unici autorizzati a fornire informazioni di carattere medico e/o strettamente tecnico ai genitori.

Il personale infermieristico pur non potendo dare informazioni di tipo medico è tuttavia autorizzato e competente per offrire giornalmente informazioni ed educazione di carattere assistenziale generale oltre che sostegno e solidarietà umana.

MODALITA' DEI COLLOQUI:

1) NOTIZIE QUOTIDIANE

Tutti i giorni feriali durante lo svolgimento della visita pomeridiana dalle ore 16 in poi

Qualora i medici siano occupati in sala operatoria o per l'arrivo di casi urgenti, queste modalità potrebbero ovviamente essere temporaneamente sospese o cambiate.

Le informazioni fornite sono strettamente riservate nel rispetto della privacy di ciascuna persona; è opportuno pertanto non divulgare informazioni personali né influenzarsi reciprocamente su situazioni che solo apparentemente sono simili. Ogni bambino è particolare ed unico.

Per ragioni di privacy non è possibile riferire notizie nei corridoi, in presenza di altre persone che non siano i genitori o comunque in modo improvvisato e inappropriato. Si prega pertanto di rispettare le indicazioni fornite per i colloqui con i medici.

Per motivi urgenti o casi particolarmente gravi, i medici stessi convocheranno immediatamente i genitori al di fuori degli orari previsti ed in qualsiasi momento in cui se ne ravvisi la necessità.

2) COLLOQUI PER DECISIONI, CONCLUSIONI e/o INTERVENTO

I genitori saranno convocati dal Primario o da un suo collaboratore per una adeguata e approfondita informazione sia per ciò che riguarda il piano di cura che per quanto concerne i tempi e le modalità dell'intervento e le adeguate raccomandazioni al momento della dimissione

GENITORI IN ASSISTENZA

1. Informazioni generali

E' permesso ad uno dei genitori di rimanere 24 ore su 24 accanto al proprio bambino/a. Si raccomanda, per ragioni igienico-organizzative, la presenza di entrambi i genitori **solo** durante gli orari di visita

I cambi dei genitori al letto del paziente devono avvenire:

- al mattino tra le 7.45 e le 8.15;
- in giornata durante gli orari di visita.

Perché è indispensabile adottare queste norme ?

E' noto a tutti che la promiscuità e l'eccessivo contatto con estranei aumenta notevolmente il rischio di malattie intercorrenti (raffreddori, sindromi influenzali, etc.) e/o malattie esantematiche (morbillo, varicella, etc.). Per questi motivi e vista la gravità delle patologie trattate non è consentita la visita a bambini che potrebbero aver avuto contatti a scuola o all'asilo con malattie contagiose. Ciò evidentemente potrebbe interferire con il programma diagnostico-terapeutico e causare il rinvio di esami in anestesia e dell'intervento. Inoltre più gente circola nei corridoi e nelle camere più si riducono la pulizia e l'igiene con concomitante aumento del rischio di complicazioni.

Raccomandazione fondamentale è quella di lavarsi accuratamente le mani ogni volta che si entra e si esce dalla stanza, prima e dopo ogni manovra assistenziale (per esempio cambio dei pannolini, etc.).

2. Servizi di cui si può usufruire

- Il pernottamento è gratuito
- Il solo familiare in assistenza può:
 - a. consumare i pasti presso il reparto di degenza, dietro il corrispettivo di euro 10 (i.v.a. compresa) al giorno per colazione + pranzo + cena. Il versamento della tariffa sopra indicata deve avvenire all'ufficio accettazione (pad 8 tel 010.56.36.228)

- b. accedere., su prenotazione, alla mensa aziendale (aperta solamente a mezzodì nei giorni feriali), dietro corrispettivo di euro 4,13 (i.v.a. compresa): il versamento di tale tariffa deve avvenire presso il servizio mensa (pad 17 tel 010.56.36.387).

CONSENSO INFORMATO E INTERVENTO

CONSENSO INFORMATO

- I genitori dei bimbi che devono essere operati o sottoposti a procedure in anestesia saranno convocati dal responsabile del reparto o da un suo collaboratore per prendere atto e firmare il consenso informato 24-48 ore prima dell'intervento programmato.
- Il consenso informato contiene informazioni dettagliate riguardanti la diagnosi, il programma chirurgico, i rischi, le possibili complicanze, le informazioni riguardanti eventuali trasfusioni, etc. inerenti la procedura chirurgica.
- Questo momento d'incontro prevede anche che i genitori pongano tutte le domande e ottengano tutti i chiarimenti che riterranno utili o necessari alla comprensione delle problematiche del proprio figlio.
- E' necessario inoltre firmare il consenso informato riguardante le procedure anestesologiche.
- Un consenso informato è necessario anche per gli esami diagnostici che saranno eseguiti in anestesia generale, talvolta con mezzo di contrasto endovena (TC, RM, ANGIOGRAFIA) e che saranno presentati ai genitori in radiologia al momento dell'esame.

INTERVENTO

- I bimbi che devono essere sottoposti ad intervento neurochirurgico devono mantenere il digiuno assoluto seguendo le direttive del personale infermieristico
- Il giorno precedente è opportuno eseguire bagno/doccia e shampoo con sapone detergente fornito dal personale.
- Di solito il giorno precedente viene eseguito clistere di pulizia
- Se e quando possibile il consenso informato viene effettuato anche in presenza dell'anestesista cui spetta la decisione finale sulla programmazione dell'intervento in base alla valutazione degli esami del sangue e delle condizioni generali dei bambini.
- I genitori prima di uscire dal blocco operatorio devono lasciare il proprio recapito telefonico al personale della sala operatoria. Qualora non vi fosse disponibilità di un telefono cellulare dovranno aspettare la fine dell'intervento presso la sala d'attesa della neurochirurgia.
- A fine intervento i genitori sono chiamati dal neurochirurgo per ricevere informazioni dettagliate sull'andamento e sull'esito dell'intervento.

- E' normale che i bambini all'uscita della sala operatoria abbiano dei drenaggi, la medicazione, la fleboclisi ecc
- Tutti i bimbi operati saranno ricoverati in terapia sub-intensiva.
- In alcuni casi, a giudizio dell'anestesista o per necessità indicata dal neurochirurgo, si prevede il ricovero in rianimazione. Per tale motivo talvolta il paziente viene trasportato ancora intubato e sedato.
- Frequentemente, e solo nei casi indicati, i bimbi operati eseguono la sera e/o il mattino successivo TAC di controllo al fine di escludere complicanze chirurgiche nel focolaio operatorio

MATERIALE INFORMATIVO PER I PAZIENTI CHE NECESSITANO DI TRASFUSIONI

19 luglio 2005

GE.MD23

Questo opuscolo si propone di rispondere ad alcune delle domande più frequenti circa la terapia trasfusionale dei componenti del sangue (chiamata trasfusione).

IL SANGUE

Chi ne ha bisogno?

Il sangue circola nell'organismo portando nutrimento ed ossigeno alle cellule e trasportando agli organi escretori (es. i reni) i rifiuti. Il sangue intero è formato da diversi componenti tra cui una porzione liquida (il plasma) e vari tipi di cellule.

I componenti del sangue (emocomponenti) comprendono:

I globuli rossi trasportano l'emoglobina, necessaria per portare l'ossigeno in tutto l'organismo.

Vi sono alcuni stati morbosi in cui si riduce il numero dei globuli rossi e di conseguenza i livelli di emoglobina (anemia): in questi casi (come avviene, per esempio, a seguito di una perdita notevole di sangue) può rendersi necessario rimpiazzare i globuli rossi mancanti attraverso le trasfusioni.

Le piastrine sono parti di cellule che aiutano a fermare le emorragie incollandosi assieme per formare una specie di tappo dove si è creata una lesione. Alcune persone hanno un basso numero di piastrine in circolo: questo potrebbe essere dovuto a malattia o agli effetti collaterali di particolari farmaci o terapie. A queste persone si somministrano piastrine per prevenire o controllare le emorragie.

Il plasma fresco congelato e il crioprecipitato contengono fattori coagulanti che agiscono assieme alle piastrine per chiudere le ferite, completando il lavoro svolto dalle piastrine. Se nel sangue manca uno qualsiasi dei fattori coagulanti è molto facile che si verifichi un'emorragia e che sia difficile controllarla. Questi prodotti vengono trasfusi per rimpiazzare i fattori coagulanti mancanti qualora i concentrati specifici non fossero disponibili.

Cosa è la terapia trasfusionale con componenti del sangue?

La terapia trasfusionale con componenti del sangue è conosciuta anche con il termine di "trasfusione".

Se avete perso molto sangue o se alcune cellule del sangue sono danneggiate oppure se non ne avete in numero sufficiente, allora potreste aver bisogno della terapia trasfusionale con componenti del sangue. Questo vuol dire che alcuni componenti del sangue, ossia quelli di cui avete bisogno, devono essere trasfusi nel vostro flusso sanguigno.

Nella maggior parte delle trasfusioni non viene somministrato sangue intero, ma uno o più componenti del sangue, a seconda del fabbisogno. Alcune persone potrebbero aver bisogno di una sola trasfusione d'emergenza (p.es. in seguito a un incidente stradale o di un intervento

chirurgico ad alto rischio). Altri casi, come accade a molte persone affette da malattie neoplastiche, potrebbero necessitare della terapia trasfusionale per periodi più lunghi (per es. tutta o parte la durata del trattamento chemioterapico). Persone con malattie del sangue o dei reni potrebbero avere bisogno di trasfusioni anche per l'intera durata della loro vita.

Da dove vengono presi i componenti del sangue?

I componenti del sangue vengono presi dal sangue donato. Le persone che donano sangue provvedono una risorsa preziosa che è importante nella cura di molti pazienti.

I donatori possono donare sangue intero o componenti del sangue. Questa ultima donazione viene effettuata tramite delle apparecchiature dette "separatori cellulari" che permettono di ottenere delle raccolte di emocomponenti selezionate e con altissima resa. Si può cioè raccogliere solo il plasma, solo le piastrine ecc.ecc..

Quali sono i benefici?

La terapia trasfusionale dei componenti del sangue viene utilizzata in molte e diverse situazioni mediche e chirurgiche. Alcuni stati morbosi determinano talvolta una anemia molto grave che, se non corretta con una terapia trasfusionale, può determinare un rischio molto grande per il paziente.

La terapia trasfusionale può salvare la vita a molte persone e può anche migliorare la qualità di

vita di quei pazienti affetti da malattie del sangue o da altre malattie croniche.

Quali sono i rischi?

Come tutti i procedimenti di tipo medico, la terapia trasfusionale comporta dei rischi.

Sicuramente il rischio che più preoccupa chi deve ricevere una terapia trasfusionale è il rischio

infettivologico legato alla trasfusione. A questo proposito bisogna tenere bene presente che ogni Centro Trasfusionale mette in atto alcune procedure per limitare il più possibile il rischio trasfusionale:

una accurata selezione clinico-anamnestica del donatore, guidata da una normativa vigente molto rigorosa.

L'utilizzo di test di laboratorio con elevata sensibilità per individuare virus (p.es. HIV ed epatite) che potrebbero essere trasmessi attraverso la trasfusione. Ai tradizionali test immunoenzimatici oggi si aggiungono gli ancora più sensibili test in biologia molecolare.

Questi test vengono eseguiti su tutte le donazioni raccolte come da normativa vigente quindi tutte le trasfusioni sono eseguite con prodotti controllati.

Questo vuol dire che il rischio di infezione virale dovuto alla trasfusione di componenti del sangue è molto basso.

Precisando che il rischio "zero" non esiste, per quantificare questo rischio è molto meglio parlare di numeri. Facciamo alcuni esempi:

1. L'incidenza di infezioni iatrogene in una unità di terapia intensiva è di 70-80 casi per 1000 pazienti (Doebbeling, 1992)

2. Il rischio di morte in donne che utilizzano contraccettivi orali è di 1 caso su 50.000 (McCullough, 1992)

3. Il rischio di contrarre una delle tre infezioni citate (HIV, HBV o HCV) con una trasfusione (in Italia dal giugno 2002) era di 1 caso su 52.000. Il nostro Centro Trasfusionale utilizza, oltre agli esami previsti dalla legge, anche il test HIV-NAT e il test HbSAg ad alta sensibilità riducendo il rischio residuo a valori di 1 su 89.000 - 138.000.

Abbiamo voluto citare gli esempi 1 e 2 per rendere più significativi i numeri riferiti.

Ancora qualche numero per quantificare il rischio teorico residuo, ossia il rischio di trasmissione di una infezione tramite trasfusione di emocomponenti risultati negativi ai test in

biologia molecolare e a quelli ad alta sensibilità (che riducono la durata del periodo finestra sierologico).

Per l'infezione da HIV

- Test immunoenzimatici di ultima generazione: rischio di 1 infezione trasmessa su 450.000 trasfusioni

- Test in biologia molecolare (NAT): rischio di 1 infezione trasmessa su 900.000 trasfusioni

Per l'infezione da HCV

- Test immunoenzimatici di ultima generazione: rischio di 1 infezione trasmessa su 125.000-230.000 trasfusioni

- Test in biologia molecolare (NAT):: rischio di 1 infezione trasmessa su 1.000.000 trasfusioni

Per l'infezione da HBV

- Test immunoenzimatici di ultima generazione: rischio di 1 infezione trasmessa su 63.000 trasfusioni

- Test immunoenzimatici ad alta sensibilità: rischio di 1 infezione trasmessa su 125.000-250.000 trasfusioni

- Test in biologia molecolare (NAT):: rischio di 1 infezione trasmessa su 125.000-250.000 trasfusioni

Ricordiamo inoltre che tutti i bambini nati dopo il 1991 sono stati vaccinati per l'epatite B e ciò

contribuisce significativamente a ridurre il rischio di ammalarsi di epatite B anche in caso di contagio.

Deve essere segnalato che la trasfusione di componenti del sangue può determinare anche reazioni avverse immediate. Ricordiamo, per esempio, la reazione orticarioide che è abbastanza frequente (1-3% delle unità trasfuse) e che si presenta con ogni tipo di emocomponente contenente plasma.

La reazione orticarioide si accompagna a prurito, eritema e arrossamento cutaneo; regredisce interrompendo la trasfusione e somministrando farmaci anti-allergici.

Anche la reazione febbrile è una reazione acuta molto frequente (si manifesta nel 0.5 – 3% dei pazienti trasfusi); comporta un aumento della temperatura pari o superiore a 1 °C dopo 30-120

minuti dall'inizio della trasfusione. Si accompagna usualmente a brividi e cefalea; meno frequenti nausea e vomito. E' una reazione sgradevole ma considerata innocua e di breve durata.

E' importante comunque tenere presente che sono in atto sistemi di sorveglianza per individuare e combattere eventuali eventi avversi legati alla terapia trasfusionale. Il paziente sottoposto alla terapia trasfusionale viene tenuto sotto vigilante controllo per individuare segni precoci di eventuali reazioni o problemi.

Il paziente deve sempre tenere presente che il medico o professionista sanitario che si occupa di lui si accerta che si faccia ricorso alla terapia trasfusionale solo quando veramente necessario e di beneficio nei suoi confronti. La terapia trasfusionale, prima di essere somministrata, viene sempre approvata anche da un medico trasfusionista che ha il compito di

scegliere il supporto trasfusionale più adeguato, facendo anche riferimento a linee guida.

Esistono delle alternative?

Visto che il sangue è una risorsa limitata e visto che il rischio della terapia trasfusionale non è

“zero” sono continuamente in corso delle ricerche per ottimizzare l'utilizzo di sangue. Tra queste

procedure di ottimizzazione ricordiamo:

- Il minimizzare la necessità della trasfusione migliorando le tecniche chirurgiche per prevenire o ridurre le emorragie;
- L'uso di nuove procedure e medicine per ridurre al minimo la quantità di sangue da trasfondere.

In ogni caso i pazienti ai quali è proposta la terapia trasfusionale devono essere sicuri che nel loro caso è necessario ricorrere alla trasfusione dei componenti del sangue a causa della loro patologia.

Posso far uso del mio stesso sangue?

Alcune persone pensano che sia più sicuro prelevare e depositare il proprio sangue prima dell'intervento chirurgico. Questa procedura è chiamata *trasfusione autologa*.

L'esecuzione di una trasfusione autologa non è sempre possibile. E' di facile applicazione solo negli interventi programmabili (quindi senza carattere di urgenza). Inoltre per effettuare la donazione di sangue autologo il paziente deve avere determinati requisiti richiesti dalla normativa vigente per la tutela della sua salute. Altre volte è possibile utilizzare il sangue perso

durante o dopo gli interventi chirurgici attraverso procedure di recupero che permettono di raccogliere, purificare e trasfondere questo prezioso componente.

La terapia con emoderivati

Gli emoderivati sono prodotti farmaceutici che vengono confezionati a partire dal plasma umano. Nella pratica, il plasma raccolto dai donatori sani (con le medesime modalità e livelli di sicurezza precedentemente descritti) viene inviato alle industrie farmaceutiche che lo utilizzano come fonte di albumina, di anticorpi e di fattori della coagulazione. Il livello di sicurezza per questi prodotti è oggi molto elevato: infatti il plasma lavorato viene trattato con una serie di metodiche (inattivazione al calore, inattivazione con solvente-detergente, nanofiltrazione ecc.) che ne garantiscono pressochè totalmente la non infettività. A titolo di esempio si stima che il rischio di contrarre un'infezione da HIV, epatite B o epatite C da una singola somministrazione di albumina o di Immunoglobuline per uso endovenoso (i due emoderivati più frequentemente utilizzati) sia oggi di un caso ogni 2 bilioni di confezioni. Tra gli emoderivati più comunemente utilizzati, si ricordano inoltre le immunoglobuline specifiche (per esempio anti-epatite B), le immunoglobuline anti-Rh D (utilizzate nella profilassi della malattia emolitica del neonato) ed i concentrati di fattori della coagulazione. Poiché si tratta di prodotti derivati da plasma umano anche per questi prodotti viene prevista la

compilazione di un consenso informato (vedi oltre) così come viene richiesto per il consenso alla trasfusione di emocomponenti.

Consenso informato

Prima d'iniziare qualsiasi procedura medica, verrà chiesto a voi (o ad un vostro familiare nel caso di minori) di dare il permesso o *il consenso alla trasfusione*. Perché voi possiate essere partecipe delle decisioni circa la vostra terapia, dovrete essere informato circa i benefici ed i rischi a cui andrete incontro. Se dopo la lettura di questo opuscolo e il colloquio con il medico

dovesse esserci qualsiasi aspetto della terapia che non sia del tutto chiaro, non abbiate paura a fare domande.

In caso d'emergenza potrebbe non esserci tempo per discutere la terapia. In ogni caso vi dovrebbero spiegare le ragioni per la trasfusione successivamente durante il ricovero.

9.POSSIBILI RINVII

Normalmente gli esami in anestesia e gli interventi neurochirurgici vengono eseguiti come programmato.

Tuttavia è possibile che si possano verificare dei rinvii in caso di:

- febbre, tosse, catarro, raffreddore, etc.;
- rischio di insorgenza di malattie esantematiche per precedenti contatti;
- diarrea;
- infezioni cutanee in sede di intervento;
- tamponi nasale e/o faringeo positivi per alcuni germi rischiosi per le procedure di intubazione;
- alterazioni impreviste degli esami del sangue (per esempio anomalie della coagulazione);
- ricovero urgente e non previsto di bambini gravi e con patologie a rischio di vita che devono avere la precedenza ;
- indisponibilità di posti letto in rianimazione;
- ragazze adolescenti con ciclo mestruale;
- guasti tecnici ed improvvisi alle apparecchiature TC, RM, Angiografo;
- guasti tecnici e/o manutenzioni urgenti nel blocco operatorio;
- sciopero dei comparti
- improvvise ed impreviste carenze di personale infermieristico della sala operatoria;
- problematiche non prevedibili

10.LA DIMISSIONE

1) Ogni paziente al momento della dimissione riceve una relazione scritta con la sintesi di tutto il percorso diagnostico-terapeutico, il programma di follow up e i conseguenti appuntamenti

2) Raccomandazioni e formazione dei genitori in funzione delle patologie più frequenti
Questo percorso formativo viene effettuato sia al momento del ricovero che durante la degenza e al momento della dimissione allorché viene consegnata una documentazione scritta allegata alla relazione che riguarda gli aspetti più significativi da verificare e le modalità di controllo da seguire in funzione della specifica patologia del singolo paziente.

11.ORARI

Orario visite

1) DEGENZA ORDINARIA:

giorni feriali	12.30-14.00 / 18.00 - 19.30
domenica e giorni festivi	12.30 - 19.00

Nelle festività di Natale, Santo Stefano, 1 Gennaio, Epifania, Pasqua, Lunedì dell'Angelo e 11 Febbraio (giornata mondiale del malato) : 8:00 – 20:00

2) TERAPIA SUB-INTENSIVA:

tutti i giorni ore 15.30-19-30

3) ATTIVITA' DI REPARTO

Durante alcune ore della giornata (8.30-12.30 e 14.00-18.00 dei giorni feriali // 8.30-12.30 e 14.30-17.00 nei giorni festivi) e durante la notte il reparto resta chiuso all'accesso del pubblico per consentire:

- visita dei medici (mattino e pomeriggio);
- preparazione ed esecuzione di terapie;
- medicazioni;
- visite di consulenze;
- pulizia corridoi, camere degenza, etc.;
- pulizia cucina;
- lavori di manutenzione;
- consegna materiale di uso e consumo;
- sicurezza dei bambini e dei genitori.

ORARI PASTI

I pasti sono confezionati dalla cucina generale o dalla cucina dietetica secondo le necessità dei singoli pazienti. Ogni segnalazione o necessità in merito al vitto va comunicata alla caposala.

I pasti saranno serviti con il seguente orario:

- Prima colazione a partire dalle 8:30
- Pranzo a partire dalle ore 12.30
- Cena a partire dalle 17:30

12.SERVIZI DISPONIBILI

- Assistenza Socio-Sanitaria: per problemi non strettamente assistenziali, a sostegno di eventuali necessità di tipo logistico o normativo, è disponibile presso la Direzione Sanitaria l'Ufficio Socio-Sanitario (Padiglione 10, Tel. 010/5636510).
- Ufficio Fotocopie: per richiedere la fotocopia della cartella clinica e/o controtipi di radiografie occorre rivolgersi, dopo la dimissione, all'Ufficio Microfilmatura (Padiglione 10) personalmente, per lettera o telefonicamente (Tel. 010/5636376 / 0105636322). Non è possibile eseguire fotocopie durante il ricovero.
- Supporto psicologico: è disponibile gratuitamente per tutti i genitori che lo desiderino, qualsiasi sia la patologia, un supporto psicologico garantito da specialisti che sono disponibili il lunedì dalle ore 16.30 alle 18.30. Vista la gravità e la complessità di molte patologie pensiamo che questo tipo di sostegno possa essere ben accetto e molto utile per affrontare il percorso che ci accingiamo ad affrontare.
- Centro Trasfusionale: esiste da parte dei genitori o di parenti prossimi, che presentino i requisiti abitualmente richiesti ai donatori, la possibilità di donare il sangue per l'intervento dei figli. Ciò non è possibile nelle situazioni di urgenza-emergenza.

Per informazioni presentarsi subito dopo il ricovero presso il Centro Trasfusionale dell'Istituto con modulo compilato in reparto. Non è possibile soddisfare questa eventuale richiesta dei genitori se essa viene formulata 1-2 giorni prima dell'intervento.

- Alloggi per i famigliari: gli/le assistenti sanitarie e sociali del Servizio socio-sanitario (010.5636.322-010.5636.510) , afferente alla Direzione Sanitaria, possono fornire informazioni orientative per l'inserimento dei familiari dei degenti presso le comunità di accoglienza che collaborano con l'istituto
- Assistenza religiosa: l'Istituto è sede della Parrocchia di San Gerolamo affidata ai Frati Minori Cappuccini (Tel. 010/5636247-249; Parroco Padre Aldo Campone Tel. 339/3658916). I Padri Cappuccini, che quotidianamente visitano i piccoli degenti ed i loro familiari, assicurano l'assistenza religiosa nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza. Nella Chiesa dell'Istituto la Santa messa viene celebrata nei giorni feriali alle ore 16.30 ed in quelli festivi alle ore 11.00 e 16.30. Ogni giorno Santo Rosario alle ore 16.00. In collaborazione con i Padri Cappellani, è presente il gruppo di volontari del Servizio Animazione Spirituale, per l'accoglienza e l'ascolto di chi lo desidera.
- Scuola : al fine di garantire la continuità didattica dei degenti, nell'ambito dell'Istituto operano Scuola per l'infanzia, Scuola Elementare, Scuola secondaria I° grado, Scuola secondaria II° grado (domiciliare). E' presente inoltre un servizio di istruzione domiciliare per coloro che usufruiscono dell'assistenza domiciliare.

Per coloro che sono degenti, al termine dell'anno scolastico, è possibile sostenere degli esami finali di licenza media in sede ospedaliera. Per informazioni chiamare i numeri 010.5636. 538 o 526

- Attività di tempo libero:

- con periodicità vengono organizzate attività di animazione, giochi e intrattenimenti presso l'Aula Magna (pad 16, piano terra) e presso le varie Unità Operative, proposti da associazioni o gruppi spontanei. Ad esse si accede con autorizzazione della caposala.

- i bimbi ricoverati sono rallegrati da: "Gaslini Band Band"
"Progetto Mare"

- Bar:

padiglione 18.

Orario: da Lunedì al Venerdì 7.15 -19.30. Sabato e Domenica 7.30 – 19.30.

Interruzione del servizio 11.00 – 11.15 e 14.30 – 14.45

- Banca:

Cassa di risparmio di Genova e Imperia:

da Lunedì al Venerdì 8.20 – 13.20, 14.30 – 16.00.

BANCOMAT ingresso principale lato mare

- **Edicola:**
la vendita dei giornali viene effettuata al mattino dalle 8 alle 11.30 escluso Sabato e Domenica all'ingresso del padiglione 16
- **Bevande:** presso i padiglioni 1, 10, 16 sono disponibili distributori automatici di bevande calde e fredde
- **Mediazione culturale:**
l'Istituto riconosce il valore sociale e la funzione dell'attività del mediatore culturale presente per i pazienti non italiani.
In caso di necessità rivolgersi alla caposala o al personale del reparto che inoltrerà richiesta di mediatore culturale al Servizio Socio Sanitario.

ESAMI AMBULATORIALI

ESAMI SPECIALISTICI

Risonanze Magnetiche ambulatoriali: le prenotazioni possono essere effettuate al seguente numero: 010/5636516 con qualche mese di anticipo rispetto alla data desiderata.

TAC: le prenotazioni possono essere effettuate al seguente numero 010/5636496 dalle ore 11.00 alle 14.30.

Visite neurologiche, elettroencefalogramma, potenziali evocati: ambulatorio neuropsichiatria infantile Tel. 010/5636242 dalle 12.30 alle 14.30.

Fundus: ambulatorio di oculistica Tel. 010/5636295 dalle 11.30 alle 12.30 e dalle 14.00 alle 15.00.

Ecografie: ambulatorio di radiologia Tel. 010/5636298 dalle 10.00 alle 13.00.

La neurochirurgia pediatrica ha il compito di fornire un approccio diagnostico e chirurgico a patologie quali: traumi cranio-encefalici e vertebro-midollari, idrocefalia, cisti aracnoidee e malformazioni cistiche della fossa cranica posteriore, tumori della teca cranica e della colonna vertebrale; cavernomi ed altre malformazioni vascolari (angiomi, fistole artero-venose, etc.) tumori cerebrali e del midollo spinale, complesso malformativo di Chiari, spina bifida e altri disrafismi cranio-spinali (lipomi, lipomielomeningocele, midollo ancorato, idromielia, diastematomielia, etc.), spasticità (paralisi cerebrale infantile) e altri disordini del movimento, epilessia farmaco-resistente

Alcuni gruppi di patologie vengono affrontate secondo programmi e protocolli specifici:

NEURO-ONCOLOGIA

L'attività di neuro-oncologia fornisce un approccio multidisciplinare ai pazienti affetti da tumori cerebrali e del midollo spinale nel corso del loro iter diagnostico, terapeutico e di follow-up. Il centro ha particolare esperienza nell'approccio ai seguenti tumori: medulloblastoma, ependimoma, astrocitomi a basso grado, AT/TR, carcinoma dei plessi, astrocitomi intramidollari, tumori della pineale e tumori maligni nel bambino molto piccolo. Tale attività si svolge attraverso il coordinamento e l'integrazione di diverse competenze (neurochirurgo, neurologo, oncologo, radioterapista, neuroradiologo, endocrinologo, patologo, etc.).

Il reclutamento annuo è di 40 nuovi pazienti (media ultimi 5 anni) di cui il 75% proviene da fuori regione. Dal 2001 al 2005 sono stati arruolati rispettivamente 40,51 e 54 pazienti. Attualmente sono in follow-up attivo circa 500 bambini trattati negli anni precedenti. Ultimato il percorso neurochirurgico, la degenza ordinaria e di DH è per un terzo condivisa con le strutture dell'UO emato-oncologia pediatrica dove vengono prevalentemente assistiti pazienti che necessitano di Chemioterapia intensiva e trapianto di midollo osseo. Presso L'UO neurochirurgia operano il DH e l'ambulatorio Neuro-oncologico e viene espletata l'attività di consulenza interna ed esterna. Neurochirurghi e Neurooncologi stimolano e coordinano il percorso interdisciplinare, svolgono attività didattica e contribuiscono in modo essenziale ai progetti di ricerca. Il trattamento medico si avvale di protocolli e linee guida nazionali (AIEOP) ed Internazionali (SIOP).

CENTRO PER LE PATOLOGIE CONGENITE E ACQUISITE DEL MIDOLLO SPINALE:

I difetti del tubo neurale (DTN), comprendono un insieme di malformazioni causate da un'imperfetta differenziazione e fusione delle strutture cranio-encefaliche e di quelle dorsali e mediane durante lo sviluppo embrionale. Queste embriopatie che insorgono precocemente sono: cranio-rachischisi, anencefalia, cefalocele, spina bifida aperta (mielomeningocele), disrafismi spinali occulti (lipomi, malformazione di Chiari, diastematomielia, idrosiringomielia, midollo ancorato, etc.). L'unità spinale offre ai bambini affetti da queste patologie con problematiche e disabilità assai complesse, prestazioni sanitarie multispecialistiche di alto livello. Il centro è gestito e coordinato dal Servizio di Neurochirurgia dove avviene anche la maggioranza dei ricoveri. I bambini sono ricoverati in altri reparti solo quando debbono essere sottoposti ad interventi di tipo specialistico non neurochirurgico (urologia, ortopedia).

Le competenze rappresentate nello Staff sono le seguenti: neonatologo, anestesista, neurochirurgo, radiologo, fisioterapia e fisioterapista, ortopedico, psicologo, infettivologo, urologo, nefrologo, neuroradiologo, neuropsichiatra infantile, endocrinologo dietologo, assistente socio-sanitaria. L'Unità Spinale Pediatrica offre prestazioni di consulenza genetica ai genitori.

In questo settore sono attivi programmi di ricerca epidemiologico-genetica che si prefiggono di identificare i fattori di rischio e i meccanismi genetici che sono all'origine di queste gravi sindromi polimalformative.

CENTRO PER LA CURA DELL'IDROCEFALO/NEURO-ENDOSCOPIA

Idrocefalo e altre sindromi malformative: diagnosi prenatale, valutazione neuroradiologica (ecografia, TC, RM) e clinica; trattamento chirurgico secondo le diverse opzioni.

Dal maggio 2004, data in cui è stata introdotta nella pratica chirurgica dell'Istituto la neuroendoscopia, sono state eseguite 56 procedure endoscopiche in 50 pazienti: 16 sono state le cisti fenestrate nel circolo liquorale; 30 le terzoventricolocisternostomie; 4 gli idrocefali revisionati con rimozione o semplificazione dello shunt; 6 applicazioni dell'endoscopia per altre tecniche chirurgiche

Dal 2005 la Neurochirurgia fa parte di uno studio multicentrico internazionale per lo studio delle tecniche chirurgiche riguardo l'idrocefalo (IIHS), costituendo il Centro Italiano che ha contribuito con il maggior numero di pazienti selezionati trattati con la neuroendoscopia. La Neurochirurgia dell'Istituto è rappresentata nella "Sezione di Neuroendoscopia" della Società Italiana di Neurochirurgia dal 2005, anno in cui tale sezione è nata.

Nel maggio 2007 la casistica neuroendoscopica dell'Istituto verrà presentata alla "Quarta Conferenza Mondiale del Gruppo di Studio Internazionale di Neuroendoscopia (ISGNE)", che si terrà a Parigi

STEREOTASSIA E NEUROCHIRURGIA FUNZIONALE:

Dal 2004, anno in cui è stato rinnovato il casco stereotassico, sono state eseguite due biopsie stereotassiche ed acquisito il "know how" riguardo l'utilizzo del casco stereotassico per l'impianto di elettrodi da "Deep Brain Stimulation" (moderna tecnica di trattamento dei disturbi del movimento).

La Neurochirurgia dell'Istituto è rappresentata nella "Sezione di Chirurgia Funzionale" della Società Italiana di Neurochirurgia, dal 2005, anno in cui tale sezione è nata.

Dalla fine del 2004 la tecnica della Neuronavigazione è entrata nella routine delle procedure chirurgiche, venendo applicata per 33 casi di tumore; 9 casi di idrocefalo; 4 casi di angiomi cavernosi profondi; 16 casi di trattamento endoscopico.

Le basi culturali per l'attività di questo modulo risalgono ad alcuni stage presso:

Prof. A. Perneczky, Università di Mainz-Germania

Prof. P. Coube, Università di Montpellier-Francia

Dr. A. Franzini, Istituto Besta di Milano

Dr. M. Egidi, Policlinico di Milano

Dr. R. Padovani, Ospedale Civile di Ferrara

CRANIOSTENOSI E MALFORMAZIONI CRANIO-FACCIALI:

Le craniostenosi sono dimorfismi cranio-encefalici e cranio-facciali caratterizzati dalla prematura saldatura di una o più suture della volta e/o della base cranica. Tale anomalia condiziona un arresto della crescita ossea perpendicolarmente alla direzione della sutura interessata, come conseguente esagerazione del diametro cranico parallelo alla sutura (legge di Virchow). Talora, in corrispondenza della sutura saldata si apprezza palpatoriamente una

cresta iperostolica.

A seconda della sede e del numero delle suture coinvolte, dell'eventuale estensione alla base del cranio e alle arcate orbitarie, si configurano diversi tipi di craniostenosi che variano per gli aspetti morfologici della deformità cranica. L'interessamento delle orbite e della faccia causa gravi dismorfismi cranio-facciali, con ostacolo al normale sviluppo dell'encefalo e conseguente comparsa di rilevanti problematiche psico-sociali. Nelle forme più gravi e più complesse i danni neurologici sono da ricondurre a un ritardo dello sviluppo intellettivo e a una possibile sofferenza delle vie ottiche, che può evolvere verso l'atrofia per la presenza di ipertensione endocranica cronica. Il rapido sviluppo della massa encefalica durante i primi 3 anni di vita sottolinea l'importanza della precocità della correzione chirurgica.

Ogni bimbo affetto da malformazione cranio-facciale viene sottoposto a: inquadramento genetico, clinico e neuroradiologico (TC 3D in casi selezionati, Risonanza Magnetica), valutazione neurologica, oculistica, maxillo-facciale, odontoiatrica, a trattamento neurochirurgico precoce e follow-up.

I quadri più frequenti e tipici di craniostenosi sono:

- SINOSTOSI UNICHE:

- Scafocefalia
- Plagiocefalia
- Trigonocefalia anteriore
- Trigonocefalia posteriore

- SINOSTOSI MULTIPLE

- Brachicefalia
- Oxicefalia

- DISOSTOSI CRANIO-FACCIALI

- Sindrome di Crouzon
- Sindrome di Apert
- Acrocefalo-polisindattile
- Displasia cranio-fronto-nasale di Choan

L'intervento viene eseguito all'età di 4-6 mesi e consiste nel praticare il rimodellamento cranico o cranio-orbitario in funzione del tipo di craniostenosi. La finalità dell'intervento è duplice:

- a) Prevenzione di conseguenze funzionali neurologiche correlate all'ipertensione endocranica cronica
- b) Ottimizzare l'assetto estetico
- c) Prevenire disturbi della masticazione