Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

Guida per i genitori

dei neonati ricoverati in Terapia Intensiva Neonatale

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia

Dipartimento per la Salute della Donna,
del Bambino e del Neonato
U.O.C. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Direttore Prof. Fabio Mosca

Dräger Ponta C
PHILIPS

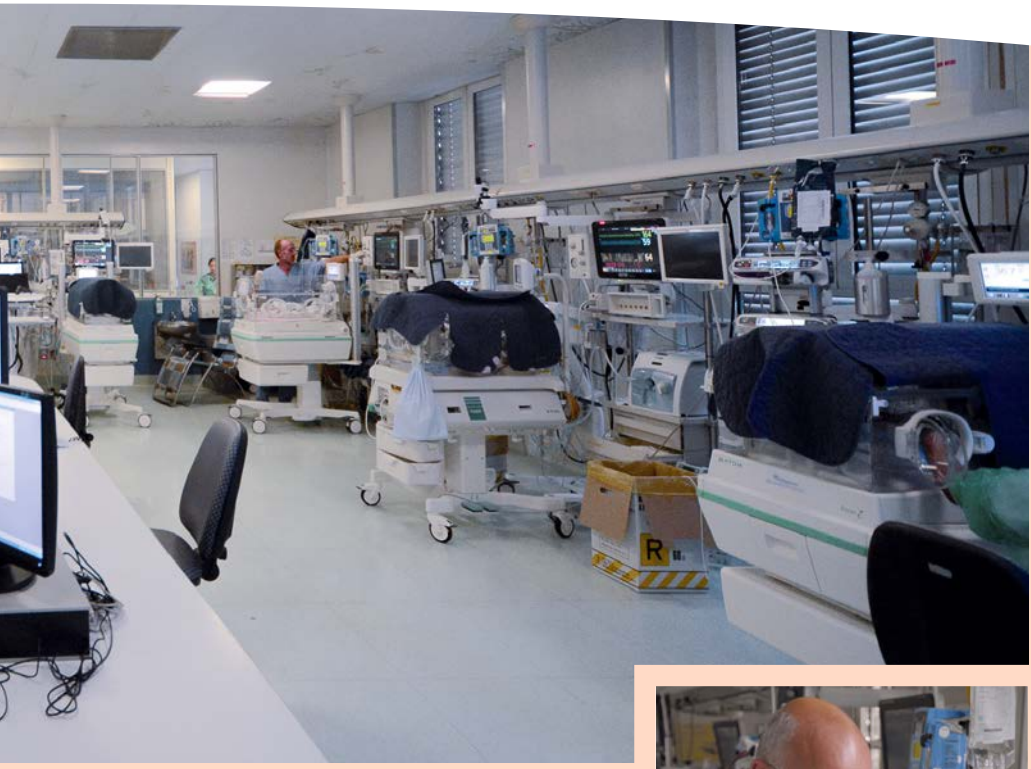
Cari genitori...	4
Planimetria Unità Operativa	6
L'Unità Operativa di Terapia Intensiva Neonatale e Terapia Sub-Intensiva	8
Gli Operatori	12
Modalità di accesso al Reparto e colloquio con il Personale Medico	18
NeoCare Paddie Web	19
Facilitazioni per i genitori	21
Le giornate con il vostro bambino e… con noi	24
Gli screening neonatali	27
Utile sapere che...	34
E dopo…	38
La prevenzione a domicilio	40
Cosa vuol dire…	44
Numeri utili	46
Come raggiungere la Clinica Mangiagalli	47

Contenuti

Cari genitori,

la nascita di un bambino prematuro, o che presenta fin dai primi momenti della sua vita dei problemi, è fonte di sofferenza e di stress per i genitori, che si trovano proiettati bruscamente in una nuova realtà, dolorosa e incerta, il cui impatto risulta spesso traumatizzante.

Il nostro Ospedale è da oltre un secolo all'avanguardia nell'assistenza della madre e del bambino. L'Unità Operativa dove è curato il vostro neonato dispone di una struttura moderna, accogliente e dotata di tutte le tecnologie più avanzate per garantire la migliore assistenza. Il Personale Medico e



Infermieristico e tutti gli Operatori che incontrerete desiderano far sì, con impegno, competenza, disponibilità ed affetto, che l'esperienza della nascita di un bambino ammalato sia per voi il meno dolorosa possibile.

Questa piccola guida vuole fornirvi utili informazioni sull'Unità Operativa, sugli Operatori Sanitari che vi prestano servizio, sull'organizzazione e sulle facilitazioni che vi sono messe a disposizione, per rendere più serena la vostra permanenza nel Reparto.

Nel ringraziarvi anticipatamente per la vostra collaborazione, vi saluto cordialmente.

Fabio Mosca
Direttore Neonatologia
e Terapia Intensiva Neonatale

Planimetria

Reparto di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale

Terapia Intensiva Neonatale 1 (TIN1)

Terapia Intensiva Neonatale 3 (TIN3)

Ingresso

AREE DEGENZA TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

AREE DEGENZA TERAPIA SUB-INTENSIVA

SALE MEDICI E CAPOSALA

CORRIDOI E ALTRI SPAZI ACCESSIBILI AI GENITORI

Terapia Intensiva Neonatale 2 (TIN2)

Sala allattamento

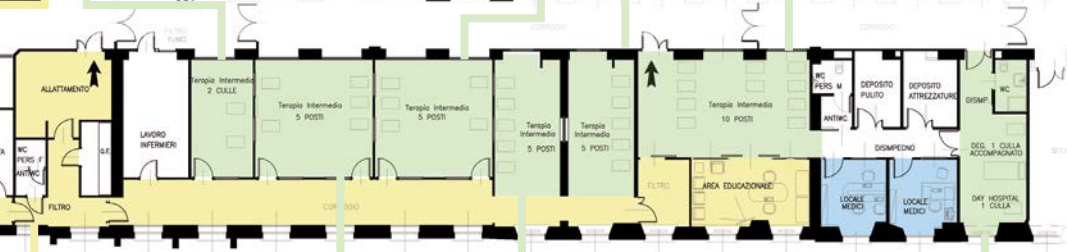
Sala Giardino

Sala Stelle

Sala Corredino

Sala Relax

Sala Girotondo



Sala Mare

Sala Giochi

Family Room

L'Unità Operativa di Terapia Intensiva Neonatale e Terapia Sub-Intensiva

L'ingresso all'Unità Operativa, 1° piano, scala D

L'Unità Operativa di Terapia Intensiva Neonatale e Terapia Sub-Intensiva della Clinica Mangiagalli è stata recentemente ampliata e completamente ristrutturata, per offrire ai neonati ricoverati, ai loro genitori e agli Operatori Sanitari, la struttura e le tecnologie più avanzate oggi disponibili. Occupa un'area di circa 2000 mq ed è dotata delle più moderne attrezzature per il monitoraggio e l'assistenza del neonato.

L'ingresso e la sala d'attesa dell'Unità Operativa, accoglienti e gradevolmente decorati, sono posti al primo piano della Clinica Mangiagalli (accesso attraverso la scala D). Per accedere al Reparto è necessario annunciarsi al citofono o utilizzare la tessera magnetica che vi viene consegnata al momento del ricovero del vostro bambino. La zona filtro contiene degli armadietti con chiusura a chiave per riporre gli oggetti personali prima di accedere al Reparto. La chiave viene fornita dai volontari dell'Associazione Bambino in Ospedale (A.B.I.O.) nei primi giorni: ricordatevi di imbucarla alla dimissione nell'apposita cassetta localizzata nella zona filtro, insieme alla tessera magnetica di accesso.

Prima di indossare il camice, è importante lavarsi bene le mani dopo essersi tolti anelli, bracciali e orologi, seguendo le istruzioni appese sopra il lavandino,

La zona destinata al lavaggio delle mani

La sala di Terapia Intensiva Neonatale 1 ospita 10 postazioni di degenza

riportate anche nell'opuscolo illustrativo dedicato che vi viene consegnato al momento dell'accettazione del vostro bimbo in reparto. Il vostro bimbo, come tutti i neonati, è particolarmente suscettibile alle infezioni, a causa delle sue difese immunitarie ancora scarse. Vi chiediamo pertanto di eseguire scrupolosamente il lavaggio delle mani sia prima di accedere al reparto sia durante la vostra permanenza in reparto, prima di qualsiasi contatto con il vostro bimbo e dopo averlo accudito. Vi chiediamo anche di rispettare con la massima attenzione tutte le misure di precauzione per prevenire le infezioni, misure che vi verranno illustrate dal personale medico e dal personale infermieristico.

Le sale di Terapia Intensiva Neonatale 2 (in foto) e 3 ospitano rispettivamente 6 e 5 postazioni

Entrando e procedendo verso destra, seguendo le indicazioni, si giunge all'area di Terapia Intensiva ***(zone rosse nella planimetria)***. Le sale di **Terapia Intensiva** sono dotate di moderni mezzi diagnostici e terapeutici, tra cui attrezzature per la ventilazione, che consentono di fornire la migliore assistenza a ciascun neonato. L'Unità Operativa è dotata di una sofisticata cartella clinica informatizzata e di moderni sistemi di monitoraggio, che consentono un costante e accurato controllo dei principali parametri dei neonati ricoverati.
La Terapia Intensiva è divisa in tre sale (TIN1, TIN2 e TIN3), di cui una è riservata ai neonati con patologia chirurgica; vi è inoltre una sala per l'isolamento.
Le aree della Terapia Intensiva sono state realizzate con colori, illuminazione e insonorizzazione particolarmente idonei a ridurre stimoli sensoriali eccessivi, nocivi per il neonato, ed equipaggiate con comode poltrone in modo da favorire la presenza dei genitori vicino al proprio bambino.
I neonati che non necessitano più di assistenza intensiva e che presentano problematiche meno acute hanno a disposizione un'ampia area, la **Terapia Sub-Intensiva** ***(zone verdi in planimetria)***, che è raggiungibile dirigendosi verso sinistra dopo la zona di ingresso. Quest'area dispone di 6 sale di degenza che prendono il nome dal tema dei decori sulle pareti: sala Giardino, sala Mare, sala Stelle, sala Giochi, sala Corredino e la nuova sala Girotondo.
I neonati ricoverati in queste sale hanno raggiunto ormai maggiore stabilità delle funzioni vitali e pertanto necessitano di minori monitoraggi. In quest'area viene prestata massima attenzione agli aspetti educazionali, per consentire ai genitori e

Un'immagine della sala Girotondo

La sala per l'allattamento

genitori dei neonati ricoverati in Terapia Sub-Intensiva, è una stanza in cui i genitori possono soggiornare insieme al neonato, in particolare per i neonati che sono stati ricoverati a lungo, o che necessitano di presidi per la dimissione, al fine di rafforzare il nucleo familiare nella gestione del neonato prima della dimissione. In tale area i genitori si prendono cura del neonato in prima persona, come accadrà dopo la dimissione, con la supervisione del personale medico e infermieristico del reparto (sempre presente nell'adiacente sala Girotondo) in caso di particolari necessità.

al bambino di prepararsi con serenità al momento della dimissione.
L'Unità Operativa dispone inoltre di una confortevole **sala per l'allattamento**, attrezzata con tutti i presidi necessari (tiralatte, sterilizzatori e così via) volti a favorire l'allattamento materno. Inoltre, vicino all'area pre-dimissione del reparto, si trova la family room: a disposizione dei

Uno scorcio della Family Room, stanza in cui i genitori di bambini ricoverati a lungo possono soggiornare per sperimentare l'accudimento del proprio piccolo 24 ore su 24 prima delle dimissioni vere e proprie

Gli Operatori

Nell'Unità Operativa sono presenti diverse figure professionali che collaborano tra di loro, e con i genitori, al fine di garantire la miglior qualità delle cure ai bambini ricoverati. Di seguito trovate una breve descrizione delle persone, coinvolte nella cura del vostro bambino, che incontrerete durante la degenza.

Personale Medico

I Medici che si prendono cura dei vostri bambini hanno la Specializzazione in Pediatria e una formazione specifica in Neonatologia. Alla nascita, in sala parto, un Medico dell'équipe presta le prime cure a vostro figlio; successivamente il vostro bambino viene affidato ad un Medico che lo segue fino alla dimissione.

L'assistenza clinica dei neonati degenti nell'area di Terapia Intensiva Neonatale e di Terapia Sub-Intensiva è affidata ai Medici Responsabili di area (dott.ssa Mariarosa Colnaghi e dott.ssa Gabriella Araimo per la Terapia Intensiva Neonatale; dott.ssa Valeria Cecchetti e dott.ssa Gloria Cristofori per la Terapia Sub-Intensiva), supportati in questa attività dal Medico Coordinatore (dott.ssa Lorenza Pugni), che ha il compito di coordinare l'attività delle due aree per l'aspetto assistenziale ed organizzativo. I Medici Responsabili e il Medico Coordinatore si rapportano con i Caposala delle due aree, gli Infermieri e i Medici di altri Servizi al fine di garantire le migliori cure ai neonati ricoverati; forniscono inoltre ai genitori tutte le in-

formazioni relative ai propri bambini negli orari riportati alle pagg. 18-19 di questa guida.

I Coordinatori del Personale Infermieristico

Presso l'Unità Operativa operano due Coordinatori del Personale Infermieristico: la dott.ssa Maria Teresa Russo per l'area di Terapia Intensiva Neonatale (con studio limitrofo alla Terapia Intensiva TIN1) e il dott. Salvatore Muscolo per l'area di Terapia Sub-Intensiva (con studio vicino all'ingresso dell'Unità Operativa). Sono i Responsabili della gestione dell'attività infermieristica e coordinano sia gli aspetti assistenziali che organizzativi; costituiscono un importante riferimento per i genitori dei neonati ricoverati. I Coordinatori del Personale Infermieristico sono coadiuvati nei loro compiti dall'Infermiera Antonia Razzetti.

Il Responsabile Infermieristico di Area è la dott.ssa Laura Plevani.

Il Personale Medico dell'Unità Operativa

DIRETTORE

Prof. Fabio Mosca

DIRIGENTI MEDICI

Ilaria Amodeo
Gabriella Araimo
Laura Bassi
Valentina Benedetti
Alessia Cappelleri
Giacomo Cavallaro
Valeria Cecchetti
Mariarosa Colnaghi
Lorenzo Colombo
Valentina Condò
Beatrice Crippa
Gloria Cristofori
Agnese De Carli
Silvana Gangi
Silvia Lama
Anna Lavizzari
Nadia Liotto
Piero Giuseppe Matassa
Alessandra Mayer
Domenica Mercadante
Laura Messina
Silvia Orlandini
Anna Orsi
Sofia Passera
Irene Picciolli
Pasqua Maria Loreta Piemontese
Carlo Pietrasanta
Silvia Pisoni
Valentina Polimeni
Matteo Porro
Lorenza Pugni
Roberto Raschetti
Andrea Ronchi
Michele Usuelli
Mara Vanzati
Valentina Vendettuoli

PROFESSORI ASSOCIATI

Monica Fumagalli
Maria Lorella Giannì

INCARICO PROFESSIONALE

Paola Roggero

Personale Infermieristico

Il Personale Infermieristico si occupa dell'assistenza infermieristica del neonato e partecipa all'identificazione dei bisogni di salute del vostro bambino, per poterli soddisfare al meglio. Gli infermieri forniscono cure attente e continuative ai bambini ricoverati e sono stati preparati in modo specifico alla cura del neonato ammalato. Durante la degenza gli infermieri collaborano con il Medico per quanto riguarda gli aspetti di diagnosi e terapia, ma si occupano anche di soddisfare le necessità del bambino in termini di cure igieniche, alimentazione, bisogno di sicurezza e comfort. Il vostro bambino è affidato, in ogni turno di lavoro, ad un unico infermiere a cui potete fare riferimento e che si farà carico di tutte le esigenze assistenziali del vostro piccolo, in collaborazione con il medico e di tutti coloro che si occupano delle sue cure. Il Personale Infermieristico e di assistenza è composto da circa 68 unità, suddivise tra l'area di Terapia Intensiva e Terapia Sub-Intensiva.

In ogni turno il vostro bambino è affidato a un unico infermiere a cui potete fare riferimento. Sui touch screen in reparto ogni genitore può trovare il nome dell'infermiere cui è in quel momento affidato il proprio bambino

Medici Specializzandi e Studenti

La Clinica Mangiagalli, essendo una struttura universitaria convenzionata con l'Università degli Studi di Milano, accoglie studenti della Facoltà di Medicina e Chirurgia e Medici in formazione per diverse Specialità Medico Chirurgiche. Per tale motivo anche all'interno della nostra Unità Operativa viene svolta attività didattica, sotto il controllo diretto del Personale Medico strutturato, per gli studenti della facoltà di Medicina e Chirurgia e Medici Specializzandi in Pediatria, che potrete identificare dal cartellino di riconoscimento.

Consulenti Specialisti

Sono Medici strutturati presso altre Unità Operative dell'Ospedale, o consulenti esterni (per es. Cardiochirurghi, Cardiologi, Chirurghi pediatri, Chirurghi vascolari, Chirurghi plastici, Dermatologi, Neurologi e Neurochirurghi, Nefrologi, Oculisti, Ortopedici e Otorinolaringoiatri, Radiologi), con competenze specifiche in una determinata area pediatrica, la cui consulenza viene richiesta dal Medico Ne-

onatologo del Reparto per garantire le migliori cure possibili al vostro bambino.

Centro di Nutrizione a partenza neonatale

Istituito nel gennaio 2004, il Centro di Nutrizione a partenza neonatale (responsabile dott.ssa Paola Roggero) si occupa degli aspetti nutrizionali neonatali; in particolare identifica le specifiche esigenze nutrizionali necessarie allo sviluppo dello stato di salute ottimale dei bambini ricoverati, durante la degenza e dopo la dimissione. Fornisce inoltre un supporto per le problematiche gastroenterologiche. Il Centro è attrezzato con apparecchiature all'avanguardia per valutare la composizione corporea e la mineralizzazione ossea, in modo da formulare programmi nutrizionali personalizzati e monitorare i bambini nel tempo.

Fisiatra e Fisioterapisti

I Fisiatri, dott. Matteo Porro e dott.ssa Laura Messina, durante il periodo di ricovero e dopo la dimissione, valutano le caratteristiche motorie e comportamentali dei neonati ed avviano gli interventi di riabilitazione più opportuni. Il Fisiatra si coordina con i Neonatologi del Reparto, in modo da programmare gli interventi abilitativi e riabilitativi con le terapiste della riabilitazione (fisioterapista dott.ssa Giovanna Lucco, la neuropsicomotricista dott.ssa Camilla Fontana e le logopediste dott.ssa Silvia Castelletti e dott.ssa Cristiana Assi). L'obiettivo della valutazione neurofunzionale dei neonati e dell'intervento precoce è quello di promuovere lo sviluppo motorio e comportamentale del neonato fornendo ai genitori indicazioni facilitanti l'accudimento quotidiano del bambino e sviluppando adeguate com-

Uno degli studi del Centro di Nutrizione a partenza neonatale

Durante il percorso di degenza, infermieri e fisioterapisti insegnano ai genitori a prendersi cura al meglio dei propri piccoli

petenze in relazione ai bisogni del proprio figlio. In relazione all'età gestazionale e alle condizioni cliniche del neonato, i terapisti con il personale infermieristico, cercano di garantire al bambino uno stato di tranquillità, favorendo il suo sviluppo e riducendo il sovraccarico sensoriale e lo stress. Periodicamente i fisiatri verificano con i medici del reparto e le terapiste della riabilitazione lo sviluppo neurocomportamentale dei neonati prematuri, con lesioni cerebrali, con malattie malformative e forniscono indicazioni per gli interventi ri-abilitativi previsti.

Personale tecnico

Vi capiterà di vedere intorno all'incubatrice del vostro neonato personale tecnico addetto all'esecuzione di radiografie, elettrocardiogrammi, elettroencefalogrammi e così via: è personale esperto che esegue esami strumentali non dolorosi, richiesti dai Medici Neonatologi. Durante l'esecuzione delle radiografie, effettuate mediante un apparecchio radiologico mobile, il tecnico di radiologia vi chiederà di allontanarvi dalle culle mentre esegue l'esame. Non dovete preoccuparvi per i vostri bambini che si trovano nelle culle vicine, poiché la quantità di radiazione impiegata per effettuare un esame a un neonato è estremamente bassa: già alla distanza di 80 centimetri la radiazione assorbita è circa 100.000 volte inferiore alla radiazione ambientale assorbita in un anno. In ogni caso, per un principio di precauzione, le gonadi dei vostri bambini vengono opportunamente schermate durante l'esecuzione degli esami radiografici.

I volontari A.B.I.O.

All'interno dell'Unità Operativa sono presenti le volontarie dell'A.B.I.O. (Associazione Bambino In Ospedale), riconoscibili per il camice azzurro o la maglietta bianca con l'orso. Hanno il compito di affiancare i genitori dei piccoli ricoverati per facilitare la permanenza all'interno dell'Unità Operativa; potete rivolgervi alle volontarie per qualunque informazione e per risolvere piccoli problemi pratici. In vostra assenza le volontarie, opportunamente formate, cooperano con il personale infermieristico per tranquillizzare e rassicurare i neonati. Sono presenti all'interno dell'Unità Ope-

rativa tutti i giorni, con eccezione delle mattine di sabato e domenica e dei giorni festivi infrasettimanali. Durante le ferie estive e le festività natalizie è previsto un periodo di sospensione, la cui durata è subordinata alla disponibilità delle singole volontarie. Per conoscere di più sull'Associazione Bambino in Ospedale consultate il sito www.abio.org.

Associazione Genitori Neonato ad Alto Rischio

L'Associazione Genitori Neonato ad Alto Rischio è stata fondata da un gruppo di genitori di bambini che sono stati ricoverati alla nascita nel Reparto di Terapia Intensiva Neonatale - Terapia Sub-Intensiva, perché prematuri o affetti da altra patologia. Lo scopo dell'Associazione è quello di offrire collaborazione e aiuto ai genitori che hanno bambini ricoverati nello stesso Reparto, condividendo l'esperienza già vissuta. Inoltre l'Associazione promuove e organizza iniziative volte al recupero di risorse economiche e strumentali utilizzate per migliorare l'assistenza. L'Associazione è aperta di diritto ai genitori dei bambini che sono stati ricoverati nel Reparto di Terapia Intensiva Neonatale - Terapia Sub-Intensiva nonché ai Medici e Infermieri in esso operanti. Per ulteriori informazioni chiamare al numero 02.43981471 (martedì e giovedì dalle 9.30 alle 13.00).

Servizio Sociale

Le Assistenti Sociali affrontano le problematiche psico-sociali connesse alla malattia, al ricovero ospedaliero e a ogni disagio correlato, con attenzione alla tutela del minore e del suo contesto di vita. Gli interventi professionali sono:

- consulenza e supporto psico-sociale ai familiari del neonato;
- consulenza per pratiche amministrative e sanitarie (invalidità civile, assistenza protesica, ecc.);
- presa in carico delle situazioni che presentano problematiche socio-assistenziali attraverso il coordinamento e la messa in rete delle risorse istituzionali e del privato sociale.

L'intervento dell'Assistente Sociale può essere richiesto al Coordinatore del Personale Infermieristico oppure contattando direttamente il Servizio Sociale, Alessandra Spinelli e Cristina Migliorini, via della Commenda 16, Padiglione Litta, I piano, tel. 02.55034297.

Servizio di Psicologia Clinica

All'interno dell'Unità Operativa è disponibile un servizio di Psicologia Clinica, con personale qualificato, per offrire uno spazio di ascolto e supporto per i genitori che lo desiderino. In caso si desideri usufruire di tale servizio, ci si può rivolgere ai Coordinatori del Personale Infermieristico, o ai Medici Responsabili.

Segreteria della Direzione

La segretaria del Direttore, Sig.ra Cinzia Vacchini, è disponibile per informazioni e appuntamenti, anche telefonici (02.55032907), dalle 9.30 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 16.30 presso lo studio del Direttore, al piano terra della Clinica Mangiagalli - Scala B.

Modalità di accesso al Reparto e colloquio con il Personale Medico

Terapia Intensiva Neonatale

Orari di accesso

L'accesso alla Terapia Intensiva è libero per entrambi i genitori 24 ore su 24. In caso di urgenza o di particolari necessità i genitori possono tuttavia essere invitati ad allontanarsi temporaneamente.

Per i nonni e i fratellini è possibile far visita ai neonati ricoverati dalle ore 17.30 alle ore 18.30, sempre accompagnati da uno dei genitori (non più di 2 persone presenti contemporaneamente per neonato). Per l'accesso dei fratelli vi viene richiesto di firmare un consenso.

È possibile, particolarmente durante i mesi invernali, che venga chiesto ai nonni e ai fratellini di non accedere al reparto, al fine di ridurre il rischio per i neonati ricoverati di contrarre un'infezione virale.

Parenti e amici possono vedere i neonati, attraverso le vetrate, ogni giorno dalle ore 17 alle ore 17.30.

Colloquio con il Personale Medico

È possibile ricevere informazioni sullo stato di salute del proprio neonato tutti i giorni alle ore 15.30 da parte del Medico Coordinatore (dott.ssa Lorenza Pugni), dai Responsabili della Terapia Intensiva (dott.ssa Mariarosa Colnaghi e dott.ssa Gabriella Araimo) o, in loro assenza, dal Medico di Guardia, al letto del neonato.

Parenti e amici possono vedere i piccoli pazienti attraverso i vetri dalle 17 alle 17.30

Terapia Sub-Intensiva

Orari di accesso

L'accesso alla Terapia Sub-Intensiva è libero per entrambi i genitori 24 ore su 24. Per i nonni e i fratellini è possibile far visita ai neonati ricoverati dalle ore 17.30 alle ore 18.30, sempre accompagnati da uno dei genitori (non più di 2 persone contemporaneamente). Per l'accesso dei fratelli vi viene richiesto di firmare un apposito consenso.

Parenti e amici possono vedere i neonati, attraverso le vetrate, ogni giorno dalle 17 alle 17.30.

In Terapia Intensiva i medici ragguagliano ogni giorno i genitori sullo stato di salute del loro bambino

Colloquio con il Personale Medico

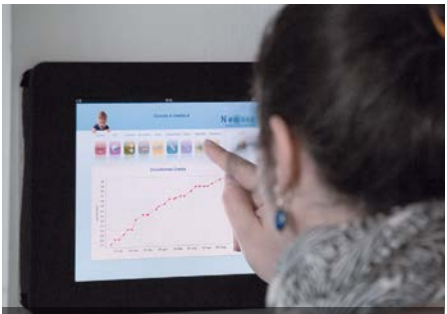
È possibile ricevere informazioni sullo stato di salute e l'andamento clinico del proprio neonato nei giorni di lunedì, mercoledì, venerdì dalle ore 15:00 alle ore 15:30: tali informazioni vengono fornite dal Medico Responsabile (dott. ssa Valeria Cecchetti o dott.ssa Gloria Cristofori) o, in sua assenza, dal Medico di guardia, al letto del bambino.

NeoCare PaddieWeb

Tutte le informazioni sulla salute del tuo bambino a portata di dito

NeoCare PaddieWeb è un utile strumento di consultazione delle principali informazioni cliniche del proprio bambino, accessibile ai genitori dei neonati ricoverati nell'area di Terapia Intensiva e Terapia Sub-Intensiva.

La consultazione si effettua da appositi touch screen installati a muro in ogni sala di degenza e l'interfaccia utente semplificata consente un facile utilizzo anche all'utente meno esperto. Al momento del ricovero verranno forniti ai genitori dall'infermiere di sala la username e la password per l'accesso sicuro e riservato alle informazioni. I dati di NeoCare PaddieWeb sono aggiornati in tempo reale e mettono quindi i genitori in grado di avere immediatamente il quadro generale della situazione; naturalmente le eventuali questioni specifiche possono essere approfondite negli incontri con medici e infermieri.


I genitori hanno accesso ai principali dati clinici del proprio bambino autonomamente grazie agli schermi tattili presenti in reparto

Come orientarsi nelle sezioni di NeoCare Paddieweb

PROBLEMI
La lista dei problemi attivi sul neonato

ALIMENTAZIONE
I dati relativi all'alimentazione e al tipo di latte utilizzato

PESO
La tabella dei pesi dell'ultima settimana e il grafico della crescita

TERAPIE
Le terapie prescritte nell'ultima settimana

LUNGHEZZA
Il grafico delle misurazioni della lunghezza dalla nascita

DIAGNOSTICI
La lista degli esami di laboratorio e radiografie eseguite nell'ultima settimana

CIRC.CRANICA
Il grafico delle misurazioni della circonferenza cranica dalla nascita

CONSULENZE
La lista delle consulenze sanitiarie eseguite nell'ultima settimana

PERDITE
Diuresi e feci nell'ultima settimana

LOGOUT
Permette di chiudere la cartella del proprio bambino per mantenere la riservatezza dei dati

CARTELLA NEONATO
Nell'intestazione della cartella si possono verificare la correttezza dei dati del neonato e il nome dell'infermiere a cui è affidato il bambino durante il turno in corso

Facilitazioni per i genitori

Servizi igienici
I genitori possono utilizzare i servizi igienici a loro dedicati all'interno del Reparto.

Banca
Vicino all'ingresso principale è presente una filiale bancaria, dotata di servizio Bancomat.

Bar
È disponibile un servizio bar nel sotterraneo della Clinica Mangiagalli, accessibile nei seguenti orari:
- giorni feriali, dalle ore 7.00 alle ore 18.30
- sabato, dalle ore 7.00 alle ore 14.00
- domenica e festivi, chiuso.

Distributore di bevande
Sono disponibili all'interno dell'Ospedale numerosi distributori automatici di bevande; informazioni riguardo alla loro ubicazione possono essere richieste al personale della Portineria.

Mensa
Le mamme dei bambini ricoverati possono usufruire della mensa interna (aperta tutti i giorni dalle ore 11.30 alle ore 14.30 e dalle 18.00 alle 19.00), situata nel sotterraneo della Clinica Mangiagalli. Per accedervi è necessario effettuare il versamento presso la banca e consegnare la ricevuta al personale dell'A.B.I.O entro le ore 11.00. Il costo di ciascun buono pasto è di 5.00 euro.

Cappella
I genitori di religione cattolica possono richiedere l'assistenza religiosa del Cappellano dell'Ospedale.
La Santa Messa si svolge nella cappella, situata al piano terra, secondo i seguenti orari:
- da lunedì al sabato, ore 8.00
- domenica, ore 11.00.

La scelta del pediatra di famiglia
Il pediatra di famiglia è il medico specialista in pediatria, convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), che prende in cura il bambino subito dopo la nascita e lo assiste fino ai 14 anni (e in casi particolari fino a 16 anni). È il riferimento per la tutela della salute del lattante, del bambino e dell'adolescente. Il vostro pediatra seguirà lo sviluppo psico-fisico del bambino con controlli di salute periodici, curerà il vostro bambino in caso di malattia, garantirà il raccordo con gli altri servizi della ATS e degli Ospedali, promuoverà la prevenzione e l'educazione alla salute, creando con voi un rapporto di fiducia che sarà molto utile per camminare insieme in tutti questi anni.
Nella nostra clinica vi ofriamo l'opportunità di **scegliere il pediatra di famiglia prima della dimissione dall'ospedale, presso il nostro sportello nascita.**
L'ATS di Milano, in collaborazione con la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico e i Pediatri di fami-

glia di Milano, sostengono una modalità di iscrizione precoce del neonato al Sistema Sanitario Nazionale direttamente nel punto nascita.
Da subito quindi il vostro bambino potrà essere preso in cura dal pediatra di famiglia fino al compimento del 14° anno di vita.
Il pediatra di famiglia sarà informato automaticamente dell'avvenuta iscrizione attraverso il Sistema Informativo Socio-Sanitario regionale: contattatelo dopo la dimissione, anche per effettuare in tempi brevi il primo bilancio di salute, previsto nel periodo compreso tra la nascita e il 45° giorno di vita del bambino.

L'iscrizione al pediatra può avvenire:

- ***prima della dimissione***, presso l'Ufficio Centro Nascite al momento della registrazione per i residenti a Milano (con esclusione dei bambini stranieri), previo appuntamento telefonando al numero 02.55032762;
- ***prima della dimissione***, rivolgendosi a un operatore ATS presente presso il "Salone Casse" situato nei pressi dell'atrio della Mangiagalli (senza necessità di numero di prenotazione). Tale servizio è disponibile tutti i lunedì, dalle 13.30 alle 15.00, con possibilità di iscrizione di tutti i bambini residenti o domiciliati nell'ATS di Milano (Comune di Milano, Sesto San Giovanni, Cologno Monzese, Cinisello Balsamo, Cusano Milanino, Bresso, Cormano);
- ***dopo la dimissione***, presso uno degli sportelli scelta e revoca dell'ATS di Milano (consultare il sito dell'ATS: www.ats-milano.it), presentandosi agli sportelli con un documento di uno dei due genitori e il codice fiscale del bambino.

Per i bimbi i cui genitori non siano né residenti né domiciliati in ATS Milano, il riferimento per l'iscrizione al pediatra è la ATS di appartenenza.

È inoltre utile, la sottoscrizione del consenso al trattamento dei dati che darà luogo alla costituzione del Fascicolo Sanitario Elettronico* (FSE) e permetterà la possibilità di consultare i referti clinici personali, permettendone, nel caso del bambino, l'accesso anche al pediatra di famiglia.

*Il FSE è una cartella informatica che raccoglie la "storia sanitaria", cioè la documentazione relativa alle prestazioni ed eventi sanitari (ricoveri, referti visite specialistiche, lettere di dimissione, verbali di Pronto Soccorso, vaccinazioni dell'infanzia) che sono stati registrati.

Opuscoli informativi

All'ingresso in Reparto vi verrà consegnata una cartellina contenente questa Guida che vi fornisce informazioni sul Reparto, sugli Operatori Sanitari che vi prestano servizio, sull'organizzazione e sulle facilitazioni che vi sono messe a disposizione per rendere più serena la vostra permanenza con noi. Troverete anche vari libretti ed opuscoli (come ***Corretto lavaggio delle mani***, qui a sinistra).

Il questionario genitori

Per aiutarci a migliorare il servizio dell'Unità Operativa, vi chiediamo gentilmente di compilare il questionario di soddisfazione dell'utenza disponibile sul sito:

sondaggi.mangiagalli.it

accedendo all'Area «***Neonato patologico***» ed inserendo il numero di bracciale (presente sul bracciale vostro e del vostro neonato e sulla relazione di dimissione) potrete accedere al questionario tramite il vostro Smartphone/PC/Tablet, o utilizzando il PC dedicato situato in sala Girotondo. Si garantisce l'anonimato del questionario. Grazie della collaborazione!

Le giornate con il vostro bambino e... con noi

Care mamme e cari papà, la vostra presenza è di straordinaria importanza per vostro figlio: sentire che gli siete vicini dà al vostro piccolo il coraggio e la forza di lottare! Un contatto precoce con il vostro bambino e con gli Operatori che se ne prendono cura aiuta ad affrontare meglio le difficoltà e a far divenire la Terapia Intensiva Neonatale e la Terapia Sub-Intensiva un luogo più familiare e accogliente.

Alla vostra prima visita la Caposala (o in sua assenza un infermiere o una volontaria A.B.I.O.) vi accompagna presso la culla del vostro bambino e vi comunica le prime informazioni utili; il Medico Responsabile (o in sua assenza il Medico di guardia) vi fornisce notizie riguardanti le condizioni cliniche del vostro bambino e i percorsi diagnostico-terapeutici in atto e programmati. Inoltre vi illustra quanto è necessario per il vostro consenso informato (per il quale vi viene richiesta la firma di appositi moduli) relativamente al trattamento dei dati personali, consenso ad eventuali trasfusioni di sangue e/o emoderivati e consenso agli approcci diagnostico-terapeutici di cui necessita il vostro bambino.

Il vostro coinvolgimento precoce nelle cure è essenziale per favorire un consapevole attaccamento al vostro neonato e nelle visite successive l'infermiera, che lo ha in cura, vi illustra le modalità pratiche di partecipazione alle sue cure, in relazione al suo stato di salute.

I bambini che ancora non riescono a succhiare bene vengono alimentati con un sondino nasogastrico, un presidio non fastidioso

La marsupio-terapia è generalmente un momento di grande relax per il bambino e di sincero appagamento per il genitore che la effettua

Prendervi cura del vostro bimbo già durante la degenza lo aiuterà a conoscere da subito i suoi genitori e aiuterà voi ad acquisire maggior sicurezza facilitando il vostro compito dopo la dimissione.
Quando il neonato supera la fase più difficile e critica, grazie alla raggiunta stabilità clinica, è possibile promuovere maggiormente la "care", ovvero l'accudimento del neonato, mirato a facilitarne la crescita garantendo il suo stato di tranquillità e riducendo il più possibile il livello di stress. Al fine di favorire questi aspetti così importanti per lo sviluppo neurocomportamentale, è stata realizzata un'area con colori, illuminazione ed insonorizzazione particolarmente idonei a ridurre stimoli sensoriali eccessivi, nocivi per il neonato.
Allo scopo di promuovere il rapporto e il contatto tra i genitori e il proprio bambino, viene inoltre incoraggiato in Terapia Intensiva e in Terapia Sub-Intensiva, non appena le condizioni cliniche del neonato lo consentono, il metodo "marsupio" (Kangaroo Mother Care).
Questo metodo, permettendo un prolungato contatto "pelle a pelle" tra mamma (o papà) e neonato, rappresenta uno dei metodi più naturali per ridurre lo stress materno e del neonato, aumentare la sicurezza della madre nel prendersi cura del proprio figlio e allo stesso tempo promuovere l'allattamento al seno, anche per i neonati prematuri. Talvolta per il bambino pretermine può essere difficile succhiare il latte direttamente al seno, ma non appena le condizioni del vostro bimbo lo permettono il Personale Medico ed Infermieristico vi aiutano a trovare il modo migliore per allattarlo. Ai neonati che non necessitano più di assistenza intensiva, nonché ai neonati affetti da patologie "intermedie e minime", è riservata l'area Terapia Sub-Intensiva. In questa zona, dove sono ricoverati i neonati che hanno ormai superato i problemi più gravi, la presenza di problematiche meno acute e di patologie in fase di risoluzione richiedono un livello meno intensivo di monitoraggio e di assistenza.

nascita prematura o per la necessità di ricovero in Terapia Intensiva e permette di arrivare più tranquilli e "allenati" alla vita a casa.
Durante il ricovero viene consegnato ai genitori dei bambini nati più prematuri il libretto "Il neonato ci parla", un utile strumento che, insieme all'osservazione quotidiana fatta con gli operatori, aiuterà a riconoscere meglio i progressi nello sviluppo.

La presenza dei genitori

La presenza di voi genitori è importante durante tutto il ricovero del vostro bambino. Per questo motivo il Reparto di Terapia Intensiva e di Terapia Sub-Intensiva sono aperti ai genitori H24. I tempi e i modi per stare con lui cambiano con il modificarsi delle sue condizioni cliniche e con il progredire della età gestazionale. Il personale infermieristico e medico suggerirà come "stare" con il vostro bambino e come prestargli cure e coccole.
Nel reparto di Terapia Sub-Intensiva, quando le condizioni cliniche sono più stabili o le cause del ricovero sono meno gravi, è importante trascorrere il maggior tempo possibile accanto al vostro neonato per imparare a conoscerlo e ad occuparvi di lui, dal cambio del pannolino alla somministrazione dei pasti, a riconoscere le sue difficoltà e anche i suoi bisogni: il tempo speso con lui rafforza il legame interrotto bruscamente con la

Al fine di facilitare i genitori durante la degenza del loro neonato, all'interno dell'Unità Operativa vengono organizzati **incontri conoscitivi**, in particolare:

- un incontro conoscitivo ogni due settimane (martedì alle ore 13.45) con i Medici Responsabili della Terapia Intensiva Neonatale e della Terapia Sub-Intensiva, il Fisiatra, la Psicologa, il Coordinatore Infermieristico, le Fisioterapiste e le Volontarie ABIO in una sala che verrà indicata di volta in volta.
- un incontro informativo settimanale (martedì h 14.30) in Sala Allattamento sui vari aspetti dell'allattamento (seno, estrazione del latte, utilizzo dei presidi presenti in sala allattamento)

Il calendario dettagliato di tali incontri viene affisso nelle bacheche del reparto.

Gli screening neonatali

Prima della dimissione tutti i neonati ricoverati verranno sottoposti ad alcuni screening, volti a identificare precocemente patologie importanti.
In particolare tutti i neonati verranno sottoposti a uno screening metabolico, uno screening uditivo, e, qualora non sia stata eseguita una visita oculistica specialistica durante il ricovero, lo screening del riflesso rosso oculare. A seguire riportiamo brevemente il significato di tali screening.

Lo screening audiologico

L'Unità Operativa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale della Clinica Mangiagalli, in collaborazione con l'U.O.S. di Neurofisiopatologia Neonatale, nel corso della degenza al Nido (o talvolta nei giorni successivi alla dimissione), esegue un test di funzionalità uditiva al vostro bambino, con la tecnica delle otoemissioni. Vengono effettuati esami più approfonditi quali i Potenziali Evocati Uditivi automatici (aABR) nel caso siano presenti fattori di rischio audiologico, ad es.: familiarità per sordità (è importante riferire al personale medico la presenza di difetti uditivi insorti in età infantile nel vostro ambito familiare, zii e cugini inclusi), infezioni congenite, sindromi, asfissia neonatale, ittero grave, ecc. Si tratta di indagini non invasive, di facile esecuzione e che non disturbano in alcun modo il neonato, tanto da poterle effettuare anche durante il sonno.

Perché si fa il test?

Circa 2 neonati su 1.000 presentano alla nascita un difetto uditivo di grado tale da interferire con la normale acquisizione del linguaggio. L'udito è uno dei sensi più preziosi per un bambino; attraverso l'udito il bambino non solo acquisisce il linguaggio, ma sviluppa le sue capacità comunicative e cognitive. Quanto prima si interviene a curare il difetto dell'udito, tanto migliori sono i risultati.

I risultati del test

Il risultato dell'esame viene riportato sul cartellino di dimissione. Se il vostro bambino non supera il test non significa necessariamente che presenti un deficit dell'udito, ma che è necessario eseguire ulteriori indagini per escludere il difetto uditivo o stabilirne l'entità qualora venisse confermato. Nel caso di mancato superamento del test, il personale del Reparto vi fornirà tutte le indicazioni sugli accertamenti da eseguire. Se il test viene superato (nella norma) significa che l'udito del vostro bambino è sufficiente per una normale acquisizione del linguaggio. La sordità può tuttavia manifestarsi anche dopo la nascita e poiché esistono rarissimi casi in cui in una prima fase le otoemissioni possono risultare nella norma, anche in presenza di deficit uditivi, è utile controllare clinicamente lo sviluppo della comprensione e del linguaggio del vostro bambino, insieme con

il Pediatra curante. Nella tabella di seguito sono riportate le tappe più importanti dello sviluppo audiologico del bambino che porterà alla nascita della parola e del linguaggio; il mancato raggiungimento di queste acquisizioni nei tempi riportati potrebbe indicare problemi dell'udito o ritardi nello sviluppo del linguaggio; è un invito quindi a saper "osservare per sentire" le necessità dei vostri bambini per poi parlarne con il vostro medico di fiducia ed eventualmente eseguire test audiologici più approfonditi.

0 - 3 mesi	***Si spaventa quando ascolta un rumore, sta attento ai suoni, apre o chiude gli occhi in risposta ai suoni***
3 - 4 mesi	***Si tranquillizza alla voce della mamma, sospende il gioco all'ascolto di un nuovo suono, cerca la fonte di nuovi suoni***
6 - 9 mesi	***Si diverte con giocattoli rumorosi, modula i suoni gutturali, dice i primi bisillabi***
12 - 15 mesi	***Risponde al proprio nome e dice "no", ha un vocabolario di 5 parole, imita alcuni suoni***
18 - 24 mesi	***Conosce le parti del proprio corpo, usa frasi composte da almeno due parole, conosce 20-50 parole, viene compreso per il 50% dagli estranei***

Lo screening metabolico neonatale

Che cos'è lo screening neonatale.

Nella nostra regione, tutti i neonati, prima del ritorno a casa dal Nido dell'Ospedale di nascita, sono sottoposti a un piccolo prelievo di sangue capillare, necessario per l'esecuzione gratuita di alcuni esami di laboratorio, utili per l'individuazione precoce di bambini affetti da alcune rare malattie congenite: **questo è lo screening neonatale**.

Lo screening neonatale già previsto come **obbligatorio** dalla Legge 104/1992 (art. 6) e dal DPCM 9.7.1999 ed eseguito in tutto il territorio nazionale per la diagnosi di Ipotiroidismo Congenito, Fibrosi cistica, Fenilchetonuria e, in Regione Lombardia, anche per l'Iperplasia Surrenalica Congenita, è stato implementato attraverso l'introduzione dello Screening Neonatale Esteso (SNE) che è un programma di screening neonatale aggiuntivo per alcune Malattie Metaboliche Ereditarie (MME). Anche **lo Screening Neonatale Esteso (SNE) è obbligatorio**, ai sensi della Legge n. 167/2016, del D. M. Salute 13.10.2016 e del D.P.C.M. 12.1.2017.

Perché è importante lo screening neonatale

Lo screening neonatale è la tappa fondamentale di un percorso che consente d'individuare rapidamente, dopo la nascita, bambini affetti da alcune malattie congenite e permette di iniziare precocemente, nei centri clinici di riferimento, ad alta specializzazione, le specifiche terapie con i farmaci o le diete speciali che consentono uno sviluppo normale e/o migliorano notevolmente lo stato

di salute del bambino malato. **L'esecuzione dello screening è quindi molto importante per prevenire o limitare i danni, tipici di queste malattie, ed assicurare, al maggior numero di bambini affetti, una buona qualità di vita. Il Laboratorio di Riferimento Regionale per lo Screening Neonatale (LRRSN) della ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano** è il laboratorio regionale a cui vengono inviati, per le analisi, tutti i campioni dei neonati lombardi, ovunque essi siano nati.

Quali malattie possono essere individuate con lo screening?

Nella nostra Regione, lo screening neonatale è oggi attivato, in accordo con gli obblighi di legge, per le seguenti malattie:

• **FENILCHETONURIA (PKU)**: è una malattia ereditaria e nelle regioni italiane si presenta, considerando anche le sue varianti minori (Iperfenilalaninemie-HPA), in un bambino ogni 4.000 nati circa. Dovuta all'accumulo di un aminoacido [Fenilalanina(Phe)], può provocare in alcuni casi danni cerebrali gravi ed irreversibili, se individuata tardivamente. Una dieta particolare, iniziata precocemente dopo la nascita nei pazienti con alte concentrazioni ematiche di PHE e condotta sotto attento controllo medico, permette di evitare questi danni, consentendo uno sviluppo fisico e mentale normale. Da un punto di vista laboratoristico, lo screening prevede la misura nel campione ematico neonatale degli aminoacidi Fenilalanina, Tirosina ed il calcolo del loro rapporto (Fenilalanina/Tirosina).

• **IPOTIROIDISMO CONGENITO (IC)**: l'IC Primario è la più frequente malattia endocrina dell'età infantile e pediatrica, è dovuta a un'alterata o assente funzione della ghiandola tiroidea e si presenta in un bambino ogni 2.500 nati circa. La mancata o insufficiente produzione d'ormoni tiroidei può determinare, se protratta nel tempo, gravi danni, cerebrali e fisici, evitabili con la somministrazione farmacologica precoce e giornaliera d'ormone tiroideo, sotto attento controllo medico. Da un punto di vista laboratoristico, lo screening prevede la misura nel campione neonatale dell'ormone Tireotropina (TSH). L'utilizzazione del solo marker biochimico TSH (considerato oggi il marker più sensibile per lo screening neonatale delle forme primarie d'IC) non consente d'individuare le forme, più rare, di IC cosiddetto "centrale".

• **IPERPLASIA SURRENALICA CONGENITA** da deficit di 21-idrossilasi (ISC): il termine descrive un gruppo di disordini endocrini ereditari che colpiscono entrambi i sessi con un'incidenza intorno a 1 su 15.000 individui. Sono causati da un difetto enzimatico trasmesso geneticamente, che riguarda la sintesi 2 degli ormoni prodotti dalle ghiandole surrenaliche. I segni clinici possono essere molto variabili. La diagnosi precoce di questa malattia consente oggi di iniziare un trattamento terapeutico adeguato che evita i danni derivanti dalle disfunzioni ormonali associate a questa condizione. Da un punto di vista laboratoristico, lo screening prevede la misura nel campione neonatale dell'ormone 17-alfaidrossiprogesterone (b-17OHP).

• **FIBROSI CISTICA (FC)**: chiamata anche Mucoviscidosi, è una delle più comuni malattie ereditarie presenti nella nostra popolazione ed in Italia si presenta in un bambino ogni 3.500 nati circa. I sintomi, in funzione della diversa espressione del difetto ge-

netico, possono manifestarsi anche alcuni anni dopo la nascita. La diagnosi precoce di questa malattia consente oggi di applicare tempestivamente le cure specialistiche più adeguate per assicurare la migliore qualità di vita ai soggetti ammalati. Da un punto di vista laboratoristico, lo screening prevede la misura nel campione neonatale dell'enzima Tripsina (b-IRT); in tutti i neonati con ipertripsinemia (ossia con elevata concentrazione ematica di b-IRT) viene eseguita l'analisi mirata del gene CFTR, con ricerca di un pannello di mutazioni a più alta frequenza, che consente d'individuare con più sicurezza e tempestività i neonati a maggior rischio di FC (vedi oltre).

• **SCREENING NEONATALE ESTESO (SNE):** con questo termine si definisce il complesso programma di screening neonatale di un vasto gruppo di Malattie Metaboliche Ereditarie (MME), elencate nelle Tabelle 1 e 2 del D. M. Salute 13.10.2016. Si tratta di malattie rare, di origine genetica, estremamente variabili nella loro incidenza, espressione biochimica, molecolare e clinica. La diagnosi precoce di queste malattie è molto importante, perché consente di iniziare tempestivamente terapie e diete specifiche, prima che si possano determinare gravi danni all'organismo del neonato affetto.

I principali gruppi di MME oggetto di SNE sono:

AMINOACIDOPATIE (sigla: AA): in questo gruppo di MME (che include anche la Fenilchetonuria), una specifica carenza enzimatica ereditaria può determinare l'incapacità di "processare" correttamente gli aminoacidi introdotti con l'alimentazione e/o derivanti dal processo fisiologico di cosiddetto "catabolismo proteico". Si determina quindi nell'organismo l'abnorme accumulo di questi aminoacidi o loro metaboliti, che possono avere conseguenze tossiche, anche severe, per alcuni organi (in particolare, ma non solo, per il Sistema Nervoso Centrale).

ACIDEMIE ORGANICHE (sigla: AO): in questo gruppo di MME, analogamente alle AA, una specifica carenza enzimatica ereditaria può determinare l'accumulo nel sangue di alcuni "acidi" che alterano l'equilibrio "acido-base" dell'organismo, con possibili effetti tossici anche importanti per alcuni organi e funzioni corporee vitali.

DIFETTI DELL'OSSIDAZIONE DEGLI ACIDI GRASSI (sigla: FAO, dall'inglese "Fatty Acid Oxidation"): in questo gruppo di MME, gli enzimi utilizzati per il corretto uso di acidi grassi non sono ereditariamente disponibili o presentano un'attività ridotta. Questa condizione determina una riduzione anche importante della produzione d'energia da parte del nostro organismo, in particolare quando la concentrazione di glucosio (il principale "combustibile" del nostro organismo) tende – anche fisiologicamente - a ridursi. Le conseguenze di una condizione di ridotta disponibilità di componenti energetiche può alterare la funzione di numerosi organi e distretti corporei e, se non individuata e corretta, comporta l'insorgenza di danni d'organo e sistemici sia acuti (in particolare correlati alla condizione di associata ipoglicemia) sia cronici.

DIFETTI DEL CICLO DELL'UREA (sigla UCD, dall'inglese "Urea Cycle Defects): i difetti del ciclo dell'urea (UCD) sono tra i più comuni difetti ereditari del metabolismo, le cui manifestazioni cliniche (ad esordio sia nell'età

neonatale che più tardivo) sono principalmente legate all'effetto tossico multi-organo dell'ammonio accumulato in eccesso nel soggetto affetto, a causa del difetto enzimatico. Fra tutti i possibili UCD, il Programma SNE oggi è in grado di individuare solo quattro difetti: Citrullinemia di tipo I e di tipo II, Argininosuccinico aciduria, Argininemia. L'intervento terapeutico (farmacologico e dietetico) è finalizzato ad evitare l'accumulo di ammonio nei tessuti ed organi.

DIFETTO DI BIOTINIDASI (sigla: BTD): È una patologia ereditaria che determina un difetto congenito del metabolismo della biotina che, in assenza di trattamento, è caratterizzato da quadri clinici variabili ed anche severi a carico di molti organi

GALATTOSEMIA (sigla: GAL): Con il temine di Galattosemia si identificano tre MME, caratterizzate da un difetto del metabolismo del galattosio (zucchero presente naturalmente nel latte, anche materno); in questo gruppo sono incluse una malattia grave potenzialmente fatale se non trattata precocemente dopo la nascita (galattosemia classica da deficit dell'enzima galattosio-1-fostato uridiltransferasi), una forma lieve rara con cataratta (deficit di galattochinasi) ed una forma molto rara di gravità variabile (deficit di 3 galattosio epimerasi). Lo screening della Galattosemia è principalmente indirizzato ad individuare i neonati a rischio per la forma classica severa, ma nel processo di screening possono essere selezionati anche neonati con le altre due forme prima descritte.

Complessivamente, dai dati italiani oggi disponibili riferiti all'anno 2016, si stima che un neonato ogni 2.500 nati sottoposti a screening possa essere individuato come potenzialmente affetto da una delle MME oggetto di screening.

Avvertenza importante: per eseguire correttamente lo SNE vengono misurati molti analiti ematici (aminoacidi, acilcarnitine) mediante una tecnologia speciale denominata "tandem mass": oltre alle MME sopramenzionate, si possono rilevare altre condizioni, anche non ereditarie,(ad esempio deficit vitaminici) che possono avere rilievo clinico sia per il neonato che per la madre. Alcune di queste condizioni sono elencate nella Tabella 3 del D.M. Salute 13.10.2016. Anche per tutte queste condizioni, se individuate, sono previste azioni di segnalazione e controllo.

Come viene effettuato lo screening neonatale? La strategia generale

Il personale addetto del Punto nascita esegue la raccolta, tra le 48 e le 72 ore di vita, di poche gocce di sangue ottenute con prelievo eseguito dal tallone del bambino; il campione ottenuto è utilizzato per l'esecuzione di tutti i programmi di screening neonatale e dal punto nascita viene inviato al Laboratorio di screening neonatale per l'esecuzione delle analisi di laboratorio. I campioni sono analizzati tempestivamente all'arrivo in laboratorio e i risultati delle analisi sono inviati all'Ospedale di nascita: se negativi (normali), i genitori non riceveranno nessuna comunicazione. In alcuni casi può accadere che il campione di sangue sia **insufficiente** o il risultato delle analisi sia **dubbio**, per cui è necessaria l'esecuzione di un secondo prelievo. In caso di risultato "**non negativo**", sono previste azioni successive di controllo laboratoristico (biochimico e, ove necessario, molecolare), per la cui esecuzione sarete

contattati dal Personale sanitario del Punto nascita. In caso di **positività confermata** dei test di laboratorio, il neonato viene tempestivamente segnalato al Centro Clinico di riferimento per:

- proseguire il percorso diagnostico (controllo clinico, laboratoristico e consulenza genetica) sino alla corretta identificazione o esclusione di una condizione di malattia metabolica ereditaria;
- attivare, ove necessario, un mirato intervento terapeutico.

Un risultato positivo di un test di screening non significa "malattia", è solo **un segnale d'allarme** che rende necessaria l'esecuzione di esami d'approfondimento diagnostico. **Solo pochi neonati, richiamati per un test di screening positivo, risulteranno, alla fine, effettivamente ammalati**. Il Personale Medico e Infermieristico dell'Ospedale di nascita provvederà, comunque, a fornire tempestivamente alla famiglia ogni informazione relativa all'esecuzione dei test di controllo e al loro significato.

Un test in più: l'analisi genetica per lo screening neonatale della fibrosi cistica

La Fibrosi Cistica è la più comune malattia ereditaria nella nostra popolazione ed è dovuta alla presenza, nel patrimonio genetico individuale, d'alcune specifiche "mutazioni" (= errori): la malattia si presenta nel 25% dei figli di genitori entrambi portatori sani (quindi non affetti) di una mutazione. Per poter individuare, con maggiore sicurezza, il numero più elevato possibile di ammalati, il programma di screening neonatale di questa malattia richiede, in meno del 2% dei neonati, l'esecuzione di un test aggiuntivo rappresentato dall'analisi del patrimonio genetico del neonato per la ricerca di mutazioni FC (test 4 del DNA per fibrosi cistica). Questo secondo test, eseguito solo nel neonato a maggior rischio di fibrosi cistica, consente d'individuare, più rapidamente e con maggiore sensibilità, i neonati ammalati ma identifica, in alcuni casi, anche neonati, non ammalati, semplici portatori sani di una mutazione per fibrosi cistica, ereditata obbligatoriamente da uno dei due genitori biologici. Ogni qualvolta viene individuato un neonato portatore di una mutazione per fibrosi cistica, viene richiesta l'esecuzione, presso il Laboratorio di Screening Neonatale, di un test di approfondimento definitivo (test del sudore), affiancato da un colloquio informativo con i genitori, effettuato da personale qualificato del Laboratorio di Screening. Ai genitori è inoltre offerta (e fortemente consigliata) la possibilità d'eseguire una consulenza genetica e lo studio molecolare per fibrosi cistica, per meglio definire gli assetti genetici individuali e il cosiddetto rischio di coppia (rischio d'avere, in future gravidanze, figli affetti dalla malattia). I genitori che nonostante l'importanza di questo test aggiuntivo siano contrari all'esecuzione del test genetico per fibrosi cistica nel campione del proprio figlio, possono esprimere questa volontà al Personale medico di reparto, che provvederà a informare il Laboratorio di Screening Neonatale: in tal caso, però, essi devono essere responsabilmente consapevoli di diminuire fortemente, con tale azione di dissenso, la possibilità che il proprio figlio, se ammalato, sia individuato correttamente dal programma di screening, in quanto l'impossibilità a eseguire il test genetico previsto dal programma

riduce fortemente la sensibilità (- 15% circa) e la sicurezza dello screening. Per tale ragione sarà richiesto ai genitori di sottoscrivere un apposito modulo. In ogni caso, lo screening neonatale della fibrosi cistica, obbligatorio per legge, viene comunque eseguito con i soli test biochimici (b-IRT, test del sudore).

Alcune informazioni da ricordare

Lo screening è un'importante attività di medicina preventiva che può evitare, o ridurre fortemente, i danni d'alcune malattie congenite! Pur utilizzando metodi di laboratorio molto sensibili, nessun programma di screening può individuare tutti i neonati ammalati, presenti nella popolazione esaminata. I programmi di screening sono studiati per ridurre al minimo il disturbo arrecato al neonato e il disagio per la famiglia: in meno del 5% di tutti i neonati si rende necessario l'avvio di procedure (diversamente graduate) di controllo. Alcuni neonati sono richiamati solo per eseguire un controllo di sicurezza del primo test con risultati "dubbi" oppure perché per ragioni tecniche il prelievo ematico è risultato insufficiente per analisi accurate. La positività di un test di screening neonatale non vuole dire che il bambino sia ammalato, ma significa solo che è necessario fare ulteriori controlli. È tuttavia molto importante che tutti i neonati con risultati positivi facciano i controlli previsti dal programma di screening!

Lo screening oculare del riflesso rosso

Cos'è il Test del riflesso rosso?

Il test del riflesso rosso è uno screening per la precoce individuazione delle patologie e delle anomalie oculari quali cataratta, glaucoma, retinoblastoma, alterazioni retiniche, malattie sistemiche con manifestazioni oculari, elevati errori refrattivi ed è raccomandato dalla American Academy of Pediatrics. Tali patologie o anomalie, se non diagnosticate preventivamente, possono condurre, in alcuni casi, sino alla cecità e comunque avere delle ripercussioni negative sulla vista e salute del bambino.

Come funziona lo screening?

Grazie all'utilizzo di un oftalmoscopio, il neonatologo visualizza le pupille del bambino analizzandone il colore. Lo screening non è assolutamente invasivo per il bambino e dura qualche minuto. Alla dimissione verrà consegnato il relativo referto.

Quali risultati?

Il colore delle pupille può essere:

- normale (rosso/arancione/giallo): il bambino non presenta problemi
- anormalo (giallo chiaro/grigio/disomogeneo): il bambino presenta un problema e per questo vengono raccomandati ulteriori approfondimenti.

Cosa succede in caso di anormalità?

In caso di ulteriori approfondimenti il bambino verrà indirizzato a una visita oculistica di II livello effettuata da un medico oculista pediatrico. È possibile che la visita debba essere effettuata previa instillazione di colliri midriatrici (che dilatano la pupilla).

Utile sapere che...

Alimentazione con latte materno

Il latte umano, in particolare il colostro, contiene un'elevata quantità di cellule del sistema immunitario che hanno un'elevata azione battericida. Il latte umano contiene anche alcuni zuccheri che favoriscono la crescita di una "buona" flora intestinale, in particolare del Lactobacillus Bifidus, che inibisce la crescita di altri germi "cattivi" nell'intestino. Gli anticorpi presenti nel latte materno svolgono un'azione protettiva contro virus e batteri non solo nel lume intestinale ma anche a livello dell'apparato respiratorio. Per tutti questi motivi i bambini allattati con latte materno tendono a presentare una minor incidenza di infezioni del tratto gastrointestinale, delle vie respiratorie e urinarie rispetto a quelli allattati con latti artificiali. Gli anticorpi IgA presenti nel latte materno svolgono un ruolo importante nell'impedire l'assorbimento intestinale di allergeni presenti nel latte e proteggono i neonati da allergie alimentari, respiratorie e cutanee.

Il latte materno è più digeribile e quindi meglio tollerato, riduce il rischio di alcune complicanze tipiche della nascita prematura come sepsi, enterocolite necrotizzante, retinopatia della prematurità e pertanto riduce i tempi di ricovero. Infine è dimostrato che il latte materno favorisce un miglior sviluppo neurocomportamentale dei neonati.

Durante l'allattamento la mamma deve mantenere le proprie abitudini alimentari. Non occorre bere tanto, ma ogni volta che si ha sete. Alcuni alimenti possono influenzare il sapore del latte, sembra però che i bambini amino la varietà dei sapori. Vanno invece limitati il fumo, il caffè e le bevande alcooliche.

Se è necessario assumere farmaci, chiedete al vostro medico se non ci sono controindicazioni per l'allattamento.

Il precoce attaccamento del bambino al seno è importante per il successo dell'avvio dell'allattamento. Tuttavia ci sono situazioni in cui il bambino non può attaccarsi al seno perché troppo piccolo o perché molto ammalato. In questi casi il latte può venire estratto manualmente dal seno con il ti-

ralatte manuale o elettrico. È importante, in questi casi, iniziare a stimolare il seno entro due-sei ore dal parto. A tale scopo, dopo il parto i coordinatori infermieristici si recano in stanza dalla mamma per un colloquio conoscitivo durante il quale consegnano il libretto "Possiamo sentirci" che contiene utili informazioni sull'allattamento e sull'estrazione del latte e forniscono le prime indicazioni per l'estrazione del latte. In prima-seconda giornata è più indicata la spremitura manuale del seno, successivamente è possibile utilizzare il tiralatte. L'estrazione del latte deve avvenire ogni tre-quattro ore, anche durante la notte. In reparto vi è la sala allattamento dove è possibile tirare il latte in completa calma e tranquillità e dove sono a disposizione delle mamme tiralatti elettrici. Le infermiere spiegheranno come fare la spremitura del latte, come raccoglierlo, come conservarlo e come trasportarlo.
Quando il neonato è particolarmente prematuro o in condizioni cliniche gravi, in attesa di poter succhiare, il latte verrà somministrato per mezzo di un sondino gastrico.

Banca del Latte Umano Donato

Dal 2016 è attiva presso la Nostra Unità Operativa una Banca del Latte Umano Donato (BLUD), ovvero un punto di raccolta di latte donato da madri che stanno allattando. Si tratta di una struttura sanitaria con il prezioso compito di raccogliere, analizzare e pastorizzare il latte di madri donatrici in modo da renderlo disponibile, principalmente, per tutti i neonati prematuri ricoverati presso la Terapia Intensiva Neonatale e Sub-Intensiva. Non sempre infatti questi neonati possono disporre del latte delle loro mamme, fondamentale per minimizzare i rischi di gravi complicanze dell'apparato digerente e respiratorio, ridurre il pericolo di infezioni, ottimizzare lo sviluppo neuro-cognitivo e prevenire l'insorgenza di intolleranze alimentari. La Banca del Latte Umano Donato della nostra Unità Operativa permetterà di nutrire in maniera più naturale i piccoli prematuri ricoverati presso la Terapia Intensiva Neonatale della Mangiagalli e degli altri ospedali, garantendo loro un futuro più sicuro.
Le mamme che desiderano diventare "mamme-donatrici" possono donare piccole quantità di latte quotidianamente. Il latte verrà poi sottoposto a diversi controlli (esecuzione di test batteriologici) e a trattamenti, necessari prima della somministrazione.

Alimentazione con latte artificiale

Qualora la madre non possa o non desideri allattare il proprio neonato, il bambino viene alimentato con il latte artificiale più adatto alle sue necessità di crescita.

Il robot e la "carezza"

Dal 2014 la nostra Unità Terapia Intensiva è dotata di un Robot ad altissima complessità in grado di preparare, previa prescrizione medica, autonomamente, i farmaci pronti per essere somministrati al paziente.
L'utilizzo del robot permette di ridurre drasticamente i rischi di errori nella preparazione delle terapie, di rispettare sempre le norme di preparazione asettica dei farmaci, e di ridurre il tempo che

il personale infermieristico deve dedicare alla preparazione dei farmaci, permettendo quindi di dedicare maggior tempo alla care del neonato.
La nostra TIN presenta tutta la complessità di un reparto di terapia intensiva, con l'ulteriore difficoltà di trattare pazienti prematuri, per i quali l'industria farmaceutica non offre formulazioni specifiche. Sebbene il reparto si sia dotato di strumenti per incrementare la sicurezza - prescrizione informatizzata, supporto alla preparazione, verifica della somministrazione - il processo di confezionamento delle dosi e di preparazione delle diluizioni è tuttavia un processo manuale e quindi permeabile all'errore. Health-Robotics ha sviluppato i.v. STATION®, una tecnologia robotica che permette di preparare automaticamente la terapia iniettiva personalizzata in modo da ridurre al minimo il rischio di errore.

Trasfusioni di emoderivati

La nascita pretermine comporta minori scorte di ferro, un ridotto volume ematico e frequenti esami di laboratorio, pertanto la necessità di dover ricorrere a trasfusione di sangue è abbastanza frequente. Tutti gli emoderivati utilizzati sono controllati e sottoposti alle verifiche di legge da parte del Centro Trasfusionale della Fondazione Policlinico, al fine di ridurre al minimo il rischio di malattie acquisite attraverso trasfusioni.
Non è possibile effettuare trasfusioni con sangue donato dai genitori e non vengono inoltre accettati donatori occasionali (parenti o amici dei genitori), in accordo con quanto stabilito dalla Delibera Regionale N. 63117 del 24/1/1995, avente il seguente oggetto: "Raccomandazioni per le strutture trasfusionali nell'accettazione della donazione di sangue dedicata". È stata infatti dimostrata una frequenza più elevata di complicanze trasfusionali quando esiste uno stretto grado di parentela tra il donatore e il ricevente: il rischio di "graft versus host disease" ("reazione trapianto contro ospite"), malattia molto grave, è elevato e aumenta ulteriormente quando il paziente è un neonato prematuro o comunque un soggetto immunocompromesso. Pertanto il Centro Trasfusionale della Fondazione sconsiglia la donazione di sangue da parte di genitori e familiari, o da parte di amici della famiglia, nel caso in cui si tratti di donatori occasionali. La donazione effettuata da un soggetto occasionale, infatti, non garantisce dal rischio di infezione latente (periodo finestra); i termini di tempo ristretti entro cui la donazione è solitamente richiesta sono insufficienti per raccogliere i dati strumentali e di laboratorio necessari per poter valutare l'idoneità del donatore. Il Personale Medico è comunque a vostra disposizione per ogni chiarimento.

Trasporto del neonato

Talvolta può essere necessario trasferire il vostro bambino presso un altro Ospedale per il proseguimento delle cure o per accertamenti diagnostici; in tal caso tutte le spiegazioni relative alla necessità di tra-

sferimento e alle modalità di attuazione vengono fornite dal Medico Responsabile o, in sua assenza, dal Medico di guardia.

Fotografie e videoregistrazioni

I genitori che lo desiderano possono fotografare ed effettuare videoregistrazioni del proprio neonato (senza l'ausilio di flash).

Uso del cellulare in Reparto

In tutte le aree di degenza della Terapia Intensiva, della Terapia Sub-Intensiva e Nidi, nelle sale allattamento e nei corridoi attigui alla degenza, non è consentito l'uso del telefono. Lo scopo di queste indicazioni è di prevenire la trasmissione di infezioni ed evitare distrazioni durante l'accudimento del neonato. I cellulari sono contaminati da svariati germi che, attraverso le mani, possono essere trasmessi ai neonati e provocare infezioni. Se non volete riporre il vostro cellulare al di fuori del reparto nel vostro armadietto, potete portarlo all'interno del reparto in modalità silenziosa/vibrazione. All'ingresso del reparto vi è il necessario per la disinfezione del telefono (disinfettante alcolico adatto a schermi touch e garze). Dopo averlo disinfettato, procedete al lavaggio antisettico delle mani prima di entrare in reparto.
L'uso del cellulare per ragioni personali deve essere limitato a comunicazioni eccezionali non procrastinabili. Rispondere o utilizzare il cellulare richiede l'allontanamento dall'area di degenza verso le aree **NON "mobile free"** indicate nella piantina posta all'ingresso del reparto. Dopo aver utilizzato il cellulare nelle zone consentite, ricordatevi di effettuare il lavaggio antisettico delle mani prima di rientrare in reparto.

Piano di emergenza e di evacuazione

L'eventualità di un pericolo grave e immediato nei reparti ospedalieri, nonostante i programmati controlli di apparecchiature e strutture, non è mai escludibile a priori. Il Decreto Legislativo 626/94 impone al datore di lavoro di organizzare la gestione dell'emergenza e l'evacuazione dei pazienti e lavoratori in caso di pericolo grave e immediato. Per questo, nella U.O. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale è stato progettato un piano di evacuazione contenuto nella procedura "Piano di emergenza e di evacuazione della U.O. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale" che costituisce l'insieme delle procedure, dei comportamenti, delle responsabilità che si devono attuare in caso di pericolo grave e immediato nei reparti di Terapia Intensiva, Terapia Sub-Intensiva, Nido 1 e Nido solventi.
In caso di emergenza in reparto si richiede ai genitori di seguire le indicazioni impartite da medici e infermieri affinché sia possibile una corretta ed efficace evacuazione dei piccoli pazienti ricoverati, dei genitori e di tutto il personale. In ogni sala di degenza è possibile prendere visione del piano di evacuazione. Si chiede ai genitori di riferire con prontezza a medici e infermieri eventuali anomalie o situazioni potenzialmente pericolose nell'ottica di collaborare a prevenire e limitare possibili danni.

E dopo la dimissione...

La dimissione è un momento importante e tanto atteso da voi e dal vostro bambino. Rappresenta il punto di arrivo del percorso assistenziale neonatale: la patologia acuta è risolta, il vostro bimbo ha raggiunto un equilibrio e un grado di benessere che non rende più necessaria la presenza quotidiana accanto a lui di Operatori Sanitari.

La gioia di tornare finalmente a casa con vostro figlio può però essere offuscata dal timore di non essere in grado di accudirlo correttamente. La presenza costante, durante la degenza, accanto al vostro bambino vi sarà di aiuto a sentirvi più capaci, perché avrete imparato a conoscerlo e a interpretare le sue richieste. Vi sarà di conforto comunque sapere che, anche dopo la dimissione, la nostra Unità Operativa offre un servizio ambulatoriale dove il vostro piccolo potrà essere controllato.

Per i tutti i neonati dimessi dalla Patologia Neonatale sono infatti previsti alcuni controlli ambulatoriali per accompagnarvi fino al momento in cui avrete preso contatto con il Pediatra di famiglia. Per i bambini nati troppo presto, troppo piccoli o che hanno presentato un problema alla nascita, è attivo un servizio ambulatoriale di Follow up in cui opera una équipe di sanitari con diverse competenze (Neurologo, Fisiatra, Oculista, Psicologo, Fisioterapista, Psicomotri-

Un momento del gruppo genitori-bambino, una delle attività del Servizio di Follow Up

cista, ecc.), coordinati dalla dott.ssa Silvana Gangi, responsabile del Follow Up neonatale. Questi specialisti sono coaduivati da un pool di infermieri esperti. L'intervento multidisciplinare fornito dal servizio di Follow Up ha l'obiettivo di definire precocemente la completa normalità del vostro bambino. L'eventuale individuazione di anomalie dello sviluppo consente di fornire e attuare tempestivamente le terapie più opportune.

Un momento della visita periodica multidisciplinare

I neonati molto piccoli o molto prematuri saranno seguiti fino all'età scolare. Tutti gli altri neonati che hanno presentato problemi alla nascita faranno controlli fino ai 3 anni circa, salvo particolari indicazioni individuali che potrebbero portare a prolungare anche in questi neonati la tempistica del Follow Up. Negli ambulatori una équipe abilitativa (Fisiatra, Psicologo, Fisioterapista) potrà fornire al bambino e a voi genitori gli strumenti più idonei a favorirne lo sviluppo armonico nel primo anno di vita. Gli stessi Operatori inizieranno, in caso di necessità, un intervento riabilitativo sul bambino in attesa della presa in carico da parte dei servizi territoriali. Anche al Follow Up è possibile richiedere un supporto psicologico.

Il vostro Pediatra di famiglia verrà costantemente informato dell'attività svolta dal servizio di Follow up. Informazioni su organizzazione e obiettivi del Follow up vi saranno presentati prima della dimissione in un incontro dedicato. La sede degli ambulatori è presso la Clinica Regina Elena, via Fanti 6 (II piano).

L'attività del servizio di Follow up è sostenuta da AISTMAR Onlus (Associazione Italiana per lo Studio e la Tutela della Maternità ad Alto Rischio) associazione non profit fondata nel 1983 dai Professori Emeriti G.B. Candiani e A. Marini. L'Associazione, attiva da oltre 30 anni, sostiene la madre, in caso di gravidanza a rischio, e il neonato in situazioni di grave prematurità o patologia. I volontari dell'Associazione vi chiameranno per ricordarvi gli appuntamenti e vi aspetteranno negli ambulatori, alle visite di controllo, a disposizione per ogni vostra necessità.

È possibile sostenere con donazioni AISTMAR Onlus seguendo le modalità che vi verranno suggerite presso il servizio di Follow up e comunque riportate sul sito www.aistmar.it.

La prevenzione a domicilio

In ambito di prevenzione desideriamo porre l'accento su alcuni aspetti importanti quali la prevenzione della SIDS (Sudden Infant Death Syndrome, chiamata anche "morte in culla"), la prevenzione delle infezioni e le vaccinazioni, la prevenzione della sindrome dello shaken baby, il trasporto sicuro in auto e la prevenzione degli incidenti domestici.

Prevenzione della SIDS (Sudden Infant Death Syndrome)

La SIDS (Sudden Infant Death Syndrome, nota anche come "morte in culla") è un evento che colpisce il lattante nel corso del primo anno di vita, ed è importante attuare fin dalla nascita delle norme di prevenzione, in grado di ridurne il rischio. È importante che il neonato dorma sulla schiena, evitando la posizione a pancia in giù. È bene che l'angolo dedicato al bambino sia luminoso, tranquillo per proteggere il suo riposo, facile da tenere pulito. È importante arieggiare spesso il locale e non fumare ovviamente nell'ambiente in cui il neonato vive. Il bambino deve essere messo a dormire, sulla schiena, con coperte leggere e non troppo vestito, in una stanza non troppo calda (con una temperatura intorno ai 20° C). Il materasso deve essere sufficientemente rigido, nel lettino non devono esserci oggetti soffici quali cuscini, trapunte, piumini d'oca, paracolpi e oggetti di peluche. Le coperte e le lenzuola dovrebbero essere ben rimboccate sotto il materasso. Se preferisci dormire con il tuo bambino, insieme al tuo partner, ricordati che è bene che non ci sia "sovraffollamento" nel letto (es. fratello). Sotto i tre mesi di vita, la condivisione del letto presenta un aumento di rischio di SIDS. Potresti allattare a letto e poi riporre il bambino nel suo lettino, che è il luogo più sicuro per la sua nanna. Ricordati che è sconsigliato dormire insieme su poltrone o divani. Il rischio che il tuo neonato possa cadere, qualora tu ti addormentassi, lo espone a un importante rischio di traumi accidentali.

Prevenzione delle infezioni

È molto importante che la prevenzione delle infezioni, iniziata in Ospedale, venga proseguita dopo la dimissione. I neonati e i bambini di pochi mesi di vita, soprattutto se nati prematuramente o con malattie congenite, sono particolarmente esposti alle infezioni sia batteriche sia virali. Tre armi davvero efficaci per prevenire le infezioni sono:

1) il lavaggio della mani;
2) l'attenzione a evitare contatti troppo stretti o frequenti con le persone;
3) le vaccinazioni.

1) Il **lavaggio delle mani** con acqua e sapone, o con gel a base di alcol in assenza di acqua corrente, è la più semplice misura di prevenzione delle infezioni, ma anche la più efficace. Vi ricordiamo pertanto di rispettare sempre con at-

tenzione, anche a casa, questa semplice misura igienica prima di prendervi cura del vostro bimbo.
2) **Evitare contatti troppo stretti o frequenti con le persone** al di fuori del nucleo famigliare, anche se apparentemente in buona salute, ed evitare ambienti sovraffollati rappresentano un'altra importante misura di prevenzione delle infezioni, da rispettare in qualsiasi periodo dell'anno, ancor più durante i mesi invernali caratterizzati da una maggior circolazione di virus respiratori. Nel caso in cui voi, o altre persone che condividono lo stesso domicilio, presentaste raffreddore o sintomi simil-influenzali (ad esempio mal di gola, tosse, nausea, vomito, diarrea), sarebbe preferibile che il bambino fosse accudito da persone in buona salute. Se ciò non fosse possibile, l'utilizzo di una mascherina chirurgica che copra perfettamente naso e bocca e il lavaggio accurato delle mani prima di entrare in contatto con il bimbo sono misure fondamentali per ridurre il rischio di contagio.
3) Le **vaccinazioni** rappresentano il più efficace strumento di prevenzione nei confronti di molte malattie infettive che, anche se drasticamente ridotte nel nostro Paese, costituiscono sempre un potenziale e grave pericolo per i nuovi nati, ancor più se prematuri. Riteniamo che questa sia un'opportunità irrinunciabile che vi viene offerta per contribuire a rendere più sicura la vita dei vostri figli. Ne parlerete anche con il vostro Pediatra di Famiglia e potrete avere informazioni leggendo l'opuscolo pubblicato sul sito del Ministero della Salute scaricabile al link: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_346_allegato.pdf "I vaccini, la miglior difesa per il nostro futuro" oppure consultando il sito: hiip://www.salute.gov.it/vaccini. Considerata l'importanza delle vaccinazioni, i bambini che restano a lungo ricoverati nel nostro reparto (oltre i 2-3 mesi) vengono sottoposti alla prima vaccinazione prima della dimissione.

Prevenzione della Shaken Baby Syndrome

La "Shaken Baby Syndrome" (SBS) ovvero "Sindrome del bambino scosso" è la conseguenza di una grave forma di maltrattamento fisico prevalentemente intra-familiare ai danni di bambini generalmente al di sotto dei 2 anni di vita: **il bambino viene scosso violentemente per reazione al suo pianto inconsolabile**, con conseguente trauma sull'encefalo e successive sequele neurologiche. Nei primi mesi di vita, infatti, i muscoli cervicali del collo dei neonati sono ancora deboli e non riescono a sostenere la testa. Se un bambino viene scosso con forza il cervello si muove liberamente all'interno del cranio, provocando ecchimosi, gonfiore e sanguinamento dei tessuti; in una parola, lesioni gravissime.
Il picco di incidenza della SBS si ha tra le 2 settimane e i 6 mesi di vita, periodo di massima intensità del pianto del neonato ed età in cui il bambino non ha ancora il controllo del capo e la struttura ossea è purtroppo molto fragile.
Scuotere il bambino, in genere, è la risposta ad un pianto "inconsolabile", di cui gli

adulti spesso non riescono a cogliere il significato. Spesso, lo scuotimento avviene proprio per mano degli stessi genitori, o delle figure educative con cui si condivide l'accudimento dei bambini: nonni, babysitter, educatrici del nido, ecc.
Tuttavia, nei casi più frequenti, è solo l'esasperazione di genitori inconsapevoli e poco informati a spingere nella direzione di una "manovra consolatoria" errata, qual è appunto lo scuotimento violento.
Lo scuotimento violento, anche se solo per pochi secondi, è potenzialmente causa di lesioni molto gravi, soprattutto per i bambini al di sotto dell'anno di età. È difficile stabilire con esattezza quanto violento o protratto dovrebbe essere lo scuotimento per causare un danno; tuttavia dalle "confessioni" dei responsabili si evince che in genere il bambino vittima di SBS viene scosso energicamente circa 3-4 volte al secondo per 4-20 secondi. Giochi abituali o comportanti maldestri dei genitori non provocano invece lesioni da scuotimento, così come non le generano il far saltellare il bambino sulle ginocchia (gioco del cavalluccio), fare jogging o andare in bici con il bambino, fare frenate brusche in auto o cadute dal divano o da un altro mobile.
Le conseguenze della SBS possono essere di diversa intensità e gravità, con danni di tipo neuro-piscologico, fino ad arrivare nei casi più severi anche alla morte.
Il pianto del bambino, nei primi mesi di vita, sembra davvero inconsolabile. Di fatto, piangere, è l'unico strumento che il neonato ha per comunicare: può avere fame, sonno, caldo, freddo, il bisogno di essere cambiato o semplicemente di coccole o del contatto fisico per essere rassicurato. **Qualunque sia il motivo, non bisogna mai scuoterlo per calmarlo**. Sono, invece, tante altre le soluzioni che si possono mettere in atto per cercare di calmare il pianto di un neonato: cullarlo nella carrozzina, fargli fare un giro in macchina, un bagnetto rilassante, oppure fasciarlo con un lenzuolo piegandogli gli arti in modo che ritorni nella posizione fetale, o ancora fargli sentire un fruscio o un rumore continuo (come un phon o una lavatrice o un aspirapolvere). Ma se il pianto non si ferma e diventa davvero esasperante, la cosa migliore da fare, se non lo si riesce più a gestire e a sopportare, è **lasciare il bambino in un posto sicuro e allontanarsi fino a quando non**

si è riacquistato un certo equilibrio. O in alternativa, **chiedere aiuto** ad altri membri della famiglia /amici e, se ci sono dei dubbi sul suo stato di salute, lasciare che un medico visiti il bambino.

Trasporto sicuro in auto

Per quanto riguarda i viaggi in auto, ricorda che è obbligatorio utilizzare un seggiolino omologato (ECE R44/04), idoneo per l'età, anche per brevi tragitti. È importante fissare correttamente il seggiolino con la cintura di sicurezza al sedile dell'auto secondo le indicazioni fornite dal costruttore. Fino ai 9 kg del bambino posizionare sempre il seggiolino contro il senso di marcia sul sedile posteriore, al centro. Se invece viene fissato sul sedile anteriore è importante ricordarsi di disattivare l'air-bag. È consigliabile la presenza di un adulto, oltre all'autista, seduto vicino al bambino per una maggiore sorveglianza. Se il viaggio dura più di 3 ore è meglio effettuare soste ogni 2 ore. Non lasciare mai solo il bambino in macchina.

Prevenzione degli incidenti domestici

Gli incidenti domestici sono più frequenti di quel che si possa pensare e accadono quando meno ce lo aspettiamo. In realtà la maggior parte degli incidenti domestici sono prevedibili e prevenibili. La loro tipologia varia a seconda della fascia di età e dell'ambiente in cui il bambino si trova. I genitori si devono impegnare nella prevenzione cercando sempre di coinvolgere tutte le figure che ruotano attorno al bambino: i nonni, la babysitter e i fratelli più grandi.

Nei primi mesi di vita i rischi principali sono le cadute, l'asfissia/annegamento, l'ustione e gli incidenti a bordo dell'automobile. Per prevenire possibili incidenti non lasciate mai il bambino da solo sul fasciatoio o su piani elevati da terra. Le sbarre del lettino non devono avere una distanza superiore a 6 cm e un'altezza inferiore a 75 cm e il materassino deve essere incastrato fortemente sul fondo. Controllate sempre la temperatura del bagnetto, quella giusta è 37°C. Usate un termometro da bagno o, almeno, la "prova gomito", prima che l'acqua tocchi il bambino. Fate la "prova dorso della mano" per gli alimenti e i liquidi del biberon.
Potete consultare un libretto preparato dal Ministero della Salute che riporta in base alle diverse età, il tipo di incidenti più frequenti e come prevenirli.

Cosa vuol dire...

Anemia
Ridotto numero di globuli rossi nel sangue.
Antibiotici
Farmaci che uccidono i batteri o ne riducono la crescita; usati nel trattamento delle infezioni batteriche.
Broncodisplasia polmonare
Malattia polmonare cronica, spesso reversibile, che si sviluppa in molti neonati prematuri trattati con ossigeno e ventilazione meccanica.
Caffeina
Farmaco impiegato per la cura delle apnee della prematurità.
Cardiopatia
Malattia del cuore già presente alla nascita (congenita).
Catetere venoso centrale
Un catetere inserito attraverso una vena fino al cuore. Si utilizza per somministrare liquidi e alimentare il bambino che non può mangiare.
Cianosi
Colorazione bluastra della pelle e delle labbra dovuta ad una ridotta concentrazione di ossigeno nel sangue.
CPAP
Acronimo che sta per Continuous Positive Airway Pressure e indica un macchinario di sostegno alla respirazione molto meno invasivo del respiratore artificiale che non sostituisce ma supporta l'atto respiratorio spontaneo grazie all'applicazione di una pressione positiva all'ingresso delle vie aeree.
Distress respiratorio (RDS)
Insufficienza respiratoria dovuta, nel nato pretermine, all'immaturità dei polmoni.
Dotto arterioso di Botallo
Piccolo vaso presente durante la vita fetale (collega l'arteria polmonare all'aorta) che generalmente si chiude nelle prime ore di vita. La sua chiusura, nel neonato pretermine, può avvenire tardivamente e può richiedere terapia farmacologica o chirurgica.

Ecografia
Esame eseguito mediante strumento ad ultrasuoni che permette di valutare la struttura di alcuni distretti corporei (encefalo, addome, cuore ecc.).
Elettrocardiogramma
Registrazione dell'attività elettrica del cuore.
Elettroencefalogramma
Registrazione dell'attività elettrica del cervello che fornisce informazioni sulla funzione cerebrale.
Emorragia intraventricolare
Sanguinamento all'interno dei ventricoli cerebrali, complicanza possibile nei neonati pretermine.
Exanguinotrasfusione
Procedura di scambio del sangue del neonato con sangue fresco intero, proveniente da donatori.
Follow up
Attività di controllo sanitario ambulatoriale con visite successive alla dimissione.
Fototerapia
Luce fluorescente, blu alla vista, utilizzata come terapia dell'ittero.
Gavage
Metodo di alimentazione mediante un sondino introdotto nello stomaco attraverso la bocca o il naso.
HFO
Tecnica di ventilazione che utilizza frequenze respiratorie molto elevate al fine di minimizzare lo stress per i polmoni non ancora maturi.
Incubatrice
Culla chiusa di plexiglass studiata per fornire al vostro bambino temperatura e umidità ottimali e una maggior protezione dall'inquinamento acustico ambientale.
Intubazione
Introduzione nella bocca, o più frequentemente nel naso, di un tubo che raggiunge la trachea per favorire la respirazione.

Ipercapnia
Aumentata concentrazione di anidride carbonica nel sangue causata da ipoventilazione o malattie polmonari.

Ipossia
Ridotta quantità di ossigeno presente nel sangue e nei tessuti, causata da numerose malattie.

Ittero
Colorazione giallastra della cute dovuta all'aumento della bilirubina circolante; si tratta frequentemente di una condizione fisiologica o comunque non grave che viene trattata normalmente con sommistrazioni di fototerapia (v.).

Monitor
Strumento elettronico utilizzato per misurare in continuo alcuni parametri vitali del bambino (frequenza cardiaca, respiratoria, saturazione arteriosa di ossigeno, ecc.).

Neonatologia
Specialità medica che si occupa dell'assistenza del neonato.

Ossido nitrico
Gas, somministrato attraverso un respiratore, che aumenta il flusso di sangue ai polmoni e migliora l'ossigenazione.

Nutrizione parenterale
Alimentazione somministrata per via endovenosa, attraverso un catetere.

PCR (Proteina C Reattiva)
Esame del sangue che è indice generico di infezione e/o infiammazione.

Policitemia
Numero elevato di globuli rossi nel sangue.

Respiratore
Attrezzatura molto sofisticata che, in caso di insufficienza respiratoria, consente di ventilare il neonato.

Ristagno gastrico
Quantità di latte non digerito che rimane nello stomaco del bambino.

RMN
Risonanza magnetica nucleare, metodica diagnostica sofisticata che permette di valutare in dettaglio eventuali anomalie presenti a livello di diversi organi.

Saturazione arteriosa di ossigeno (SaO2)
Misurazione, attraverso la pelle, del contenuto di ossigeno del sangue.

Sepsi
Infezione generalizzata causata da batteri o funghi.

Sondino naso/orogastrico
Tubo in plastica che viene fatto passare attraverso il naso o la bocca fino allo stomaco del bambino e che viene utilizzato per somministrare nutrienti e farmaci o per aspirare il contenuto dello stomaco.

Surfattante
Farmaco che serve per facilitare l'espansione dei polmoni e che viene introdotto nell'albero respiratorio attraverso il tubo endotracheale.

TAC
Tomografia assiale computerizzata, metodica diagnostica che consente una dettagliata visualizzazione di vari organi.

Trasfusione
Somministrazione di sangue e/o suoi derivati.

Ventilazione meccanica
In presenza di insufficienza respiratoria, al fine di garantire un'adeguata ossigenazione ed eliminazione di anidride carbonica e di ridurre la fatica respiratoria, può essere necessario utilizzare delle protesi ventilatorie. In rapporto al grado di malattia polmonare, il neonato può essere aiutato a respirare con l'uso di ventilazioni poco invasive come la nasalCPAP (pressione positiva continua delle vie aeree fornita attraverso cannule nasali) o, dopo posizionamento di un tubo in trachea, con l'uso di modalità di ventilazione meccanica, attraverso l'ausilio di una macchina (respiratore).

Virus
I virus sono parassiti endocellulari obbligati. In natura esistono moltissime tipologie di virus, che nel complesso infettano qualsiasi tipo di cellula ed organismo, provocando una notevole varietà di malattie.

Numeri utili

Centralino
02.55031

Terapia Intensiva Neonatale
02.5503.2234

Terapia Sub-Intensiva
02.5503.2689

Fax Terapia Intensiva
02.5503.2217

Coordinatore Personale Infermieristico
02.5503.2313/2310

Segreteria del Direttore
02.5503.2907

Fax segreteria del Direttore
02.5503.2429

Ambulatori di Follow up
02.5503.4348

Centro prenotazioni
Regione Lombardia numero verde
800.638638

Dip. di diagnostica per immagini
02.5503.2698

Divisione di Cardiologia Pediatrica
02.5503.2351

Assistente Sociale
02.5503.4297

Cappellano
02.5503.2210/2212

Pronto Soccorso pediatrici

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Clinica De Marchi
02.5503.2694

Ospedale Buzzi
02.6363.5363

Ospedale Fatebenefratelli
02 6363.2769

Ospedale Macedonio Melloni
02.6363.3220

Ospedale Niguarda
02.64441

Ospedale San Raffaele
02.2643.2741

Ospedale San Paolo
02.8184.4250

Ospedale San Carlo
02.4022.2900

Ospedale Sacco
02.3904.3051

Emergenza Sanitaria
118
112

Per ulteriori informazioni potete visitare il sito Internet del Reparto **www.mangiagalli.it** e il sito della Fondazione IRCCS Ca' Granda **www.policlinico.mi.it**
Chi desiderasse sostenere il Reparto con un gesto di solidarietà, per l'acquisto di attrezzature o altre necessità, può effettuare una donazione presso la filiale Intesa Sanpaolo all'interno della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.
IBAN:IT89D0323901600100000431110

Come raggiungere la Clinica Mangiagalli

via della Commenda, 12 - Milano

Linee Metropolitane
MM 3 Crocetta
MM 1 S. Babila

Autobus
Linea 73 - c.so P.ta Vittoria
Linea 60 - c.so P.ta Vittoria
Linea 37 - c.so P.ta Vittoria
Linea 84 - c.so P.ta Vittoria
Linea 54 - via Larga-Largo Augusto
Linea 77 - via F. Sforza/Guastalla
Linea 94 - via F. Sforza/Guastalla

Posto Taxi
via Commenda

Tram
Linea 27 - c.so P.ta Vittoria
Linea 12 - c.so P.ta Vittoria
Linea 23 - c.so P.ta Vittoria
Linea 24 - c.so P.ta Vigentina
Linea 16 - via Lamarmora/Commenda

Auto privata
Parcheggio S. Barnaba
via Commenda

All'interno dell'Ospedale
L'Unità Operativa di Terapia Intensiva Neonatale e Terapia Sub-Intensiva si trova al 1° piano scala D.

Fondazione IRCCS
Ca' Granda
Ospedale Maggiore
Policlinico

Sistema Socio Sanitario

Regione
Lombardia

ed. 2020