

GRUPPO MULTIDISCIPLINARE

per il trattamento degli EMANGIOMI e
delle MALFORMAZIONI VASCOLARI in età pediatrica
www.angiomi.org E mail: info@angiomi.org tel 010-5636594

NOTA INFORMATIVA

Caro Genitore,

allo scopo di illustrarLe l'organizzazione del nostro Centro e facilitare il lavoro quotidiano, La preghiamo di leggere con attenzione le seguenti informazioni.

Se il Suo/a bambino/a è affetto da un **EMANGIOMA** o da una qualunque **MALFORMAZIONE VASCOLARE** congenita o acquisita, deve rivolgersi per la prima volta al nostro Centro **telefonticamente al numero 010-56.36.594**

Dovrà chiamare il sopraindicato numero (**010.5636594**) tutti i **giorni feriali ore 07.15-08.00** oppure **ore 16.30-18.30** (escluso il venerdì). Attraverso questo primo contatto con il nostro Centro, Le sarà possibile prenotare per il Suo piccolo/a una **prima visita presso il nostro Ambulatorio**. A causa del numero sempre maggiore di piccoli pazienti che afferiscono al nostro Centro, attualmente esistono dei tempi di attesa che ci stiamo sforzando di ridurre.

La prima visita in regime ambulatoriale rappresenta un contatto fondamentale con il nostro Centro, in quanto non solo verrà effettuato l'esame clinico del Suo bambino/a, ma Le saranno illustrati il nostro modo di operare e verrà impostato un programma preliminare diagnostico e terapeutico.

♦ **AMBULATORIO**

L'ambulatorio è aperto nei giorni di **lunedì, mercoledì e giovedì dalle ore 11.00 in poi** ed è situato all'interno dell'Istituto "G. Gaslini" presso l'edificio dei **Poliambulatori** al secondo piano (Padiglione 10).

Prima della visita dovrà presentarsi all'Accettazione, situata al Piano Terra del suddetto edificio, portando con sé l'impegnativa del Pediatra curante, e versare l'importo (tranne gli esenti) del relativo ticket. Successivamente, potrà recarsi al secondo piano (a sinistra) dove troverà l'Ambulatorio di Chirurgia Vascolare.

Le rammentiamo di portare con sé tutta la documentazione disponibile relativa ad esami diagnostici effettuati in precedenza presso altre sedi (referti ed immagini di ecografie, TAC, Risonanze Magnetiche, ecc).

Presso l'Ambulatorio troverà a riceverLa il **dr Pietro Dalmonte** (Responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Chirurgia Vascolare) oppure la dssa **Nadia Vercellino** (sua collaboratrice), i due Chirurghi attorno ai quali ruota tutta l'attività, compresa quella organizzativa, del Gruppo Multidisciplinare.

Se dalla visita emerge che il Suo bambino/a necessiterà di eseguire esami diagnostici in sedazione o in anestesia e ci richiederete di effettuarli presso l'Istituto Gaslini, sarà nostra premura programmare, in una tappa successiva, tali indagini in regime di ricovero giornaliero diurno (Day-Hospital); in altre parole, sarà nostro compito e nostra premura darLe comunicazione telefonica della data del ricovero nel più breve tempo

possibile, compatibilmente con lista di attesa del Servizio di Radiologia.

Se invece il Suo bambino/a è grandicello e dalla visita ambulatoriale emerge che non necessita di anestesia o sedazione per gli esami diagnostici, dovrà seguire un iter più semplice, che Le verrà ampiamente illustrato in occasione della visita ambulatoriale e che, comunque, per Sua comodità, Le illustriamo nelle righe seguenti:

a) ecografia: telefonare al numero **010-5636572** il mattino feriale ore 10.00-12.00 chiedendo di prenotare un **esame ecografico per malformazione vascolare in bambino collaborante**; chiamare sempre ALMENO con un mese di anticipo rispetto al periodo in cui dovrà effettuare l'esame. Presentarsi all'appuntamento con l'impegnativa del Medico curante ed il Libretto Sanitario (si dovrà pagare il ticket relativo).

b) RM : telefonare al numero **010-5636516** oppure **010-5636530** il mattino dei giorni feriali ore 10.00-12.00 chiedendo di prenotare una **Risonanza Magnetica per malformazione vascolare in bambino collaborante**; chiamare sempre ALMENO con due mesi di anticipo rispetto al periodo in cui dovrà effettuare l'esame. Presentarsi all'appuntamento con l'impegnativa del Medico curante ed il Libretto Sanitario (si dovrà pagare il ticket relativo).

NB: in genere consideriamo "**collaboranti**" i bambini con un'età di 7 anni compiuti.

Naturalmente le indagini diagnostiche sopra illustrate potranno anche essere effettuate presso la USL di appartenenza per i bambini collaboranti; per i più piccoli (che richiedono sedazione o anestesia generale), in genere è invece preferibile programmare l'esame presso l'Istituto Gaslini.

♦ **RICOVERO BREVE GIORNALIERO**

Nel corso di un ricovero giornaliero, che in genere inizia alle ore 8.00 e si conclude non oltre le ore 17.00, il Suo bambino sarà sottoposto a tutte le indagini strumentali ed a tutte le Consulenze Specialistiche concordate in occasione della visita ambulatoriale (vedi sopra). Non occorre l'impegnativa del Pediatra curante, ma serve soltanto il Libretto Sanitario del bambino.

Le procedure di accoglienza vengono espletate presso il punto di accettazione-Day-Hospital del Dipartimento Cardiovascolare del nostro Istituto. La sede è ubicata al **padiglione 17**, ed è raggiungibile dal DEA (Pronto Soccorso, e da lì in ascensore fino al terzo piano) oppure dall'ingresso principale del Padiglione 17 (si deve percorrere tutto il corridoio, quindi si sale al secondo piano e poi si volta a sinistra).

Tutti i genitori ricevono sempre e con largo anticipo la comunicazione telefonica della data del ricovero giornaliero, con la relativa indicazione dell'ora alla quale si debbono presentare.

Al Suo arrivo vi sarà un Medico responsabile dell'accettazione, che avrà l'incarico di occuparsi di avviare il programma diagnostico per il quale siete venuti. Una volta completato tutto l'iter diagnostico, vi sarà nuovamente un Medico che si occuperà della dimissione,

E' importante sottolineare che i due Chirurghi del Gruppo, dr Dalmonte e dssa Vercellino, attorno ai quali ruota tutta l'organizzazione, potrebbero non essere disponibili il giorno del Vostro appuntamento, semplicemente perchè impegnati in Sala Operatoria, o in Rianimazione, oppure essere assenti dall'Istituto.

Alla dimissione del Suo bambino/a, nel pomeriggio non prima delle 16:00, vi sarà consegnata una breve lettera di dimissione che attesterà semplicemente l'avvenuto ricovero, ma non conterrà né l'esito degli esami diagnostici e delle eventuali consulenze, né le relative conclusioni.

Ogni settimana, nel corso di una riunione collegiale, si prendono visione e si discutono gli esami diagnostici, vengono formulate le conclusioni e definito il piano terapeutico per il Suo bambino/a.

Nei giorni successivi Le sarà inviata una relazione scritta dettagliata per posta normale.

In conclusione, non si deve preoccupare se il giorno del l'esame non troverà il Medico specifico a cui Lei vorrebbe fare riferimento, essendo il ricovero breve soltanto un momento di esecuzione di esami diagnostici e di visite specialistiche di varia natura.

Qualora sia impossibilitato, per qualsiasi motivo, a presentarsi all'appuntamento, La preghiamo di darne comunicazione telefonica in tempo utile (possibilmente almeno tre giorni lavorativi prima dell'appuntamento) chiamando il numero 010-5636594 il mattino feriale nelle fasce orarie 07.15-08.00 oppure 16.30-18.30 (escluso il venerdì).

La preghiamo, adesso, di leggere con attenzione, le modalità di esecuzione delle procedure per le quali ha portato il Suo/a bambino al nostro Centro

♦ **ESAME ECO-COLOR-DOPPLER .**

Questa indagine richiede la collaborazione del bambino, ma comunque viene sempre effettuato senza alcuna sedazione e/o anestesia generale, anche per i più piccoli. **Dovrà presentarsi con il Suo bambino/a al nostro Centro nel giorno programmato allora che Le sarà comunicata con il Libretto Sanitario.**

♦ **RISONANZA MAGNETICA o ANGIO-TC IN ANESTESIA**

Dovrà presentarsi con il Suo bambino/a al nostro DH il giorno precedente l'esame programmato alle ore 8.00-8.30

Queste indagini devono essere realizzate nel corso di una leggera **anestesia generale nei bambini di età inferiore ai 7 anni**, in quanto la fase angiografica (venosa ed arteriosa) di queste procedure richiedono una mobilità assoluta . Naturalmente il bambino è assistito da un Anestesista per tutta la durata dell'esame.

Per poter effettuare l'anestesia, occorre che il bambino/a si sottoponga prima agli accertamenti di legge, e precisamente:

- nei bambini fino ai due anni di età sono necessari esami ematici, elettrocardiogramma e visita anestesiologicala; pertanto, il bambino dovrà presentarsi a digiuno almeno dalle ore 06.00 del mattino)

- nei bambini oltre i due anni è richiesta soltanto la visita anestesiologicala e quindi non occorre il digiuno.

Mentre esami ematici ed elettrocardiogramma possono essere effettuati presso qualunque struttura sanitaria pubblica o privata (ed hanno validità di legge tre mesi), la visita anestesiologicala deve essere effettuata sempre presso il nostro Istituto il giorno prima o i giorni precedenti l'esame

Per l'esecuzione di tali esami, occorre rispettare le seguenti modalità:
Per l'esecuzione dell'esame è consigliabile portare un pigiama senza chiusure metalliche.

Eventuali protesi ortodontiche fisse non necessitano di essere rimosse per l'esecuzione dell'esame.

Il Suo bambino/a è in genere dimesso nella stessa giornata verso le ore 16.00-17.00; durante la breve degenza il bambino rimarrà in una cameretta con la mamma.

NOTA IMPORTANTE

I bambini che arrivano da regioni lontane dovrebbero prudenzialmente essere sottoposti a valutazione clinica da parte del Pediatra curante o Medico di fiducia prima di mettersi in viaggio. Nel caso di problematiche, preferiamo essere contattati telefonicamente appena possibile per valutare la necessità di rinviare il ricovero programmato

Anche gli esami ematici dovrebbero preferibilmente essere visionati dal Pediatra curante o da un medico di fiducia. **Qualora soltanto uno di tali esami risultasse alterato, ci dia sollecita comunicazione telefonica e non si metta in viaggio, perché rischia di vedere rinviato il ricovero programmato.**

Lista esami ematici richiesti per i bambini con età fino a 3 mesi:

- **esame emocromocitometrico completo di formula leucocitaria;**
- **proteina C reattiva;**
- **azotemia, glicemia, creatininemia;**
- **GOT, GPT, CPK, LDH;**
- **proteinemia totale;**
- **ionogramma;**
- **coagulazione (TP, TTP, fibrinogeno),**
- **bilirubinemia.**

Lista esami ematici richiesti per i bambini con età da 3 mesi a 2 anni:

- **esame emocromocitometrico completo di formula leucocitaria;**
- **coagulazione (TP, TTP, fibrinogeno),**

Gi esami sopraindicati hanno validità tre mesi.

Per eventuali ulteriori informazioni in merito può telefonare il mattino dei giorni feriali al

numero 010-5636594 nelle fasce orario 07.15-08.00 oppure 16.30-18.30 (escluso il venerdì).

♦ RICOVERI ORDINARI PER INTERVENTO CHIRURGICO, EMBOLIZZAZIONE, SCLEROTERAPIE, PROCEDURE DIAGNOSTICHE PARTICOLARI

Una volta concordato il periodo del ricovero con il Chirurgo del Guppo, riceverà comunicazione telefonica circa la data esatta del ricovero; in quella occasione potrà chiedere tutte le informazioni che ritiene necessarie sulla pratica

ospedaliera, ma naturalmente non informazioni di carattere medico.

Nota importante: si prega di comunicare al momento del contatto telefonico eventuali problematiche di allergia a farmaci od alimenti, in quanto la condizione richiede una adeguata preparazione da effettuarsi nei 2-3 giorni precedenti il ricovero

Se si prevede la necessità di emotrasfusioni in occasione dell'intervento chirurgico, i genitori possono effettuare in anticipo, presso il Servizio Trasfusionale del nostro Istituto, una donazione di sangue dedicato, che resterà a disposizione del bambino

per tutta la durata del ricovero; in caso di mancato utilizzo, dopo la dimissione del Suo

piccolo/a, verrà utilizzato per un altro bambino.

Tale donazione deve essere effettuata almeno con **48 ore di anticipo** rispetto alla data

dell'intervento chirurgico (escludendo sabato e festivi). Informazioni più dettagliate possono essere ottenute presso il nostro **Servizio Trasfusionale (010-5636417; 5636213)**. **Si consiglia di chiedere sempre al chirurgo che propone l'intervento se esiste la possibilità di dover effettuare una emotrasfusione, in modo da prevedere per tempo l'eventuale donazione dedicata.**

- Dovrà presentarsi con il Suo bambino/a al nostro Day-Hospital/Accettazione (nella data concordata telefonicamente) al mattino alle ore 8.00 (a digiuno da almeno dalle ore 06.00 del mattino), con il Libretto Sanitario. Non occorre l'impegnativa del Pediatra.

- In sede di DH/Accettazione troverà un Medico a riceverLa che farà la prima visita, raccoglierà le notizie di rilievo ai fini dell'intervento, compilerà la scheda di accettazione per il nostro Reparto, e Le indicherà dove recarsi per le pratiche amministrative.

- Il Suo bambino sarà sottoposto nel corso della mattinata a tutti gli accertamenti necessari per l'intervento chirurgico programmato (prelievo di sangue, Rx del torace, ECG, eventuali consulenze specialistiche, ecc).

- In giornata incontrerà il dr Dalmonte o la dssa Vercellino per un'ulteriore visita e per tutte le spiegazioni del caso, e l'Anestesista per la visita preoperatoria. Dovrà inoltre firmare il **consenso informato all'intervento** e, nei casi previsti, anche l'autorizzazione ad eventuali emotrasfusioni in Sala Operatoria, se ritenute probabili.

- La mamma potrà rimanere accanto al bambino per tutta la durata del ricovero, normalmente in una camera a due letti (per due bambini) e due poltrone letto (per le due mamme), dotata di servizi; i pasti potranno essere consumati in camera. E' prevista una quota da pagare per ogni pasto consumato dalla madre; in particolare, esiste un carnet -pasti del costo di circa

20 euro (ogni due giorni di ricovero e rinnovabile) da versare al momento del ricovero.

- Tutte le altre informazioni relative al giorno dell'intervento ed a quelli successivi Lesaranno forniti in Reparto.

-Le procedure di scleroterapia, di embolizzazione e le angiografia in genere sono effettuate dai Radiologi Pediatri del nostro Gruppo, **dr Granata e dr Gandolfo**, i quali provvederanno personalmente ad illustrarLe la procedura e Le chiederanno di firmare il consenso informato previsto dalla legge.

- Per eventuali informazioni per **sistemazioni alberghiere** convenzionate con l'IstitutoGaslini, potete rivolgervi all'Ufficio Relazioni con il Pubblico" **telefono 010.5636628**

La ringraziamo per la cortese attenzione.

- Si ribadisce che in bambini in attesa di ricovero dovrebbero prudenzialmente essere sottoposti a valutazione clinica da parte del Pediatra curante o Medico di fiducia prima di mettersi in viaggio. Nel caso di problematiche (ad esempio malattie infettive virali o batteriche) preferiamo essere contattati telefonicamente appena possibile per valutare la necessità di rinviare il ricovero programmato

- Nel casi di problematiche logistiche i genitori possono rivolgersi, dopo avere espletato le pratiche di ricovero, al Personale che li accoglie che provvederà ad indirizzarli al Servizio Socio-Sanitario del nostro istituto.