

Ospedale Papa Giovanni XXIII



Prima del ricovero

Alcuni giorni (ma a volte anche diverso tempo) prima del ricovero si verrà contattati dalla segreteria e/o da un medico dell'ospedale per la raccolta dei dati anagrafici e per fissare la data della **valutazione ortopedica** e della **visita pre-operatoria** (a volte svolte lo stesso giorno).

L'intervento chirurgico è un'ottima opportunità per l'esecuzione di un **test genetico** per identificare l'eventuale mutazione che causa il quadro clinico. Oltre ad avere una rilevanza diagnostica e - nei casi con interessamento di altre parti del corpo o tessuti - aprire la strada a eventuali opportunità di trattamento personalizzate, le informazioni ottenute possono avere grande rilevanza per la ricerca, soprattutto per il Registro IReg-PIK3CA.

Chi fosse interessato a questa opportunità può inviare una mail al Dott. De Pellegrin, mettendo in copia l'ambulatorio di genetica clinica dell'Ospedale (geneticaclinica@asst-pg23.it).

Per le famiglie che richiederanno il test genetico, verrà quindi programmata anche una **visita genetica** (durante la quale verrà raccolta l'anamnesi, si riceverà l'informativa per il test genetico e verranno firmati i consensi). È comunque sempre meglio ricordarlo al personale che chiama per fissare la visita pre-ricovero.

1

VALUTAZIONE
ORTOPEDICA

2

VISITA
GENETICA

3

VISITA PRE-
RICOVERO

GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org



VALUTAZIONE ORTOPEDICA

1

Parcheggiare al **parcheeggio SUD multipiano** (a pagamento) ed entrare nel cancello e nell'ospedale. I percorsi sono tutti al coperto.

2

Recarsi all'**ingresso 16** e sul totem premere il **tasto D** x accettazione al mini-CUP. Portare **tessera sanitaria** (ed eventuale copia cartacea per i fuori Regione), eventuali radiografie e i referti di visite precedenti e la "scheda di accesso in ospedale" (un documento redatto dal medico di famiglia o dal pediatra di libera scelta che riporta anamnesi ed eventuali terapie assunte). Potrebbe essere comunque eseguita una nuova radiografia. La valutazione viene effettuata da un chirurgo della struttura. E' inoltre disponibile un **supporto psicologico gratuito**, per chi lo desidera.



GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org



VISITA PRE-OPERATORIA

1

Arrivare a digiuno in ospedale (se richiesto).
Con la cartella rilasciata alla visita ortopedica recarsi all'**ingresso 13** (di fronte al 16) e sul totem selezionare "**preoperatorio adulti**" (perché l'intervento è di ortopedia) e, quando il proprio numero compare sui monitor, recarsi al minicup per l'accettazione.

2

In sala d'attesa si aspetta che il proprio numero compaia sul monitor e ci si reca nella stanza indicata, dove l'infermiera fa firmare dei moduli ed esegue l'**elettrocardiogramma**.

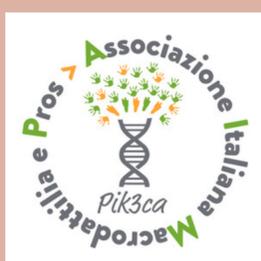
3

Si torna quindi in sala d'attesa e si viene chiamati sul monitor sempre con lo stesso numero nella stanza dell'**anestesista** per la visita. L'anestesista potrebbe richiedere un **prelievo di sangue**.
Prima o dopo la visita dall'anestesista potrebbe esserci la visita con la **genetista** per chi deve effettuare il test genetico, se programmata lo stesso giorno.

N.B. Per motivi organizzativi, l'ordine delle varie visite/degli esami potrebbe variare rispetto a quello qui indicato.

GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org



SUGGERIMENTI SU DOVE ALLOGGIARE



1

Appartamento "Michélemabel" di Pedrini Marcello (3 min di macchina dall'ospedale) - si consiglia di chiamare. L'appartamento ha due rampe di scale esterne.

<https://pedrinimarcello.wixsite.com/appartamento>

2

Appartamento "Teodolinda" di Pedrini Marcello (3 min di macchina dall'ospedale) - si consiglia di chiamare. L'appartamento ha due piccole rampe di scale interne.

<https://pedrinimarcello.wixsite.com/appartamento2>

3

Hotel Città dei Mille (8 min di macchina dall'ospedale)

<https://www.hotelcittadeimille.it/>

4

Hotel La Quercia (7 min di macchina dall'ospedale)

<https://www.hotelcittadeimille.it/>

N.B. La tassa di soggiorno è gratuita per i bambini e per un accompagnatore adulto.

L'elenco verrà periodicamente aggiornato sulla base dei consigli delle famiglie. Si prega di segnalare eventuali problematiche.

GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org



COSA E' UTILE PORTARE

- Stampelle (se suggerito nelle istruzioni pre-ricovero). Sono utili per muoversi nella stanza dal secondo giorno.
- Se possibile, sconsigliamo di portare più di una valigia, perché l'armadio è a una sola anta.
- Traversine per il letto. L'ospedale le fornisce ma magari possono essere utili per quando si mangia o comunque per avere una scorta a portata di mano in caso di necessità.
- Libri, lettori dvd o tablet, fogli e matite colorate per far passare il tempo. Anche se le camere sono singole, consigliamo di portare delle cuffiette per non disturbare gli altri degenti.
- Una presa multipla o una ciabatta, per poter caricare più dispositivi contemporaneamente.
- Salviettine umidificate.
- Pigiama a maniche corte o largo alle caviglie e nelle maniche.
- Mascherine
- Ciabatte

GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org





Ospedale Papa Giovanni XXIII



Procedure covid

Prima del giorno dell'intervento è consigliabile informarsi con il personale dell'ospedale su quali siano le procedure covid in vigore.

Normalmente è richiesto un tampone, che può essere effettuato in farmacia o anche presso l'ospedale (informarsi sul luogo esatto e sulle modalità e i tempi di accesso).

Di norma, in caso di minori, il tampone dovrà essere eseguito sia dal bambino sia dal genitore che starà con lui/lei in ospedale.



GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org





Ospedale Papa Giovanni XXIII

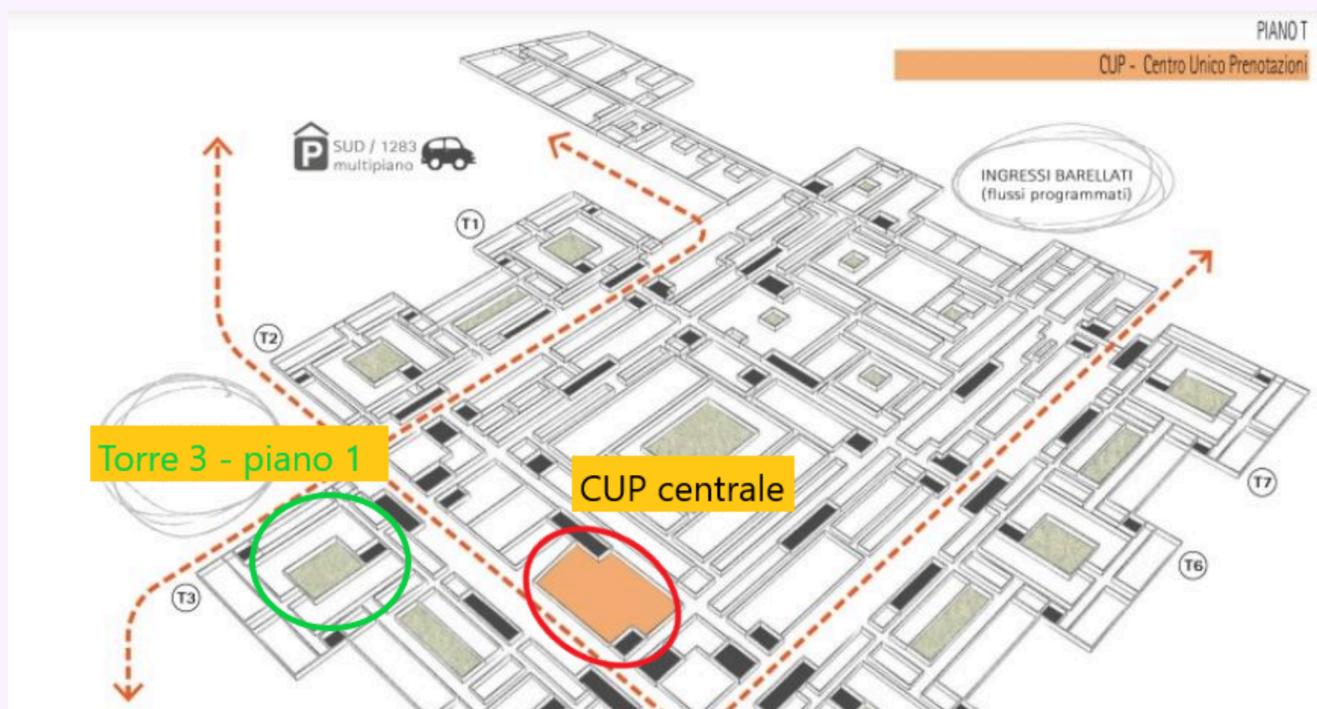
www.nuovoosp

La mattina dell'intervento

2

Dopo aver eseguito il tampone (se non effettuato prima), è necessario recarsi al **CUP Centrale (ingresso 32)** per l'accettazione (tasto "accettazione ricovero") del totem.

Portare con sé la tessera sanitaria del bambino (ed eventuale copia cartacea per i fuori Regione).



GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org





Ospedale Papa Giovanni XXIII

La mattina dell'intervento

3

Recarsi quindi alla **Torre 3** e salire in reparto (Ortopedia e traumatologia) al **1° piano** con le scale o con l'ascensore.

Se la porta (a destra rispetto alle scale, a sinistra rispetto all'ascensore) è chiusa, citofonare e consegnare la cartellina ricevuta all'accettazione.

N.B. Seguire in ogni caso le indicazioni fornite al momento dell'accettazione, in quanto potrebbero esserci variazioni.

Un'infermiera vi accompagnerà in camera e farà indossare un camice al bambino.

Al momento dell'intervento, il genitore accompagnerà il bambino fino all'ingresso della sala operatoria (fino alla linea rossa), quindi tornerà in camera.



GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org





Ospedale Papa Giovanni XXIII

La mattina dell'intervento

4

Le mamme di bambini ricoverati che vengono allattati esclusivamente al seno (nutrici) hanno diritto di fruire gratuitamente dei pasti in reparto. I buoni gratuiti possono essere ritirati al Punto informazioni (in verde sulla cartina), presentando la necessaria autorizzazione che viene rilasciata dal personale infermieristico del reparto. Anche per le mamme o i papà di bambini più grandi è possibile usufruire dei **buoni pasto**, al costo di **5 Euro** ciascuno. L'infermiera del reparto rilascerà anche in questo caso un apposito foglio da consegnare al Punto informazioni.

N.B. Il pagamento dei buoni può essere effettuato esclusivamente con carta di credito.

Consigliamo di andare a ritirare i buoni durante l'intervento, per evitare di doverlo fare quando il bambino ritorna in stanza e per occupare il tempo.

A partire dal secondo giorno è possibile scegliere il menu.

Finito l'intervento, il genitore viene accompagnato nuovamente al blocco operatorio per riaccompagnare il bambino in stanza.



GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org





Ospedale Papa Giovanni XXIII



Informazioni utili

- Accanto alla stanza 3101 c'è una sala con tè, camomille e tisane a disposizione dei degenti.
- Alcuni dei letti pieghevoli a disposizione dei genitori non hanno il materasso. Verificarlo in anticipo e, in questo caso, richiederlo al personale infermieristico, che è sempre molto disponibile.
- All'Ospedale Papa Giovanni XXIII i bambini e i ragazzi dai 3 ai 18 anni possono continuare il loro percorso scolastico anche durante la degenza, frequentando la **scuola in ospedale**. Il servizio per i bambini che frequentano la scuola dell'infanzia e primaria fa capo all'Istituto Comprensivo "I Mille" di Bergamo, mentre per i ragazzi che frequentano la scuola secondaria di 1° e 2° grado il servizio fa capo all'Istituto Secondario "Bortolo Belotti" di Bergamo. La mattina un'insegnante passa tra le stanze per informarsi se si è interessati a fare lezione e per sapere la/e materia/e d'interesse.
- Alcuni volontari sono inoltre disponibili in alcune fasce orare per far giocare i bambini.
- La distribuzione dei pasti avviene nei seguenti orari:
 - colazione: dalle 8 alle 8.30
 - pranzo: dalle 12 alle 12.30
 - cena: dalle 19 alle 19.30
- Modalità di richiesta di copia della cartella clinica
- Orari di visita: 15-18, 1 sola persona

GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org





Ospedale Papa Giovanni XXIII



Alla dimissione

Alla dimissione riceverete una lettera con tutte le informazioni per la convalescenza e sui controlli post-operatori.

Per lasciare l'ospedale è opportuno non far effettuare al bambino tutto il percorso fino al parcheggio con le stampelle. Accanto alla torre 3, al piano terra, sono disponibili delle **carrozine** che funzionano come i carrelli del supermercato. La carrozzina può essere quindi restituita in qualunque torre.

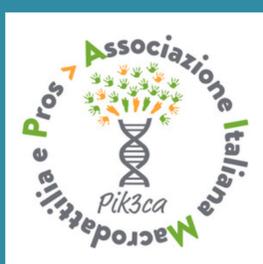
Per informazioni

Per informazioni nel periodo precedente o successivo all'intervento potete rivolgervi al vostro chirurgo oppure ai seguenti recapiti:

- Dott. Nicola Guindani: nguindani@asst-pg23.it
- Reparto di Ortopedia e traumatologia (pediatrico): 035.267 8273

GUIDA ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

www.associazione-nazionale-macrodattilia.org





L'**Associazione Italiana Macrodatilia e PROS - AIMP APS** nasce nel 2017 per volontà di un gruppo di genitori di bambini con macrodatilia e oggi fornisce supporto a tutte le persone con PROS e altre condizioni PIK3CA-correlate e alle loro famiglie.

La nostra **mission** è migliorare la vita delle persone con condizioni PIK3CA-correlate, attraverso i seguenti obiettivi strategici: supporto, conoscenza, ricerca e cura.

Le **PROS** sono una famiglia di **condizioni rare** molto eterogenee con una causa comune, identificata nel 2012: **mutazioni attivanti nel gene PIK3CA**.

Queste mutazioni causano in genere un **IPERACCRESIMENTO** di una o più parti del corpo dove si trovano le cellule mutate, con un impatto anche forte sulla qualità di vita.

Sfortunatamente ad oggi non esiste ancora una cura per le condizioni PIK3CA-correlate.

Le opzioni terapeutiche disponibili sono mirate solo alla gestione dei sintomi.

Sono tuttavia attualmente in **fase di sperimentazione** alcune molecole di sintesi chimica per il trattamento farmacologico delle PROS.

Si tratta di farmaci, originariamente impiegati per altre indicazioni (riposizionati), che agiscono sulla stessa via cellulare e che aprono la speranza alla possibilità di avere in un futuro non troppo lontano cure farmacologiche **sicure ed efficaci**.

L'Associazione è co-promotrice, insieme all'Università di Torino, di uno studio ([registro](#)) per raccogliere dati a lungo termine e migliorare la pratica clinica.

www.associazione-nazionale-macrodatilia.org

