

CARTA DEI SERVIZI

PER AREA

PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE

Allegato alla Carta dei Servizi

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Burlo Garofolo

Ospedale di alta specializzazione e di rilievo nazionale per la salute della donna e del bambino

Via dell'Istria 65/1- 34137 Trieste

Tel. 040 3785111

www.burlo.trieste.it



@BurloGarofolo



YouTube^{IT} IRCCS Burlo Garofolo



@BurloGarofolo

INDICE

1. IRCCS BURLO GAROFOLO E LA CARTA DEI SERVIZI PER L'AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE	4
MISSION AZIENDALE.....	4
VISION AZIENDALE.....	4
CARTA DEI SERVIZI PER L'AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE	4
2. DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA.....	6
SC PEDIATRIA D'URGENZA E PRONTO SOCCORSO PEDIATRICO.....	6
SCU CLINICA PEDIATRICA	8
SS Allergologia, Dermatologia e Trattamento dell'asma.....	8
Cura delle Malattie Rare	9
Centro per la diagnosi e la terapia della Fibrosi Cistica	9
SS Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo	10
SS Gastroenterologia, Endoscopia digestiva e Nutrizione clinica.....	10
SS Reumatologia Pediatrica e Immunologia Clinica.....	12
Nefrologia Pediatrica	12
SS CARDIOLOGIA.....	13
SC NEUROPSICHIATRIA INFANTILE	15
SS Diagnosi e Trattamento delle Epilessie in Età Evolutiva.....	17
SC ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA.....	18
3. DIPARTIMENTO DI CHIRURGIA	21
SC CHIRURGIA.....	21
Centro per la Diagnosi e Cura della Neurovescica.....	23
SC OCULISTICA	25
Servizio di Ortottica	26
Laboratorio di semeiotica strumentale ed elettrofisiologia oculare.....	26
SSD ODONTOSTOMATOLOGIA.....	28
SC ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA.....	32
SC OTORINOLARINGOIATRIA E AUDIOLOGIA	35
SC TERAPIA INTENSIVA NEONATALE E NEONATOLOGIA.....	39
SS Nido Rooming-in.....	39

Servizio di Day Hospital Neonatologico	40
SC ANESTESIA E RIANIMAZIONE	43
CONTINUITÀ ASSISTENZIALE.....	46
SERVIZIO SOCIALE.....	46
4. UMANIZZAZIONE DELLE CURE.....	47
CODICE DEL DIRITTO DEL MINORE ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI	47
CONSULENZA PSICOLOGICA.....	48
CURE PALLIATIVE.....	48
GESTIONE DEL DOLORE	49
MEDIAZIONE CULTURALE.....	50
LUDOTECHE	50
SCUOLA IN OSPEDALE	50
TUTELA	52
PARTECIPAZIONE	53
Associazioni convenzionate.....	53
CONTATTI UTILI E SITO WEB	57

GLOSSARIO E ACRONIMI

ASUGI: Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

CUP: Centro Unico Prenotazione

DH: Day Hospital, ricovero giornaliero senza pernottamento

ECG: Elettrocardiogramma

EEG: Elettroencefalogramma

FVG: Friuli Venezia Giulia

IRCCS: Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

LEA: Livelli Essenziali di Assistenza

PDTA: Percorso diagnostico terapeutico assistenziale

PLS: Pediatria di Libera Scelta

SC: Struttura Complessa

SCU: Struttura Complessa Universitaria

SS: Struttura Semplice

SSD: Struttura Semplice Dipartimentale

SINePe Società internazionale Pediatria

STEN: Servizio di Trasporto in Emergenza Neonatale

MMG: Medico di medicina generale

UCA: Ufficio Continuità Assistenziale

URP: Ufficio Relazioni con il Pubblico e Comunicazione

1. IRCCS BURLO GAROFOLO E LA CARTA DEI SERVIZI PER L'AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE

MISSION AZIENDALE

Il Burlo, in quanto ospedale di alta specializzazione di rilievo nazionale e in coerenza con gli indirizzi del Piano Sociosanitario Regionale, garantisce l'assistenza ad alta complessità e specialità per l'area materno-infantile in ambito regionale, nazionale e internazionale, in rete con le strutture di Pediatria e Ostetricia-Ginecologia regionali e con gli Ospedali Pediatrici italiani. Garantisce inoltre l'assistenza materno-infantile di base per l'area triestina, in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina.

Il Burlo, in quanto IRCCS, coerentemente con le Direttive del Ministero della Salute e in rete con gli altri IRCCS, svolge istituzionalmente attività di ricerca clinica traslazionale e gestionale in ambito materno-infantile, rappresentando il riferimento per la Regione nella definizione delle politiche sanitarie in questo ambito.

Il Burlo, in quanto sede di riferimento per il Dipartimento Universitario Clinico di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute dell'Università degli Studi di Trieste per l'ambito materno-infantile, garantisce l'integrazione delle attività di assistenza, didattica e ricerca, contribuendo al raggiungimento delle finalità proprie dell'Università.

VISION AZIENDALE

La visione strategica del Burlo è orientata a:

- garantire lo stesso, elevato, livello di salute a tutti i bambini, gli adolescenti e le donne della Regione Friuli Venezia Giulia, direttamente o indirettamente, svolgendo il ruolo di hub regionale per l'area materno-infantile, in un sistema hub-spoke non solo ospedaliero, ma anche ospedale-territorio, coordinando nel contempo la ricerca e l'innovazione, nonché la didattica e la formazione per l'area materno-infantile.
- sviluppare il proprio ruolo nella rete assistenziale e scientifica nazionale e internazionale al fine di confrontare e trasferire esperienze, nonché di rappresentare un polo di attrazione per pazienti e professionisti, promuovendo nel contempo la crescita e lo sviluppo di altre realtà sanitarie, soprattutto in aree disagiate del mondo.

CARTA DEI SERVIZI PER L'AREA PEDIATRICO-ADOLESCENZIALE

La carta dei servizi è uno strumento fondamentale per promuovere l'informazione, la trasparenza, la partecipazione ed il miglioramento della qualità dei servizi sanitari. È un patto che l'Istituto, nel rispetto dei principi fondamentali stabiliti, dichiarati e concordati, stipula con i cittadini/utenti per rendere chiari, accessibili, fruibili i servizi offerti e per richiedere gli opportuni feedback.

La carta dei servizi per l'area pediatrico adolescenziale, che completa ed integra la Carta dei Servizi generale, presenta l'offerta sanitaria del Burlo Garofolo per la fascia d'età pediatrica, da 0 a 18 anni.

Appartengono all'area pediatrica adolescenziale il Dipartimento di Pediatria, il Dipartimento di Chirurgia, la Terapia Intensiva Neonatale, la Rianimazione e tutti i servizi dedicati all'umanizzazione delle cure di bambini e adolescenti.



IRCCS Burlo Garofolo

2. DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA

Il Dipartimento di Pediatria comprende le specialità pediatriche mediche. In accordo con la missione dell'IRCCS Burlo Garofolo, il Dipartimento di Pediatria opera secondo modelli assistenziali basati sull'integrazione in tempo reale delle competenze e degli interventi specialistici sul singolo paziente, sull'applicazione diretta dei risultati della ricerca e sull'umanizzazione delle cure.

Tutte le attività assistenziali vengono erogate con piena attenzione alla prevenzione e cura del dolore (da malattia e da procedura diagnostica).

L'Istituto ha, inoltre, maturato specifiche competenze nel trattamento delle malattie rare dei minori con un approccio multi specialistico in un tempo unico di erogazione delle prestazioni.

Per l'assolvimento di questi compiti il Burlo si avvale di una diagnostica avanzata clinica di laboratorio e di diagnostica per immagini ad alto contenuto tecnologico.

SC PEDIATRIA D'URGENZA E PRONTO SOCCORSO PEDIATRICO

La Struttura Complessa Pediatria d'Urgenza e Pronto Soccorso Pediatrico si occupa della diagnosi e cura delle urgenze ed emergenze mediche, chirurgiche e traumatologiche, oltre al trattamento di malattie minori. La Struttura è dotata di posti letto per osservazioni temporanee, osservazioni brevi intensive e ricoveri semintensivi, con possibilità di isolamento. Queste attività sono finalizzate a stabilizzare i pazienti critici, alla diagnosi dei casi che richiedono una permanenza più lunga di una prestazione di Pronto Soccorso, e alla gestione delle patologie che necessitano di una breve permanenza in ospedale.

La Struttura ha un numero totale di accessi l'anno pari a 25.000 con uno dei tassi di ricovero tra i più bassi d'Italia, pari mediamente allo 2.8% degli accessi e mantiene in osservazione temporanea circa 700 bambini e adolescenti l'anno.

La Pediatria d'Urgenza e Pronto Soccorso Pediatrico presta assistenza ai pazienti che presentano una situazione clinica con le caratteristiche della urgenza/emergenza o che richiede una presa in carico assistenziale in tempi brevi. Accoglie tutti i bambini che si presentano spontaneamente, trasportati dai servizi d'emergenza territoriale, quelli inviati dal medico curante o trasferiti da altri ospedali. In caso di trasferimento per situazioni critiche il paziente viene valutato, stabilizzato e successivamente ricoverato nel reparto di competenza.

In collaborazione con le strutture di Pediatria degli ospedali della regione sono stati elaborati protocolli finalizzati a garantire l'assistenza ottimale al bambino critico durante il trasferimento.

In fase di triage e nel corso della visita medica vengono svolte attività di educazione sanitaria (prevenzione degli incidenti domestici, importanza delle vaccinazioni...) anche avvalendosi di opuscoli informativi.

La Struttura lavora in collaborazione con i Pediatri di Libera Scelta con i quali vengono organizzate periodiche riunioni.

I pazienti sono accolti dall'Infermiere dedicato al triage che li valuta seguendo un protocollo informatizzato elaborato dal Gruppo di Lavoro Regionale sul Triage Pediatrico. Tutto il personale infermieristico della Struttura è stato adeguatamente formato per la corretta applicazione del protocollo di triage.

La Struttura garantisce la presenza di personale dedicato alle cure dei bambini con problemi urgenti/emergenti con almeno la presenza fisica di due medici strutturati di giorno, mentre 1 durante la notte, e forma 3 medici della scuola di specializzazione in pediatria, affiancati da un tutor, ogni 4 mesi.

A tutti i pazienti che presentano una sintomatologia dolorosa e/o devono effettuare una procedura invasiva viene garantita una terapia analgesica adeguata.

La Struttura ha un'attività finalizzata alla diagnosi precoce dei casi di abuso e violenza nei confronti dei minori e delle loro madri. Questa attività viene svolta in collaborazione con il Servizio Sociale Ospedaliero nell'ambito di un lavoro di rete con i Servizi Socio-Sanitari Territoriali e con il Centro Anti Violenza GOAP. Inoltre, nell'ambito di un protocollo comune con l'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, e in collaborazione con la Neuropsichiatria Infantile, partecipa all'identificazione e presa in carico precoce degli adolescenti con disturbi psichiatrici, psicologici e del comportamento.

Quando i bambini hanno bisogno di cure complesse anche a domicilio, gli specialisti dell'ospedale attivano i professionisti che operano nei servizi territoriali di appartenenza per mantenere la continuità delle cure nel loro contesto di vita. La programmazione della dimissione, in questi casi, prevede la collaborazione dell'ospedale, del Pediatra di Libera Scelta o del Medico di Medicina Generale, del personale del Distretto e, se necessario, anche il supporto dei Servizi Sociali del Comune con il coinvolgimento dei genitori.

In accordo con la missione dell'Istituto Materno Infantile IRCCS Burlo, la Struttura è molto attiva per quanto riguarda la ricerca scientifica, volta al miglioramento continuo dell'assistenza e all'arricchimento professionale degli operatori.

STRUTTURA	CONTATTI	MODALITÀ ACCESSO
Pediatria d'urgenza e Pronto soccorso pediatrico	040 3785 333	Accesso diretto

SCU CLINICA PEDIATRICA

La Clinica Pediatrica è una Struttura Complessa Universitaria, centro di riferimento regionale e nazionale per la diagnosi e la cura della malattia pediatrica complessa generale e specialistica.

La qualità delle cure è garantita dall'esperienza clinica data da ampie casistiche (attrazione regionale ed extraregionale), dalla disponibilità di strumenti diagnostici e terapeutici unici in regione, dalla possibilità di usufruire in tempo reale della competenza di specialisti di ogni area pediatrica, medica e chirurgica.

La ricerca è parte integrante delle attività della Clinica Pediatrica, usufruisce della continua integrazione con i laboratori di ricerca dell'IRCCS e con altri istituti di ricerca nazionali e internazionali. La Clinica Pediatrica è inoltre sede della scuola di specializzazione in pediatria dell'Università di Trieste.

Il ricovero ordinario in Clinica Pediatrica è finalizzato a erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche con modalità di tipo intensivo ("ricovero per soli tempi utili") a bambini con ogni forma di patologia complessa acuta e cronica. Durante la degenza è attivo un servizio di "scuola in ospedale". Il servizio ambulatoriale e il ricovero di Day Hospital (ricovero giornaliero senza degenza notturna) è di norma differenziato tra i vari settori specialistici. Durante il turno di guardia diurna, la struttura garantisce la presenza di due medici strutturati. Durante le ore notturne la guardia medica è coperta dal medico del Pronto soccorso pediatrico.

Afferiscono alla clinica pediatrica i seguenti servizi e strutture:

SS Allergologia, Dermatologia e Trattamento dell'asma.

La Struttura offre al paziente pediatrico personale altamente qualificato per la diagnosi e cura delle malattie allergologiche e dermatologiche, all'interno di un Istituto pediatrico, in cui sono presenti molti servizi (radiologia pediatrica, otorinolaringoiatria, pneumologia, laboratorio), indispensabili per una corretta definizione e un programma terapeutico mirato.

Le attività che qualificano questa struttura sono:

- la cura dell'allergia alimentare. Ai bambini affetti da anafilassi gravissima, a rischio di vita (circa 80 casi/anni, più di 500 i bambini sottoposti a desensibilizzazione in questi anni di attività) vengono applicati i protocolli di desensibilizzazione orale. Sono diagnosticate e seguite anche le altre forme di allergia alimentare, tra cui quelle che si manifestano con disturbi gastrointestinali come la FPIES (food protein induced enterocolitis syndrome);
- la prevenzione dell'allergia. Nei lattanti a rischio, si favorisce una precoce acquisizione della tolleranza (circa 220 casi negli ultimi 3 anni-progetto di

ricerca “Lattanti al Bivio”) attraverso un precoce e progressivo inserimento degli alimenti allergizzanti;

- la gestione e lo studio delle malattie pneumologiche. In particolare, l’asma bronchiale viene seguita attraverso l’esecuzione di test allergici, l’identificazione degli eosinofili nel muco nasale, le prove di funzionalità respiratoria a riposo e sotto sforzo, misurazione dell’ossido nitrico esalato.

In ambito dermatologico l’ambulatorio si occupa della diagnosi e cura delle patologie dermatologiche dell’età pediatrica, specialmente delle malattie autoimmuni e vascolari. Tra questi gli emangiomi infantili che vengono curati con beta bloccante, mentre per le malattie autoimmuni cutanee è disponibile la fototerapia localizzata con UVB a banda stretta, particolarmente indicata per la vitiligine.

Cura delle Malattie Rare

Il servizio si occupa delle malattie metaboliche e rare, coordina e garantisce un’assistenza multidisciplinare in tempo reale a pazienti affetti da sindromi genetiche e malattie ereditarie del metabolismo. Sono seguiti i pazienti regionali e nazionali affetti dalle più comuni Malattie Rare, incluse le malattie neuromuscolari.

I medici si occupano della diagnosi e del monitoraggio del paziente favorendo l’interazione tra i diversi specialisti e la condivisione delle scelte terapeutiche personalizzate in base alle necessità del bambino e della famiglia.

Il servizio lavora in interazione con la struttura di Genetica Medica per garantire diagnosi precise e all’avanguardia grazie alla presenza di un laboratorio dotato delle più moderne tecnologie di analisi molecolare (next generation sequencing).

La struttura Cura delle Malattie Rare del Burlo Garofolo è sede di riferimento nazionale dell’associazione delle famiglie di bambini con displasia ectodermica anidrotica (ANDE), è inoltre attiva nella sperimentazione clinica di nuove terapie in particolare per la Distrofia Muscolare, la Sclerosi Tuberosa e la Neurofibromatosi 1.

Centro per la diagnosi e la terapia della Fibrosi Cistica

Il centro per la diagnosi e la terapia della Fibrosi Cistica è il riferimento regionale per i pazienti residenti nel Friuli Venezia Giulia. La struttura eroga inoltre prestazioni di alta specializzazione (test di funzionalità respiratoria, test da sforzo, fisioterapia, ventilazione non invasiva) per gli utenti pediatrici con malattie polmonari, e dispone di camere specifiche nel reparto di degenza della Clinica Pediatrica.

Il personale coordina le attività di fisioterapia e di ventilazione non invasiva dei pazienti ricoverati in Clinica Pediatrica e nelle altre strutture dell’Istituto.

Il centro della Fibrosi Cistica collabora con gli altri centri regionali italiani per lo sviluppo di protocolli diagnostico-terapeutici e nella ricerca su nuove terapie della malattia. Inoltre garantisce l’analisi genetica a fini diagnostici e per l’individuazione dei pazienti a rischio.

Vengono seguiti anche bambini con sindrome di Schwachman affetti da discinesia ciliare primitiva (alterato movimento delle ciglia della mucosa bronchiale) e altre patologie respiratorie più rare.

SS Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo

La Struttura Semplice Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo comprende il centro di Diabetologia Pediatrica (riferimento regionale) e il centro degli Ipostaturalismi (riferimento nazionale). Il servizio è stato riconosciuto per la diagnosi, la cura e la certificazione delle patologie croniche e rare di tipo endocrinologico, sindromico e metabolico (es diabete giovanile). Il personale ha acquisito esperienza in particolare nel campo dei disturbi dello sviluppo puberale e più in generale nel campo dell'adolescenza. La struttura Endocrinologia pediatrica partecipa con la Struttura Gastroenterologia e nutrizione clinica al programma diagnostico terapeutico, coordinato dalla Neuropsichiatria Infantile, per la diagnosi e il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare.

La ricerca scientifica è parte integrante delle attività e si svolge in stretta collaborazione con i centri di rilievo nazionale e internazionale. Particolarmente interessanti sono i progetti di ricerca connessi alla relazione tra le malattie endocrine di origine autoimmune (specie il diabete di tipo I) e la malattia celiaca, alle modalità della terapia insulinica e alla rilevanza di alcune molecole regolatrici dell'immunità nella genesi e nella prognosi del diabete infantile.

SS Gastroenterologia, Endoscopia digestiva e Nutrizione clinica

La Struttura Semplice di Gastroenterologia, Endoscopia digestiva e Nutrizione Clinica ha una esperienza consolidata nella diagnosi e cura dei pazienti con patologie dell'esofago, dello stomaco, dell'intestino, della nutrizione e del fegato. In particolare, si occupa delle seguenti malattie: celiachia e patologia glutine correlata, infiammazioni croniche dell'intestino (Crohn e retto colite ulcerosa), stipsi, dolori addominali, reflusso gastroesofageo e esofagite, enteropatie e esofagite eosinofile, allergia alimentare, insufficienza intestinale e intestino corto, epatopatie acute e croniche, disfunzioni congenite e malformative a carico dell'apparato gastrointestinale e fegato. La ricerca scientifica, in collaborazione con i ricercatori del nostro Istituto, dell'Università di Trieste e dei centri Nazionali e Internazionali, si concentra principalmente sulla malattia celiaca e sulle malattie infiammatorie croniche intestinali.

Il Centro offre un servizio di endoscopia digestiva, unico in regione e tra i pochi in Italia, con personale esperto e con strumentazione dedicata esclusivamente all'età pediatrica. Vengono eseguite endoscopie, diagnostiche e operative, delle vie alte e basse del tratto gastroenterico (esofago gastroscopia e colonscopia), lo studio dell'intestino tenue con video capsula, breath test al lattosio e al glucosio, pH-impedenziometria, manometria anorettale e esofagea (in collaborazione con la chirurgia pediatrica). La struttura assieme agli altri Specialisti del Burlo Garofolo, garantisce la gestione multidisciplinare dei problemi gastroenterologici nei bambini con danno cerebrale. È centro di riferimento regionale per la diagnosi di celiachia.

Ambulatori epatologico

Sempre nell'area dell'assistenza gastroenterologica dal 2018 è attivo l'ambulatorio epatologico dedicato al bambino. Questo consente una maggiore attenzione alle problematiche epatiche del bambino, tipiche della nostra società per effetto dell'iperalimentazione. L'ambulatorio epatologico ha un'attrazione regionale ed extra regionale ed è attiva una stretta collaborazione con i Centri locali e pediatri del territorio per facilitare la gestione della patologia cronica a domicilio.

Patologie trattate

- Malattie epatobiliare del neonato (insufficienza epatica neonatale, emocromatosi neonatale, atresia delle vie biliari, colangite sclerosante neonatale, epatite gigantocellulare);
- Ittero;
- Epatiti acute virali, batteriche, da farmaci, idiopatiche;
- Epatiti croniche virali (epatite C e B) e non;
- Ipertransaminasemie;
- Steatosi e steatoepatite non alcolica;
- Malattia di Wilson;
- Epatite autoimmune e colangite sclerosante autoimmune;
- Deficit α 1 antitripsina;
- Litiasi della colecisti e delle vie biliari;
- Pancreatiti acute e croniche;
- Colestasi familiari progressive intraepatiche;
- Fibrosi e cirrosi epatica e Sclerosi Epato-portale;
- Trombosi portale;
- Ipertensione portale;
- Epatopatie metaboliche; Intolleranza al Fruttosio;
- Angiomi epatici;
- Malformazioni biliari e patologie genetiche biliari (difetto sintesi acidi biliari).
- Trasmissione perinatale del virus dell'Epatite C;
- Follow-up dei pazienti sottoposti a trapianto di fegato.

Prestazioni

Visita Epatologica, esami ematici specifici, esami genetici, ecografia epatica, colangio-epato –pancreas RMN, Biopsia Epatica eco guidata.

SS Reumatologia Pediatrica e Immunologia Clinica

Recentemente riconosciuto centro di riferimento ad alta specializzazione, per la reumatologia pediatrica, il servizio opera da anni per la diagnosi e la terapia delle malattie reumatiche acute e croniche e del sistema immunitario.

La maggior parte dell'attività di day hospital (ricovero senza pernottamento) si svolge per seguire i pazienti con malattie croniche che richiedono una costante osservazione clinica, di laboratorio e ecografica; la valutazione è sempre fatta da uno staff multidisciplinare. Nei pazienti con artrite sono eseguite le infiltrazioni intra-articolari sotto guida ecografica, in regime di day hospital. La procedura è svolta in sedazione superficiale o in anestesia locale, nel rispetto del completo controllo del dolore.

Il centro ha inoltre sviluppato particolare esperienza nell'ambito delle febbri periodiche e delle sindromi auto infiammatorie, soprattutto per quei casi su base genetica che oggi hanno, al contrario del passato, un trattamento specifico efficace.

Nefrologia Pediatrica

Il servizio di Nefrologia è riferimento regionale ed extraregionale, per la diagnosi e la terapia delle malattie renali e urologiche in età pediatrica. Da molti anni si occupa della diagnosi e della terapia delle malattie renali acute e croniche e dei disordini del sistema immunitario ad esse connessi, come la nefrite lupica, le glomerulonefriti ANCA positive, febbre familiare mediterranea

Il servizio collabora con la struttura di Medicina fetale e diagnosi prenatale per le consulenze nefrologiche in caso di neonati con malformazioni renali. Attualmente il Centro collabora con la rete nazionale di studi in campo nefrologico delle Società Italiana di Nefrologia Pediatrica (SINePe) ed è uno dei promotori di uno studio internazionale (PREDICT) sulla profilassi antibiotica nei bambini con Reflusso Vescico-Ureterale.

Il servizio di Nefrologia Pediatrica inoltre:

- è il secondo centro in Italia per numero di pazienti affetti da cistinosi nefropatica;
- si occupa della diagnosi e dei controlli dei pazienti con uropatie malformative;
- esegue autonomamente tutte le sedazioni superficiali dei piccoli pazienti sottoposti ad accertamenti diagnostici come urografie;
- segue i pazienti affetti da insufficienza renale cronica e collabora al Registro Italiano dell'Insufficienza renale Cronica in età Pediatrica (ItalKid);
- segue pazienti sottoposti a trapianto renale, esegue biopsie renali e collabora al Registro Italiano delle Biopsie Renali.

SS CARDIOLOGIA

La Struttura Semplice Cardiologia eroga prestazioni cardiologiche ambulatoriali a pazienti di età compresa tra 0 e 18 anni, pazienti adulti portatori di cardiopatia congenita, donne in gravidanza - puerperio, e donne con programma di fecondazione medicalmente assistita.

La S.S. Cardiologia inoltre fornisce l'assistenza cardiologica a tutti i pazienti, pediatrici e adulti, ricoverati presso l'IRCCS Burlo Garofolo in regime di day hospital o di ricovero ordinario e fornisce consulenze di cardiologia fetale presso la struttura di Medicina fetale e Diagnosi Prenatale.

Prestazioni

- Visite cardiologiche;
- ECG;
- Ecocardiografia a riposo;
- Monitoraggio elettrocardiografico con Holter 24 e 48 ore;
- Monitoraggio elettrocardiografico con Holter 12 derivazioni;
- Monitoraggio elettrocardiografico con cardioteater;
- Holter pressorio 24 ore;
- Test da sforzo con pedana mobile.

I dirigenti medici che operano nella struttura di Cardiologia sono specialisti in malattie dell'apparato cardiovascolare con formazione avanzata in cardiologia pediatrica.

Le aree di eccellenza della struttura sono:

- cardiologia fetale: diagnostica ecocardiografica fetale, counseling prenatale, gestione multidisciplinare della nascita del bambino con diagnosi prenatale di cardiopatia;
- cardiologia pediatrica: diagnosi e cura dei pazienti con cardiopatie congenite e gestione delle complicanze cardiovascolari delle patologie internistiche;
- ambulatorio del cardiopatico congenito adulto;
- cardiologia della donna in gravidanza: assistenza cardiologica alle donne affette da cardiopatia congenita acquisita, o con complicanze cardiovascolari in gravidanza e puerperio.

La S.S. Cardiologia opera in collaborazione con altre strutture pediatriche e dell'adulto per l'attività assistenziale e di ricerca.

STRUTTURA	CONTATTI	MODALITÀ ACCESSO
Clinica Pediatrica	Degenze 040 3785 312 Day Hospital 040.3785.271 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Allergologia	Degenze 040 3785 312 Segreteria 040 3785 222 dalle ore 08.30 alle 15.00	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Endocrinologia	Degenze 040 3785 312 Day Hospital 040.3785.271 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Cura delle Malattie rare	Degenze 040 3785 312 Day Hospital 040.3785.271 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven	Appuntamenti: 040.3785.271 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven
Centro diagnosi cura Fibrosi cistica	040.3785.306 dalle ore 08.30 alle 13.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Reumatologia e immunologia Clinica	Degenze 040 3785 312 Day Hospital 040.3785.271 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Nefrologia Pediatrica	Degenze 040 3785 312 Day Hospital 040.3785.271 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Gastroenterologia	Degenze 040 3785 312 Day Hospital 040.3785.271 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Cardiologia	Segreteria 040.3785.248 dalle ore 13.00 alle 14.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale

SC NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

La Struttura Complessa Neuropsichiatria Infantile è l'unica struttura di ricovero della regione Friuli Venezia Giulia ed è inserita nel Dipartimento di Pediatria. La presenza all'interno del nostro Istituto di tutte le specialità mediche e di numerose specialità chirurgiche garantisce un approccio multidisciplinare e multiprofessionale alle problematiche neuropsichiatriche dell'età evolutiva.

Gli specialisti della Struttura attraverso l'attività clinica, di ricerca e didattica si occupano della prevenzione, diagnosi e cura di:

- malattie del sistema nervoso centrale, periferico e del sistema neuromuscolare;
- patologie della psiche;
- disturbi del neurosviluppo;
- disturbi neuropsicologici.

L'attività ambulatoriale è svolta da specialisti neuropsichiatri infantili e psicologi. Le visite vengono prenotate tramite CUP con specifici criteri di indirizzamento.

Sono attivi ambulatori dedicati alle problematiche dell'età evolutiva: Ambulatorio per l'epilessia, Ambulatorio per i disturbi del comportamento alimentare, Ambulatorio per i disturbi della comunicazione sociale, Ambulatorio per i tics.

I neuropsichiatri della Struttura inoltre collaborano all'Ambulatorio multidisciplinare per i disturbi di identità di genere (Ambulatorio Pediatrico Varianza di Genere - APEVAGE).

Gli ambulatori per le problematiche psicologiche sono dedicati ai disturbi neuropsicologici, come i disturbi specifici di apprendimento, ai disturbi della comunicazione sociale ed ai disturbi della sfera emotiva. Le valutazioni diagnostiche prevedono l'utilizzo di strumenti di osservazione quali questionari, scale di osservazione comportamentale e test standardizzati. Le prestazioni per le problematiche di tipo psicologico sono rivolte anche ai soggetti in regime di ricovero ovvero di day hospital.

L'attività clinica è rivolta all'inquadramento diagnostico ed alla cura delle altre condizioni morbose del sistema nervoso centrale come la cefalea nelle sue varie forme, la paralisi cerebrale infantile, il ritardo psicomotorio, le malattie degenerative, quelle infiammatorie (come la sclerosi multipla), le neoplasie ed i disturbi del neuro sviluppo (disabilità intellettive, disturbi della comunicazione, disturbo dello spettro dell'autismo, disturbo da deficit di attenzione/iperattività – ADHD , disturbi del movimento, disturbi specifici di apprendimento).

Gli specialisti della Struttura si occupano inoltre della diagnostica delle malattie dell'apparato neuromuscolare (che comprende i nervi ed i muscoli) grazie anche alla

presenza del servizio di elettromiografia ed elettroencefalografia dedicato all'età evolutiva, della consulenza genetica e degli esami genetici molecolari più avanzati. Quando necessario è possibile eseguire la biopsia del muscolo grazie alla presenza nell'Istituto della Chirurgia pediatrica.

La S.C. di Neuropsichiatria Infantile dal 2007 è riconosciuta come centro di riferimento regionale per la Sindrome da Deficit di Attenzione e Iperattività ADHD.

Per i soggetti con disturbo dello spettro autistico, viene eseguita una diagnosi multidisciplinare che si avvale degli strumenti osservativi previsti dalle linee guida nazionali ed internazionali e degli strumenti di indagine necessari per lo studio dell'eziologia, comprese le analisi genetiche. La successiva fase, che riguarda il progetto psico educativo ed i controlli periodici, è elaborata in accordo con i servizi territoriali di riferimento.

L'area di attività della struttura comprende anche l'inquadramento clinico e la cura delle condizioni morbose della psiche come le psicosi, i disturbi d'ansia, le somatizzazioni, i disturbi dell'umore, la psicopatologia dell'età adolescente, i tics e le loro varie forme come la Sindrome di Tourette, oltre agli eventi critici della psichiatria d'emergenza (crisi d'ansia, scompenso psicotico, crisi di agitazione psicomotoria ecc.).

I soggetti con disturbi della condotta alimentare come l'anoressia nervosa che si trovino in fase di scompenso vengono accolti in regime di ricovero. La fase di scompenso può essere un'emergenza sanitaria (disidratazione, bradicardia ecc.) ovvero una fase in cui l'intervento multidisciplinare ambulatoriale intensivo non si è rivelato sufficiente. La cura durante il ricovero è multiprofessionale e gli interventi sono rivolti alle problematiche nutrizionali, alla psicodiagnosi ed alla terapia psichiatrica. Per preservare il percorso evolutivo e scolastico viene inoltre attivato il Servizio Scuola in ospedale.

Per tutti i soggetti ricoverati con problematiche di tipo psichiatrico, in caso di necessità può essere attivato un supporto educativo durante la degenza.

Per tutti i soggetti accolti nella Struttura, ma in particolare per quelli con problematiche di tipo psicologico e/o psichiatrico, in una logica di gestione in rete viene garantita la continuità di cure al di fuori dell'ospedale raccordandosi con i Servizi Territoriali di riferimento per mezzo della collaborazione con l'Ufficio Continuità Assistenziale dell'Istituto.

Il servizio di Neurofisiologia clinica della Struttura (elettroencefalografia anche ad alta densità, elettromiografia e potenziali evocati), dispone di tecnologia avanzata, con stanze dedicate a registrazioni elettrofisiologiche, per le valutazioni dei soggetti con epilessia, compreso un sistema integrato che permette la registrazione per più giorni del segnale elettroencefalografico con il video permettendo al soggetto di muoversi (long term monitoring – LTM).

SS Diagnosi e Trattamento delle Epilessie in Età Evolutiva

Gli specialisti della Struttura Semplice si occupano della diagnosi e terapia delle epilessie dell'infanzia soprattutto delle forme di difficile controllo farmacologico che rappresentano circa il 30-40% delle epilessie. Gli specialisti sono competenti per la valutazione dei bambini che possono giovare della:

- chirurgia dell'epilessia;
- dieta chetogena;
- terapia con cortisone pulsato ad alte dosi;
- terapia degli stati di male refrattari.

La collaborazione con gli specialisti della Struttura di Genetica e la disponibilità di avanzate tecniche di analisi molecolare permette una miglior definizione diagnostica delle epilessie e delle encefalopatie epilettiche.

La struttura di Neuropsichiatria Infantile è riconosciuta dal 1972 come Centro Riferimento Regionale per l'epilessia (DGR 214/1976) e nel 2018 è stata accreditata dalla Lega Italiana con l'Epilessia (LICE) come "Centro per l'Epilessia con Assetto Avanzato".

STRUTTURA	CONTATTI	MODALITÀ ACCESSO
Neuropsichiatria infantile	Degenze 040 3785 832 Day Hospital 040.3785.378 dalle ore 12.00 alle 15.00 lun-ven	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale



Ambulatori per l'elettroencefalografia

SC ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

L'attività della struttura è dedicata alla diagnosi e al trattamento delle malattie ematologiche, oncologiche e al Trapianto di Midollo Osseo (TMO) in età pediatrica (0- 18 anni).

I protocolli diagnostico-terapeutici adottati sono condivisi all'interno della comunità scientifica nazionale e internazionale. La Struttura è parte della rete dei Centri dell'Associazione Italiana di Ematologia Pediatrica (A.I.E.O.P.) e Centro di Riferimento per l'Oncoematologia Pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia; in aggiunta, essa è accreditata agli standard internazionale Jacie – Fact per l'attività trapiantologica.

La Struttura si caratterizza per un approccio centrato sul paziente, finalizzato a garantire e promuovere una buona qualità di vita sia per lui che per la sua famiglia. Viene per questo posta particolare attenzione al controllo del dolore durante l'intero iter terapeutico e in occasione delle procedure diagnostiche necessarie lungo il percorso di cura.

Vengono inoltre preservati e valorizzati quei contesti di vita che, come la scuola, favoriscono il permanere di un clima di normalità positivo per il benessere complessivo del bambino/ragazzo e del suo nucleo familiare. Vengono pertanto costruiti e proposti interventi multidisciplinari integrati che prevedono il coinvolgimento del servizio scuola in ospedale, il supporto psicologico e il sostegno informativo dell'assistente sociale secondo un approccio sinergico che mette al centro i bisogni specifici di ogni singolo nucleo.

Patologie trattate

- Emato-oncologiche: leucemia linfoblastica acuta, leucemie acute non linfoblastiche, leucemie mieloidi croniche dell'età pediatrica, linfomi di Hodgkin e non Hodgkin, istiocitosi a cellule di Langherhans, eritrofagocitosi familiare, mielodisplasie, sindromi mieloproliferative.
- Oncologiche: tumori del sistema nervoso centrale, neuroblastoma, sarcomi e altri tumori dei tessuti molli, tumori dell'osso, tumori a cellule germinali, tumori renali, epatoblastoma e epatocarcinoma, tumori rari dell'età pediatrica, retinoblastoma.
- Malattie ematologiche congenite: talassemia, anemia falciforme, sferocitosi e malattie del globulo rosso, sindrome di Blackfan-Diamond, anemie diseritropoietiche, piastrinopenie e neutropenie congenite, emofilia.
- Patologie ematologiche acquisite: aplasie midollari, porpora trombocitopenica acuta e cronica, piastrinopenie acute e croniche, neutropenie acute e croniche, disordini della coagulazione, trombocitemie.
- Immunodeficienze congenite.

- Malattie da virus dell'immunodeficienza umana (HIV).

Prestazioni

La struttura gestisce il percorso necessario per la diagnosi e la terapia delle patologie sopraelencate, in particolare è in grado di fornire:

- procedure in sedazione (aspirato midollare, biopsia ossea, rachicentesi diagnostica e medicata, biopsie epatiche);
- trasfusione di emoderivati;
- chemioterapia;
- trapianto di cellule staminali emopoietiche autologhe in malattie oncologiche e in malattie autoimmuni intrattabili;
- trapianto di cellule staminali emopoietiche allogeniche da donatore familiare, da donatore compatibile non familiare, da cordone ombelicale, aploidentico, in malattie oncologiche, emato-oncologiche, ematologiche congenite e acquisite, mielodisplasie, immunodeficienze, malattie metaboliche congenite;
- supporto ed assistenza a domicilio in ambito di palliazione e terminalità;
- preservazione della fertilità attraverso tecniche di criopreservazione dei gameti, in collaborazione con il Centro di Procreazione Medicalmente Assistita.

Come si accede

L'accesso alla struttura costituisce spesso il punto di arrivo di un percorso diagnostico articolato e più o meno prolungato nel tempo in base ai singoli casi.

Può avvenire per invio dal Pronto soccorso, per il bambino che ha una presentazione acuta dei sintomi, o su indicazione del Pediatra di libera scelta o del Medico di medicina generale, per trasferimento da un altro Ospedale o da un altro reparto.

Ambulatori

I bambini/ragazzi che accedono alla struttura in regime ambulatoriale sono pazienti in terapia o pazienti esterni che devono effettuare prestazioni diagnostiche, visite di controllo o ricevere terapie che non richiedono una permanenza prolungata in reparto.

Gli appuntamenti per le prime visite possono essere presi al C.U.P. con una impegnativa del Medico curante per visita ematologica. Gli appuntamenti per i controlli vanno fissati esclusivamente telefonando al numero 040 3785 309 dal lunedì al venerdì dalle 11.30 alle 13.30.



Sala d'attesa della S.C. Oncoematologia

STRUTTURA	CONTATTI	MODALITÀ ACCESSO
Oncoematologia		Appuntamenti per controlli
Ambulatorio DH	040 3785309	Tel: 040 3785309
Trapianti/Degenze	040 3785561/276	dal lunedì al venerdì dalle 11.30 alle 13.30

3. DIPARTIMENTO DI CHIRURGIA

Il Dipartimento di Chirurgia comprende alcune specialità chirurgiche pediatriche dedicate all'assistenza, alla ricerca e allo sviluppo di nuove tecniche, altamente qualificate, di intervento chirurgico, con approccio mini invasivo, per i pazienti in età dai 0-18 anni.

Il Dipartimento di Chirurgia, nell'affrontare le urgenze chirurgiche e trattare le malformazioni congenite e acquisite, anche neoplastiche, opera applicando, in tempo reale, modelli di assistenza multidisciplinare.

Il dipartimento eroga prestazioni chirurgiche, post-operatorie, di riabilitazione e favorisce i collegamenti necessari per la continuità assistenziale dopo la dimissione.

Aderisce al programma "Ospedale senza dolore" garantendo l'analgesia a tutti i pazienti trattati, e contribuisce allo sviluppo di tecniche anestesologiche specifiche per ogni fascia di età.

SC CHIRURGIA

La Struttura Complessa di Chirurgia è centro di riferimento regionale per la diagnosi e cura di tutte le malattie chirurgiche congenite ed acquisite dalla nascita fino al compimento del 18° anno di età.

La struttura, in collaborazione con la Neonatologia, la Genetica, la Medicina Fetale e diagnostica prenatale, offre un servizio di consulenza prenatale multidisciplinare in caso di diagnosi di patologie chirurgiche.

La struttura collabora, inoltre con l'ambulatorio ginecologico di ginecologia pediatrica, unitamente alla Clinica ostetrica ginecologica e al Pronto Soccorso pediatrico.

L'attività della struttura si svolge sia in regime di ricovero ordinario che Day Surgery (ricovero senza pernottamento). Vengono garantiti i piccoli interventi in regime ambulatoriale e prestazioni di visita generale e specialistica.

La Chirurgia pediatrica aderisce ai principi del "Fast track", cioè l'adozione di tecniche chirurgiche mini invasive che permettono il recupero postoperatorio più veloce possibile e la riduzione del dolore postoperatorio. Collabora attivamente con le altre unità operative del Dipartimento Chirurgico, del Dipartimento Pediatrico e del Dipartimento Materno- Neonatale per consentire una presa in carico multidisciplinare del bambino.

Patologie trattate

Chirurgia ed urologia neonatale: atresia esofagea, ernia diaframmatica, atresie intestinali, occlusioni e perforazioni intestinali, enterocolite necrotizzante, difetti di rotazione intestinale, difetti della parete addominale (gastroschisi, onfaloceli),

malformazioni anorettali, morbo di Hirschsprung, malformazioni broncopolmonari, atresie delle vie biliari e cisti del coledoco, cisti addominali, cisti ovariche, patologia malformativa delle vie urinarie e dei genitali (complesso estrofia-epispadia, ureteroceli, valvole dell'uretra posteriore), stenosi ipertrofiche del piloro.

Chirurgia ed urologia pediatrica d'urgenza: patologia appendicolare, patologia del diverticolo di Meckel, occlusioni intestinali, volvolo intestinale, invaginazioni intestinali con approccio mininvasivo radiologico e chirurgico, sanguinamenti gastrointestinali, patologia traumatica toraco-addominale e del tratto uro-genitale, patologia infettiva polmonare (empiemi pleurici), pneumotorace, torsioni ovariche e testicolari.

Chirurgia ed urologia pediatrica elettiva: patologia del canale inguinale e dei genitali maschili e femminili, patologia del collo (cisti mediane del collo, residui degli archi branchiali, trattamento di malformazioni vascolari e linfatiche). La struttura collabora con la struttura di Otorinolaringoiatria e Audiologia nel trattamento di patologie tracheali e delle vie aeree. Patologia toracica (malformazioni broncopolmonari, malformazioni della parte toracica tipo Pectus excavatum e Pectus carinatum, sindrome di Poland). Patologia epatobiliare (calcolosi della colecisti, cisti del coledoco, tumori epatici), patologia splenica da malattia ematologica e malformativa (splenomegalie, cisti spleniche); patologia malformativa intestinale (difetti di rotazione, duplicazioni intestinali); patologia dell'uraco, patologia coloretale malformativa (malformazioni anorettali e cloacali) ed infiammatoria, endoscopia digestiva, compreso il trattamento di corpi estranei. La struttura collabora attivamente con il servizio di gastroenterologia pediatrica nel trattamento delle patologie infiammatorie croniche intestinali, nel trattamento dell'intestino corto, del reflusso gastroesofageo e della disfagia nel paziente con e senza compromissione neurologica,

Patologie malformative del tratto urogenitale: complesso estrofia-epispadia, ipospadia, stenosi del giunto pieloureterale, megauretere, reflusso vescico ureterale. La struttura prende in carico anche patologia chirurgica ginecologica pediatrica ed adolescenziale.

Chirurgia oncologica: trattamento chirurgico dei tumori solidi dell'infanzia (neuroblastoma, tumore di Wilms, sarcomi, tumori germinali, epatoblastoma, tumori pancreatici, tumori ovarici).

Chirurgia pediatrica plastica: all'interno della struttura è attiva una convenzione con la struttura di Chirurgia Plastica per il trattamento in elezione di nevi, malformazioni vascolari, cicatrici esuberanti, ginecomastia.

Ustioni: la struttura prende in carico pazienti con ustioni fino al 3° grado che non coinvolgano più del 20% della superficie corporea.

Ambulatori

- ✓ Ambulatorio generale di chirurgia ed urologia;
- ✓ Ambulatorio multidisciplinare chirurgia-gastroenterologia;
- ✓ Ambulatorio per il follow up delle malformazioni chirurgiche;

- ✓ Ambulatorio manometrie;
- ✓ Ambulatorio per la riabilitazione della neurovescica;
- ✓ Ambulatorio nefrourologico;
- ✓ Ambulatorio di chirurgia plastica;
- ✓ Ambulatorio piccoli interventi.

Come si accede

La Struttura di Chirurgia pediatrica opera in:

- Pre-ricovero: avviene qualche giorno prima del ricovero programmato per l'intervento. Durante il pre -ricovero vengono compilate la cartella medica ed infermieristica e si eseguono se necessari gli esami preoperatori. Un medico della struttura spiega l'intervento e acquisisce il consenso informato all'intervento chirurgico. Il medico anestesista effettua la visita anestesiologicala e acquisisce il consenso informato anestesiologicalo.
- Ricovero ordinario: prevede una durata di almeno una notte. L'ingresso in reparto può avvenire lo stesso giorno dell'intervento (se è già stato fatto il pre-ricovero) o il giorno prima. La dimissione avviene a recupero completo delle funzioni e del benessere. Una lettera di dimissioni spiega le procedure effettuate e le norme di comportamento domiciliare. Se necessario viene programmato un controllo con lo stesso medico che dimette il paziente.
- Day surgery: prevede il ricovero dalla mattina alla sera con dimissione prevista entro le ore 19.30. Viene sempre effettuato un pre-ricovero. Qualora le condizioni del bambino non permettano una dimissione in sicurezza, il ricovero viene trasformato in ordinario e la dimissione avviene il giorno dopo o comunque a recupero completo.
- Piccoli interventi ambulatoriali: si tratta di piccole procedure svolte in anestesia locale senza sedazione. Vengono monitorati i parametri vitali durante la procedura e la dimissione avviene circa 20 minuti dopo la fine della procedura.
- Visita ambulatoriale: il paziente viene visitato da un medico della struttura e se necessaria una medicazione, il medico si avvale dell'assistenza di personale infermieristico. Non vengono eseguite procedure o medicazioni che necessitano monitoraggio dei parametri vitali.

Centro per la Diagnosi e Cura della Neurovescica

Il Centro è dedicato da oltre 40 anni alla diagnosi e al trattamento dei disturbi del basso tratto urinario su base funzionale e neurologica. I pazienti, a provenienza regionale ed extraregionale, afferiscono al Centro principalmente per problemi di

incontinenza/enuresi/ritenzione urinaria, per infezioni delle vie urinarie, per la gestione della vescica neurologica e delle derivazioni urinarie (vescicostomie, Mitrofanoff...).

Patologie trattate

- Disturbi molto comuni (enuresi notturna, incontinenza da urgenza, incontinenza associata a minzione disfunzionale, giggle incontinence);
- Patologie correlate dell'apparato urinario (reflusso vescico-ureterale, ureterocele, ectopia ureterale, valvole dell'uretra posteriore...);
- Vescica neurologica da causa centrale o periferica (spina bifida, paralisi infantile, patologie neuropsichiatriche...);
- Esiti urologici in malformazioni congenite complesse (malformazioni ano-rettali/cloacali, estrofia vescicale e altre anomalie genito-urinarie);
- Deficit urologici post-traumatici, post-chirurgici, correlati a neoplasie.

Il percorso diagnostico-terapeutico segue gli standard nazionali ed internazionali. Il trattamento delle forme funzionali si avvale, oltre che delle terapie convenzionali, anche di percorsi di abilitazione/riabilitazione del piano perineale personalizzati in rapporto ad età, maturità del paziente e compliance familiare.

Eseguiamo infine:

- Addestramento al cateterismo vescicale per uretra o attraverso derivazioni urinarie;
- Gestione combinata delle problematiche associate (gastrointestinali, nefrologiche, ortopediche, neurologiche/neurochirurgiche, psicologiche, ecc...) in collaborazione con gli specialisti dedicati.

Il personale medico ed infermieristico segue percorsi di formazione ed è altamente specializzato nel settore.

SC OCULISTICA

La Struttura Complessa di “Oculistica” si occupa delle patologie del bulbo oculare e degli annessi oculari di natura congenita o che si manifestano in età pediatrica (fino a 18 anni).

Patologie trattate

È Centro di Riferimento regionale per l'età pediatrica di alcune malattie rare in campo oftalmologico: Cheratocono, Malattia di Eales, Sindrome di Behr, Atrofia ottica di Leber, Distrofie retiniche ereditarie, Sindrome di Moebius, Sindrome branchio-oculo-facciale.

Grazie alle proprie competenze ed alla collaborazione con altre strutture regionali ed extraregionali, sono assicurate tutte le prestazioni chirurgiche in età pediatrica riguardanti il bulbo oculare (cornea, segmento anteriore e posteriore), l'orbita, gli annessi oculari e la chirurgia dello strabismo concomitante e paralitico.

Prestazioni

- Valutazioni (cliniche, se necessario plurispecialistiche, strumentali, genetiche);
- Interventi terapeutici (medici e chirurgici), in particolare cataratta e glaucoma congeniti od infantili, retinopatia della prematurità, ptosi palpebrale, strabismo ed ambliopia (occhio pigro), dacriostenosi congenita, malattie ereditarie tapetoretiniche, ecc.

Come si accede

La Struttura Complessa di Oculistica opera in regime di:

- ricovero ordinario;
- day hospital e day surgery;
- ambulatoriale;
- ambulatoriale per la riabilitazione.

Ambulatorio

L'ambulatorio di oftalmologia pediatrica effettua le visite oculistiche ai pazienti pediatrici (fino al compimento del 18esimo anno). La visita dell'apparato oculare, comprende anche la valutazione ortottica, l'esame della refrazione in cicloplegia (cioè dopo instillazione di colliri midriatici) e la prescrizione di lenti.

Poiché per l'oculistica non è previsto l'accesso diretto da parte del paziente, nei casi di prima visita è necessario l'invio da parte del pediatra o del medico di famiglia, o di uno specialista esterno, tramite impegnativa.

Servizio di Ortottica

Il Servizio di Ortottica è principalmente rivolto allo studio, diagnosi e terapia delle patologie della motilità oculare (soprattutto strabismo concomitante e paralitico, nistagmo) e palpebrale, sia congenite che acquisite.

È particolarmente specializzato per la valutazione e la riabilitazione dell'ambliopia.

Esegue la valutazione degli strabismi paralitici tramite il test dello Schermo di Hess-Lancaster.

Inoltre il Servizio di Ortottica si prende carico della valutazione e della riabilitazione visuo-motoria dei bambini ipovedenti.

Per usufruire del Servizio è necessario un invio da parte di uno specialista oculista, interno od esterno, tramite impegnativa.

Per motivi clinici particolari vengono accettati invii da parte di un neurologo o di un pediatra.

Laboratorio di semeiotica strumentale ed elettrofisiologia oculare

È specializzato per l'esecuzione di esami strumentali, in particolare di elettrofisiologia, nel primo anno di vita, sia in veglia che in sedazione, per la diagnosi delle malattie ereditarie retiniche e del nervo ottico.

È l'unico centro della Regione Friuli Venezia Giulia abilitato all'esecuzione degli esami di semeiotica strumentale nell'infanzia in sedazione.

È l'unico Centro oculistico per lo studio del nistagmo e dei movimenti oculari.

Prestazioni

- Campo visivo computerizzato;
- Retinografia/fluorangiografia;
- Ecografia oculare/ecobiometria;
- Pachimetria/valutazione endotelio corneale;
- Tonometria;
- Topografia corneale/cheratometria;
- Tomografia a coerenza ottica (OCT) ed angio-OCT;
- Elettrofisiologia: elettro-oculografia, per valutazione indice di Arden (EOG), elettro-retinografia (sia da stimolo flash, ERG, che strutturato, PERG), potenziali evocati visivi (PEV), sia da stimolo flash che strutturato, registrazione dei movimenti oculari (MO), per lo studio del nistagmo e dei movimenti saccadici. Per usufruire del Servizio è necessario un invio da parte di uno specialista oculista, o di altro medico non oculista, tramite impegnativa.

Inoltre è operativo un Servizio per la diagnosi e terapia delle uveiti infantili, che collabora strettamente con la Struttura di Reumatologia e Immunologia Clinica della Clinica Pediatrica dell'Università di Trieste ed è inserito all'interno di una rete multidisciplinare nazionale ("Orchidea") per lo studio di queste patologie infiammatorie. Si avvale di tutte le terapie locali e sistemiche più innovative, incluse quelle relative ai farmaci biologici di ultima generazione.

SSD ODONTOSTOMATOLOGIA

La Struttura di Odontostomatologia si occupa della prevenzione, della diagnosi e del trattamento di tutte le patologie odontoiatriche dell'età evolutiva partecipando attivamente al programma regionale di odontoiatria pubblica.

Patologie trattate

La struttura fornisce prestazioni di riferimento corrente e di eccellenza, al fine di garantire i LEA vigenti, nel trattamento delle patologie dei tessuti duri e molli del distretto oro-maxillo-facciale (patologia cariosa e sue complicanze, patologie dei tessuti parodontali, patologie dei processi eruttivi dentari, patologie delle mucose di natura infettiva, autoimmunitaria o di altra eziologia, complicanze orali delle terapie per patologie oncologiche, disgnazie di pazienti affetti da patologie sistemiche o malattie rare, anche in collaborazione con il centro di riferimento di ASUGI ; nel trattamento e follow-up per pazienti in età evolutiva disabili o affetti da patologie sistemiche o malattie rare e piccoli pazienti non collaboranti; nella prevenzione delle malattie del cavo orale attraverso l'istruzione all'igiene dentale, alimentare e comportamentale e il trattamento precoce e conservativo dei soggetti in età evolutiva a rischio.

L'assistenza è diretta eminentemente all'utenza in età pediatrica ed evolutiva da 0 -18 anni. La Struttura svolge attività chirurgica maxillo-facciale in collaborazione con la Clinica di Chirurgia Maxillofacciale e Odontostomatologia di ASUGI (Trieste) e la Clinica di Chirurgia Maxillo-Facciale di Udine convenzionate con l'Istituto. La Struttura è, inoltre, sede formativa della Scuola di Specializzazione in Odontoiatria Pediatrica, delle Scuole di Specializzazione in Ortognatodonzia e Chirurgia Odontostomatologica, del Corso di Laurea Magistrale in Odontoiatria e Protesi Dentaria e del Corso di Studio in Igiene Dentale dell'Università degli Studi di Trieste.

Come si accede

La Struttura di Odontostomatologia Pediatrica opera in regime di:

- ricovero ordinario;
- day hospital e day surgery;
- ambulatoriale.

Ambulatorio

Le prestazioni odontoiatriche previste dai livelli essenziali di assistenza sono garantite **ESCLUSIVAMENTE** ai residenti in FVG:

- per i pazienti residenti in FVG della fascia di età 0-6 anni (fino al compimento del sesto anno) non è richiesta alcuna compartecipazione alla spesa sanitaria;

- per i pazienti residenti in FVG della fascia di età 6-16 anni (fino al compimento del sedicesimo anno) sono applicate le regole generali di compartecipazione alla spesa sanitaria (ticket) con l'applicazione di eventuali esenzioni;
- per i pazienti residenti in FVG di età 16-18 anni l'erogazione delle prestazioni segue le norme dettate dal Decreto Regionale n.1060/2016 e successive modifiche ed è subordinata rispettivamente alla presentazione del certificato ISEE (≤ 15.000) valido per l'anno in corso o la documentazione comprovante la vulnerabilità sanitaria. I pazienti sono tenuti al pagamento del ticket con applicazione di eventuali esenzioni.

Gli utenti provenienti da altre regioni indipendentemente dall'età o i residenti in FVG di età 16-18 anni che NON rientrano all'interno dei vulnerabili sanitari o sociali devono pagare secondo le regole del Tariffario Nomenclatore con ricetta bianca, non potranno essere riconosciute le esenzioni.

Il codice di priorità B (BREVE) nei pazienti pediatrici, è esclusivamente dedicato al percorso per l'intercettazione di patologie delle mucose del cavo orale.

PRIMA VISITA: l'accesso può avvenire con prenotazione CUP del Burlo -visita odontostomatologica-SENZA IMPEGNATIVA del medico curante/pediatra di libera scelta.

PRONTO SOCCORSO ODONTOSTOMATOLOGICO: l'accesso alle Prestazioni del Pronto soccorso odontoiatrico è diretto, o tramite invio da Pronto Soccorso generale o dal medico curante/pediatra di libera scelta con prescrizione con codice di priorità U. Il servizio, limitato alle sole prestazioni urgenti, è aperto anche agli utenti NON residenti in FVG.

Visita urgente: secondo le regole generali di compartecipazione alla spesa sanitaria (ticket)

Ulteriori prestazioni diagnostiche o terapeutiche: secondo le regole generali di compartecipazione alla spesa sanitaria (ticket) per gli accessi appropriati; tariffa del nomenclatore con ricetta bianca per accessi incongrui, su valutazione medica, indipendentemente dall'esenzione ticket o dalla vulnerabilità sociale o sanitaria.

Modalità di accesso alle prestazioni ortodontiche

Le prestazioni ortodontiche presso la SSD Odontostomatologia del Burlo sono riservate ai pazienti pediatrici residenti in FVG affetti da disabilità, patologie sistemiche, malattie rare o sindromi a coinvolgimento oro-maxillo-facciale e in caso di traumatismi dento alveolari e maxillofacciali che necessitano di un apporto ortodontico a fini riabilitativi, in presenza dei seguenti indici di gravità di mal-occlusione, che saranno verificati dallo specialista:

Pazienti 0-14 anni* con indice di gravità IOTN = 5 indipendentemente dal reddito

Pazienti 0-14 anni* con indice di gravità IOTN = 4 (o IOTN = 3 in pazienti con gravi patologie sistemiche) se ISEE ≤ 15.000 €

* viene comunque garantito il completamento del trattamento fino al compimento dei 16 anni

L'accesso può avvenire con prenotazione CUP del Burlo -visita odontostomatologica- con prescrizione del medico curante, del pediatra di libera scelta o di uno specialista del Servizio Sanitario Regionale.

I pazienti che non rientrano nei parametri suddetti potranno essere inviati per il trattamento ortodontico presso il Servizio di Ortodonzia della Clinica di Chirurgia Maxillofacciale e Odontostomatologia di ASUGI, se soddisfano precisi requisiti che saranno verificati dallo specialista.

Il trattamento ortodontico è gratuito con ISEE fino a 6000 €, con pagamento dei costi di laboratorio con ISEE da 6001 a 10000 €, con pagamento dei costi di laboratorio e di una quota annuale o semestrale (definita in base al reddito) con ISEE superiore a 10001 €.

Presso la struttura sono erogabili (gratuitamente se ISEE < 6.000 €, a pagamento se ISEE > 6.000 €) i mantenitori di spazio ai soggetti di età inferiore a 12 anni residenti in FVG, sottoposti ad estrazioni precoci della dentatura decidua eseguite esclusivamente presso la struttura stessa.

Prestazioni

1) Accessi per cura e riabilitazione ambulatoriali

- Odontoiatria pubblica pediatrica;
- Odontoiatria del bambino emato-oncologico;
- Traumatologia e pronto soccorso;
- Chirurgia post-neonatale del frenulo linguale corto;
- Chirurgia dei III molari in disodontiasi ed inclusione;
- Chirurgia di altri denti inclusi;
- Altre estrazioni dentali;
- Escissione di cisti e neoformazioni dei mascellari;
- Terapia delle patologie dei tessuti molli oro-facciali;
- Odontoiatria speciale e per pazienti pediatrici diversamente abili “special needs”;
- Ortognatodonzia pediatrica per disabili, pazienti affetti da patologie sistemiche e patologie rare;
- Ortopedia neonatale (placche palatine), ortodonzia e chirurgia delle labiopalatoschisi;
- Ortognatodonzia in pazienti affetti da artrite reumatoide giovanile (AIG);
- Protesi mobile (casi selezionati) in utenti disabili, pluripatologia o affetti da patologie rare;
- Consulti inter- e multidisciplinari.

2) Accessi per diagnosi e cura con ricovero (osservazione chirurgica, day surgery, ricoveri ordinari)

- Odontoiatria speciale: cure odontoiatriche complessive del cavo orale in anestesia generale, per bambini e altri pazienti pediatrici non collaboranti, disabili o portatori di pluri-patologia;
- Traumatologia dell'apparato stomatognatico e maxillo-facciale e urgenze odontostomatologiche (flemmoni dei mascellari);
- Chirurgia orale e maxillo-facciale in anestesia generale (esclusa chirurgia ortognatica);
- Operatività inter e multidisciplinare (interventi stomatologici con interventi di altre specialità chirurgiche in un'unica seduta operatoria in anestesia generale).



Mostra dei disegni di Giulio coniglio realizzati dall'illustratrice Nicoletta Costa

SC ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA

La Struttura Complessa di Ortopedia e Traumatologia eccelle a livello nazionale e internazionale nella diagnosi e nella cura delle patologie ortopediche congenite e acquisite, e di tutta la traumatologia dell'apparato scheletrico in età pediatrica evolutiva e adolescenziale.

Sono trattate con le metodiche e le tecnologie più avanzate le patologie di maggiore interesse pediatrico quali la lussazione congenita dell'anca, il piede torto congenito, e tutte le malformazioni dell'apparato muscolo scheletrico. Fra le forme acquisite le patologie ortopediche dell'adolescente di più frequente riscontro, quali il piede piatto o valgo pronato, il ginocchio varo e ginocchio valgo, eterometrie o ipoplasie degli arti, le osteocondriti quali il M. di Pethes e l'episiolisi dell'anca.

La nostra struttura è un centro consolidato di riferimento nazionale nella diagnosi e trattamento della scoliosi idiopatica, congenita, su base neuromiopatica e in sindromi malformative. Per queste forme sono utilizzate le più recenti metodiche di comprovata efficacia, che riguardano il trattamento delle deformità vertebrali già nei primi anni di vita (Early Onset Scoliosis), utilizzando le tecnologie più attuali quali le Growing Rods, i distrattori costali, le barre magnetiche per allungamento, con costante attenzione alla formazione e all'aggiornamento continuo.

I pazienti con paralisi cerebrale infantile sono seguiti con approccio multidisciplinare.

La struttura svolge attività di consulenza, diagnostica ecografica prenatale, per patologie malformative scheletriche e fetali.

Il servizio di fisiochinesiterapia si occupa dei pazienti pediatrici che richiedono il trattamento riabilitativo in seguito a interventi chirurgici maggiori e minori o a traumi.

Patologie trattate

Le Scoliosi di qualunque eziologia (idiopatiche e secondarie, quali congenite, neuromuscolari, o associate a sindromi o displasie ossee) a seconda della necessità sono sottoposte a terapia ortopedica (con apparecchi gessati e con corsetti di varia concezione) o a terapia chirurgica, con accessi alla colonna vertebrale anteriori, posteriori o combinati. Analogo approccio anche per le cifosi, le spondilolisi e le spondilolistesi.

Il Piede Torto Congenito: il piede torto equino-varo-supinato, è trattato secondo il protocollo di Ponseti, ed è accreditato dalla P.I.A. (Ponseti International Association).

La Displasia e Lussazione Congenita delle Anche: diagnosi precoce con ecografia secondo la metodica di Graf, trattamento ortopedico e chirurgico, anche con osteotomie di femore e di bacino.

Le Eterometrie e Ipometrie degli arti sono trattate con fissatori circolari o assiali.

Gli Osteomi osteoidi sono trattati con diatermocoagulazione, con radiofrequenza sotto guida T.A.C.

La Epifisiolisi dell'anca e il Morbo di Perthes vengono trattati secondo i più recenti approcci chirurgici.

Gli esiti ortopedici dei pazienti affetti da paralisi cerebrale infantile sono trattati con l'inoculo di tossina botulinica eseguito sempre sotto guida ecografica e nei casi di inoculo multisito, in sedazione, e con chirurgia correttiva di tendini e ossa.

La struttura è un centro riconosciuto dalla SITOP (Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia Pediatrica).

Come si accede

La struttura complessa di Ortopedia Pediatrica opera in regime di:

- ricovero ordinario;
- day hospital e day surgery;
- ambulatoriale;
- ambulatoriale per riabilitazione.

Ambulatori:

- ✓ Ambulatorio di ortopedia e traumatologia. Vi afferiscono i pazienti in età evolutiva per la diagnosi e cura della patologia ortopedica congenita e acquisita (scoliosi, cifosi, spondilolisi, spondilolistesi, osteocondrosi, epifisiolisi, m. di Perthes, piede piatto, ginocchio varo e valgo, sindattilia, polidattilia, torcicollo miogeno congenito, tumori ossei) e degli esiti post-traumatici dell'apparato osteo-articolare.
- ✓ Ambulatorio del piede torto. Il piede torto è trattato secondo il protocollo di Ponseti (apparecchi gessati seriali, tenotomia percutanea del tendine di achille con l'applicazione di tutori e secondo specifico follow-up.
- ✓ Ambulatorio per lo screening e il trattamento della displasia congenita delle anche. Viene eseguito lo screening ecografico su pazienti con fattori di rischio per la DCA (Displasia congenita dell'anca) mediante la metodica di Graf, riferimento di secondo livello su screening effettuato presso altri centri, trattamento con tutori in abduzione.
- ✓ Ambulatorio della sala gessi. In sala gessi, si eseguono le seguenti prestazioni:
 - diagnosi e al trattamento di fratture, lussazioni, ferite, medicazioni;
 - visite di controllo dopo interventi chirurgici, controllo apparati di fissazione esterna;
 - trattamento della piccola traumatologia in sedazione procedurale;
 - consulenze di secondo livello e riprese post-trattamenti riduttivi in altra sede regionale o extra-regionale;

- riduzione incruenta in sedazione, con artrografia e confezionamento di apparecchio gessato pelvi-podalico per lussazione congenita delle anche;
 - trattamento conservativo della scoliosi con confezionamento di apparecchi gessati EDF sul letto di Cotrel, collaudo busti ortopedici;
 - ambulatorio dei casi complessi post-chirurgia della colonna e dei pazienti affetti da DCA.
- ✓ Ambulatorio e Servizio di Fisiokinesiterapia. Il servizio presta quotidiana assistenza ai degenti che richiedono riabilitazione motoria e rieducazione funzionale post-chirurgica. Le patologie trattate sono:
- patologie connatali: torcicolli miogeni congeniti, paralisi ostetriche, patologie del piede (equino-varo-supinato, metatarso varo), sindromi malformative complesse;
 - malattie del collagene, artrite reumatoide;
 - traumatologia;
 - paraformismi del rachide (cifosi astenica, atteggiamento scoliotico, dorso piatto, iperlordosi lombare);
 - patologia dolorosa del rachide (lombalgie, lombosciatalgie, condizioni post-chirurgiche) e scoliosi e cifosi in trattamento con corsetto ortopedico.

SC OTORINOLARINGOIATRIA E AUDIOLOGIA

La Struttura Complessa Otorinolaringoiatria e Audiologia si occupa di problemi e di malattie dell'orecchio, del naso e della gola, dei neonati, dei bambini e degli adolescenti.

Le patologie trattate possono coinvolgere la funzione uditiva, orale, respiratoria e comunicativa- linguistica.

In questa struttura i Medici specialisti in Otorinolaringoiatria e Audiologia lavorano in stretta collaborazione con gli Audiometristi e le Logopediste per offrire valutazioni, riabilitazioni e interventi con un approccio precoce, multi-specialistico, mini-invasivo utilizzando tecnologie avanzate. Garantisce la continuità e la stretta alleanza con la famiglia e il territorio di provenienza.

Ogni anno si effettuano quasi 1000 ricoveri e 20.000 prestazioni. Tutto il personale della Struttura è impegnato nella formazione e nella ricerca scientifica; collabora con i colleghi dell'Istituto e di altri Ospedali per offrire cure in linea con i più recenti standard internazionali e per garantire un percorso di cura personalizzato e innovativo. Coordina il programma di screening uditivo neonatale universale del Friuli Venezia Giulia ed è centro di riferimento per gli impianti cocleari e i disturbi respiratori ostruttivi del sonno in età pediatrica.

Patologie trattate:

Difficoltà uditive e linguistiche: sordità, deficit uditivi anche monolaterali, ipoacusie neurosensoriali e trasmissive, ritardi di sviluppo linguistico, malformazioni dell'orecchio esterno, medio e interno.

Patologie di orecchio, cavo orale, naso e seni paranasali: otiti esterne e medie, complicanze delle otiti (es. otomastoiditi, perforazioni timpaniche, colesteatomi), ipertrofia adenotonsillare e disturbi respiratori ostruttivi del sonno, tonsilliti acute e croniche, sindrome PFAPA, disturbi della deglutizione e della salivazione, rinosinusiti, poliposi naso-sinusali, atresia coanale.

Collo: condizioni disembrigenetiche (es fistole/cisti mediane e laterali), lesioni flogistico-infettive (es. ascessi laterocervicali e linfadenopatie).

Prestazioni:

- Visita otorinolaringoiatrica /audiologica, rinofibrolaringoscopia, otomicroscopia, valutazione vestibolare.
- Audiometria tonale e vocale, impedenzometria, audiometria infantile, otoemissioni acustiche, test di percezione uditiva-verbale, test audiometrici sopraliminari (in competizione sonora), potenziali evocati uditivi del tronco (ABR) per studio otoneurologico e per ricerca di soglia, attivazione e

adattamento di impianti cocleari, di apparecchi acustici e protesi ancorate all'osso, prescrizione protesica, valutazione e riabilitazione logopedica.

- Monitoraggio cardiorespiratorio notturno del sonno (polisonnografia).
- Day Hospital per accertamenti interdisciplinari, con eventuale sedazione.
- Day Hospital o ricoveri ordinari per trattamenti chirurgici: impianto cocleare, protesi uditiva ancorata all'osso, adenotonsillectomia, drenaggio transtimpanico, miringoplastica e timpano plastica, chirurgia endoscopica nasosinusale, frenulotomia, escissione di appendici preauricolari, linfonodi, dotto/cisti tireoglossa o altre cisti/fistole del collo, ranula, settoplastica, trattamento delle fratture nasali.

Ambulatori

- ✓ Ambulatorio otorinolaringoiatrico: le condizioni che richiedono più spesso una visita otorinolaringoiatrica sono il sospetto di difetto uditivo, il ritardo di sviluppo linguistico, le otiti croniche, l'ostruzione nasale ed i disturbi respiratori del sonno, le tonsilliti ricorrenti, i disturbi di voce, di deglutizione e salivazione. Il medico, nell'ambito della visita, si avvale spesso di altri accertamenti (es. rinofaringolaringoscopia, audiometria, otomicroscopia).
- ✓ Ambulatorio audiologico: si occupa dei controlli degli impianti cocleari e degli apparecchi acustici. Le visite comprendono sempre valutazioni audiometriche, protesiche e logopediche. Nell'ambito di questo ambulatorio si svolgono anche l'attivazione e la verifica di funzionalità dei presidi uditivi, e i monitoraggi dei risultati uditivi e linguistici dei bambini e ragazzi che utilizzano ausili che l'ascolto.
- ✓ Screening uditivo e sorveglianza audiologica: questo Servizio offre test audiometrici oggettivi e soggettivi che definiscono le capacità uditive di neonati e bambini fino a 3 anni di età, segnalati dal programma di screening uditivo neonatale del Friuli Venezia Giulia o dall'attività di sorveglianza audiologica del Pediatra di Famiglia.

Come si accede

Visita e controllo specialistico ambulatoriale: è prenotabile al CUP con l'impegnativa del medico. I tempi di attesa della visita sono definiti dai codici riportati sull'impegnativa. Alla visita la famiglia deve portare la tessera sanitaria, l'eventuale esenzione e la documentazione medica del bambino. In caso siano necessari esami o valutazioni aggiuntivi non indicati nella prescrizione, la conclusione della visita potrà avvenire a fine mattina, per permettere un regolare svolgimento dell'attività prenotata.

Contatto da medico a medico: in caso di pazienti con quesiti complessi l'appuntamento per la valutazione specialistica otorinolaringoiatria o audiologica potrà essere concordato direttamente dal Curante, in base all'urgenza. Se la visita viene inserita in aggiunta all'attività programmata, potrebbe essere richiesto di attendere un po' di più in sala d'attesa.

Controlli audiologici e screening uditivo: per i controlli degli impianti cocleari o degli apparecchi acustici scrivere a audiologia@burlo.trieste.it, per prenotare una valutazione audiologica nell'ambito del programma di screening o della sorveglianza del pediatra scrivere a screening.uditivo@burlo.trieste.it .



Area degenza del Dipartimento di Chirurgia

STRUTTURA	CONTATTI	MODALITÀ ACCESSO
Chirurgia	Degenze tel. 040 3785 354 Day Surgery e Day Hospital 040.3785.508 Programmazione ricoveri (da Lun. A Ven. dalle 13.00 alle 14.00) tel. 040 3785264	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Otorinolaringoiatria e Audiologia	Degenze tel. 040 3785 354 Day Surgery e Day Hospital tel. 040.3785508 Programmazione ricoveri (da Lun. A Ven. dalle 13.00 alle 14.00) tel. 040 3785264 Ambulatorio (da Lun. A Ven. dalle 08.00 alle 15.30) tel. 040 3785398	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Oculistica	Degenze tel. 040 3785 354 Day Surgery e Day Hospital 040.3785.508 Programmazione ricoveri (da Lun. A Ven. dalle 13.00 alle 14.00) tel. 040 3785264 Ambulatorio (da Lun. A Ven. dalle 08.00 alle 15.20) tel. 040 3785359	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Odontostomatologia	Degenze tel. 040 3785 354 Day Surgery e Day Hospital tel. 040.3785.508 Programmazione ricoveri (da Lun. A Ven. dalle 13.00 alle 14.00) tel. 040 3785264 Ambulatorio dal lunedì al venerdì dalle 08.00 alle 14.00 Segreteria Ambul.: tel. 040 3785393 dalle 08.30 alle 09.30 e dalla 13:00 alle 15:00	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Ortopedia	Degenze tel. 040 3785 354 Day Surgery e Day Hospital tel. 040.3785.508 Programmazione ricoveri (da Lun. A Ven. dalle 13.00 alle 14.00) tel. 040 3785278 Fisioterapia (da Lun. A Ven. dalle 13.00 alle 14.30) tel. 040 3785265 Sala Gessi tel. 040 3785265	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP On line: https://sesamo.sanita.fvg.it/sesamo/#/index https://www.burlo.trieste.it/sportello-virtuale
Centro diagnosi e cura della neurovescica	Recapiti: Ambulatorio diagnosi e cura vescica neurologica tel. 040.3785.442	Call center regionale tel: 0434 223522 Farmacie con servizio CUP

SC TERAPIA INTENSIVA NEONATALE E NEONATOLOGIA

La Struttura Complessa di Terapia Intensiva Neonatale offre ai neonati della regione cure specialistiche al momento del parto, durante la degenza e, se necessario, dopo la dimissione.

La struttura ha 10 posti di terapia intensiva e sub intensiva, e altri 10 posti per la Neonatologia. È prevista una Family Room, per accompagnare la famiglia alla dimissione.

È dotata di guardia attiva, con reperibilità integrativa, 24 ore su 24.

Il numero dei professionisti presenti varia in base al turno:

- mattutino: l'assistenza è garantita da 2 medici neonatologi, 5 infermieri, 1 operatore socio sanitario;
- pomeridiano e notturno: 1 medico neonatologo e 1 medico reperibile, 3 infermieri più 1 reperibile per il trasporto (STEN), 1 operatore socio sanitario.

Sono garantite prestazioni di terapia intensiva ai neonati pretermine, ai nati con peso inferiore a 1500 grammi, a tutti i neonati con gravi patologie che compromettano le funzioni vitali, i neonati con malformazioni congenite complesse.

Sono accolti in terapia sub-intensiva tutti i neonati usciti dalla terapia intensiva, neonati con peso superiore a 1500 grammi ma con persistenti problemi clinici, neonati che necessitano di accertamenti diagnostici invasivi o monitoraggi.

La struttura garantisce inoltre l'assistenza pre e post-intervento a tutti i neonati con patologie chirurgiche. Alcuni interventi chirurgici, in neonati molto piccoli o con patologie gravi, sono effettuati direttamente in Terapia Intensiva Neonatale, senza necessità di trasferimento in sala operatoria.

La S. C. Neonatologia (con terapia intensiva neonatale) partecipa al Sistema Regionale di Trasporto in Emergenza Neonatale (STEN).

SS Nido Rooming-in

La Struttura Semplice Nido Rooming-in è inserita nella Struttura Complessa Neonatologia e Terapia Intensiva. Consta di un'equipe neonatologica medico-infermieristica dedicata che accoglie e gestisce madre e neonato fisiologico o con patologie minori.

L'area Nido promuove dal 1978 il Rooming-in, vale a dire la possibilità per le neomamme di tenere il neonato nella propria stanza sin dalle prime ore di vita.

Le attività della struttura sono:

- promozione della relazione madre-bambino, famiglia bambino e dell'allattamento al seno;
- valorizzazione delle mamme e delle famiglie relativamente alle competenze di Cura di base del neonato;

- accertamenti diagnostici pre-dimissione su patologie identificate in utero;
- screening neonatale della sordità e delle malattie congenite del metabolismo;
- trattamento e gestione della piccola patologia neonatale (es. ittero, ipoglicemia non grave).

Servizio di Day Hospital Neonatologico

Il Servizio del Day Hospital Neonatologico (DH Neo) fa parte della S.C. Neonatologia. Vi operano pediatri neonatologi, una fisioterapista e un'infermiera che garantisce la continuità assistenziale delle cure.

Alla struttura afferiscono i seguenti neonati e lattanti:

- nati pretermine con peso inferiore a 1500gr o con età gestazionale al di sotto delle 32 settimane;
- nati pretermine che necessitano di controlli immediatamente successivi alla dimissione;
- neonati con problemi neurologici e malformazioni congenite o sindromi cromosomiche;
- neonati con infezioni congenite (da citomegalovirus, toxoplasmosi, epatiti);
- ed infine lattanti inviati dai pediatri di famiglia per problemi posturali o motori, problemi di sviluppo, alterazioni morfologiche o della testa, problemi di crescita.

Patologie trattate:

Pneumologia neonatale. I neonati prematuri e ad alto rischio e con patologie congenite e/o connatali spesso presentano un'insufficienza respiratoria. La qualità dell'assistenza respiratoria è quindi fondamentale per ottenere risultati clinici buoni a breve termine e per migliorare il futuro neuro evolutivo di questi bambini. Nel nostro reparto, nell'ambito delle cure intensive, è offerta una completa risposta al bisogno di supporto respiratorio attraverso tutti i più moderni ed efficaci sistemi di ventilazione non invasiva ed invasiva per il neonato.

Prevenzione delle conseguenze dell'asfissia. L'asfissia neonatale è un evento raro, ma, purtroppo, non del tutto evitabile anche con i migliori metodi di monitoraggio del benessere fetale. In questi casi, nella nostra struttura, sono possibili interventi mirati a limitare le conseguenze cliniche, e neuro evolutive dell'asfissia.

Nutrizione neonatale. La nutrizione neonatale è in grado di influenzare positivamente le condizioni cliniche e lo sviluppo a distanza del neonato. Particolare cura è posta nella nostra struttura alla nutrizione con latte materno, alla nutrizione parenterale esclusiva o complementare a quella enterale. Per rendere quanto più individualizzate le prescrizioni nutrizionali, oltre alla valutazione di crescita e degli indici nutrizionali, nel nostro centro viene utilizzata la determinazione della composizione del latte materno (si analizzano i grassi, zuccheri e proteine in esso contenuti) e inoltre abbiamo

strumenti non invasivi che permettono di ottenere misurazioni della composizione corporea (massa grassa e massa magra) in neonati con peso compreso tra 1 e 8 kg.

Cure del neonato. Con questo termine si intendono una serie di accorgimenti, misure, interventi che riguardano le modalità generali di Cura del neonato, a prescindere dal singolo atto terapeutico fornito dal personale medico o infermieristico. La “care” riguarda l’accesso dei genitori al reparto, le caratteristiche dell’ambiente, l’attitudine del personale, l’attenzione ai bisogni globali del neonato ed il rispetto del ritmo sonno-veglia dei piccoli pazienti. La “care” nel nostro centro è storicamente parte integrante dello stile assistenziale e può essere intesa come elemento distintivo della qualità delle cure.

Valutazione delle cure. Si attua mediante la verifica dei risultati a breve termine (incidenza delle patologie neonatali e mortalità) e gli esiti neuro evolutivi a distanza (follow-up) nell’ambito di un sistema di controlli e cure presso il settore specialistico del Day Hospital Neonatologico.

Screening neonatali. Lo screening metabolico esteso si esegue tra le 36-48 ore di vita del neonato e permette di riconoscere molte malattie metaboliche con poche gocce di sangue. Se non diagnosticate e trattate precocemente queste malattie possono avere esiti altamente invalidanti.

Come si accede

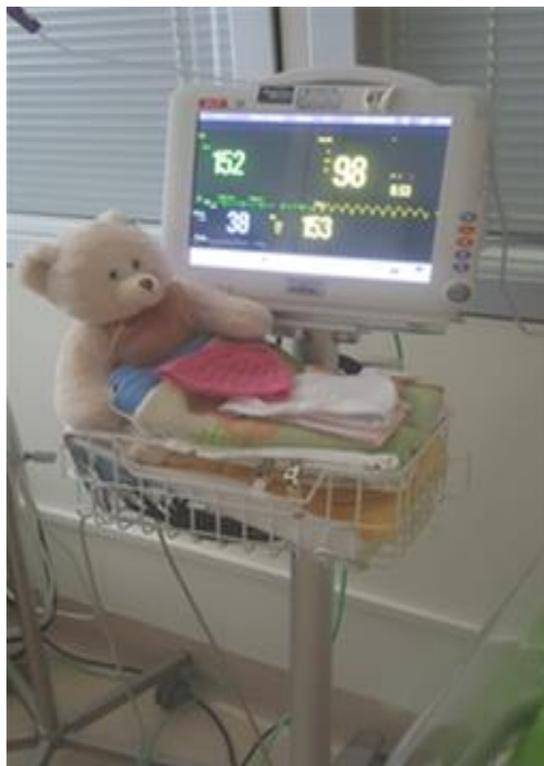
Alla Terapia intensiva neonatale:

- dalla Sala Parto in caso di neonato a termine con problemi o di neonato pretermine;
- tramite lo STEN (Sistema regionale di Trasporto Neonatale di Emergenza) da altro punto nascita della Regione;
- accesso diretto dal Pronto Soccorso

Al Day hospital neonatale:

- da coda di ricovero per follow-up;
- per contatto da medico a medico (per consulto specialistico);
- per valutazione motoria con fisioterapista;
- accesso diretto dal Pronto Soccorso.

STRUTTURA	CONTATTI	MODALITÀ ACCESSO
Neonatologia	Tel 040 3785 371	H 24, per i soli genitori
Nido Rooming- in	Tel 040 3785 831	H 24, per i soli genitori



Monitor della terapia intensiva neonatale

SC ANESTESIA E RIANIMAZIONE

La Struttura Complessa di Anestesia e Rianimazione garantisce l'assistenza ad alta complessità e specialità alle mamme e ai bambini in ambito anestesiologicalo e rianimatorio. Nella struttura operano per ogni turno di guardia 2 medici rianimatori e 2 infermieri.

Le attività specifiche della struttura sono:

- l'ambulatorio di anestesia;
- la gestione dell'anestesia in sala operatoria;
- la sedazione per procedure diagnostiche terapeutiche non connesse alla sala operatoria;
- l'assistenza nell'immediato postoperatorio, l'assistenza prima di un intervento chirurgico;
- la gestione di malattie complesse;
- l'assistenza dei pazienti gravi ricoverati in Terapia Intensiva.

Il personale della struttura Anestesia e Rianimazione è formato per rispondere alle esigenze di salute dei bambini e degli adulti.

Ambulatorio

Valutare i pazienti prima dell'anestesia è importante perché riduce il rischio clinico, e nello stesso tempo permette un approccio globale.

Individuare le malattie nella fase preoperatoria abbassa il rischio di sospensione immediata dell'intervento chirurgico, riduce i disagi per il bambino, la famiglia e le donne, e consente una miglior organizzazione delle sale operatorie.

I pazienti afferenti all'ambulatorio di anestesia sono bambini e donne con patologia ginecologica benigna o oncologica.

Alla "futura mamma" viene offerto un percorso informativo di gruppo sulla tecnica peridurale per il parto indolore. Durante questi incontri che si svolgono 2 volte al mese, vengono individuati i problemi di salute che richiedono una visita individuale in ambulatorio.

La visita anestesiologicala si completa con il consenso informato. Per i minorenni è necessario il consenso di entrambi i genitori o da chi esercita la responsabilità genitoriale (vedi capitolo accompagnamento minori).

Struttura di anestesia

L'equipe di anestesia ha specifiche competenze professionali per soddisfare le esigenze complesse del neonato prematuro, del bambino, dell'adolescente e della donna adulta. La struttura è il riferimento regionale e italiano per l'anestesia in ambito pediatrico. In

questo ambito, che costituisce un'eccellenza per il nostro Istituto, viene applicata quotidianamente "l'anestesia moderna pediatrica", cioè la combinazione di tecniche locoregionali centrali e periferiche associate a sedazione leggera o anestesia generale. Questo garantisce risvegli più rapidi, riduzione degli effetti collaterali dei farmaci e un miglior controllo del dolore postoperatorio, inoltre consente un risparmio di farmaci endovenosi, quali gli oppioidi.

L'esecuzione dei blocchi periferici viene gestita sotto guida ecografica perché aumenta l'efficacia e riduce i rischi di complicanze.

Altre eccellenze della struttura sono:

- gestione delle vie aeree nei bambini con patologie complesse, di cui la struttura è il riferimento regionale;
- gestione del paziente sottoposto a intervento per scogliosi durante tutta la fase che precede, durante e post intervento;
- approccio multidisciplinare del paziente con lo staff della Chirurgia, dell'Ortopedia, dell'Otorinolaringoiatria;
- gestione della ventilazione meccanica durante gli interventi chirurgici di ginecologia in laparoscopia;
- controllo del dolore post operatorio attraverso i blocchi centrali, periferici e infusioni endovenose di farmaci mediante l'utilizzo di strumentazione di tecnologia avanzata.
- gestione dell'anestesia durante il parto cesareo con anestesia spinale, o generale laddove la prima non sia possibile;
- aggiornamento continuo sulle anestesi locoregionali pediatriche del personale che si confronta con le società di anestesia pediatrica e locoregionale italiane ed estere

Sedazioni procedurali

La Struttura si occupa delle sedazioni durante le procedure potenzialmente dolorose per consentire interventi diagnostici e terapeutici in un'ottica di "Ospedale senza dolore", uno degli standard di qualità del Burlo Garofolo.

La sedazione durante le procedure inoltre assicura un ambiente favorevole per l'esecuzione ottimale dell'intervento.

Perioperatorio

Alcuni pazienti sia bambini che adulti richiedono un monitoraggio postoperatorio prolungato, sia nell'immediato post operatorio sia per alcuni giorni. Nell'immediato la Struttura garantisce un monitoraggio dei segni vitali nella Recovery Room, sala adiacente al blocco operatorio e alla Terapia Intensiva. Nei restanti casi l'anestesista seguirà questi pazienti direttamente nei reparti di degenza.

Impianto accessi vascolari

Grazie alle conoscenze e ai materiali, di ultima generazione, dedicati ai bambini garantiamo il posizionamento di cateteri venosi a breve, medio e a lungo termine. In tutti i casi la procedura è eseguita sotto controllo ecografico.

Terapia intensiva

La terapia Intensiva Pediatrica del Burlo Garofolo, unica nel Friuli Venezia e Giulia, è costituita da un'equipe di Anestesisti rianimatori pediatrici e infermieri che hanno specifiche conoscenze delle malattie dell'età evolutiva e assistenza in area critica. Per tale motivo hanno sviluppato, attraverso percorsi appropriati, competenze tecniche per:

- incannulare vasi sia periferici che centrali;
- gestire la ventilazione non invasiva ed invasiva;
- il monitoraggio continuo invasivo delle funzioni vitali dei bambini particolarmente critici;
- la gestione di complicanze neurologiche come nella chetoacidosi diabetica;
- l'applicazione di moderni sistemi di monitoraggio anche "mini" invasivo.

La terapia Intensiva del Burlo è definita "aperta", il che significa che il genitore o il caregiver prescelto può assistere al letto del paziente 24 ore su 24,

Colloquio con il Medico di guardia e/o Direttore della Struttura, ogni giorno dalle ore 13.00, salvo eccezioni, per gli aggiornamenti clinici riguardanti i Pazienti ricoverati in Terapia Intensiva.

STRUTTURA	CONTATTI	MODALITÀ ACCESSO
Anestesia Rianimazione	Tel 040 3785 238	H 24, fatte salve specifiche e temporanee restrizioni per necessità clinico-assistenziali e urgenze

Gli accessi all'IRCCS Burlo Garofolo possono subire restrizioni in caso di emergenza sanitaria.

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Dal 2016 è presente l'Ufficio Continuità Assistenziale (UCA), dedicato a promuovere e gestire la continuità assistenziale tra ospedale e servizi territoriali per neonati/e, bambini/e, adolescenti e donne assistiti/e dal Burlo, con bisogni sanitari e sociali tali da richiedere una presa in carico integrata ospedale-territorio.

Secondo l'atto aziendale, l'UCA ha le funzioni di:

- implementare e monitorare percorsi atti a favorire il lavoro di rete con i servizi sanitari, socio-sanitari o ospedalieri (anche extraregionali), territorialmente competenti, al fine di garantire un'adeguata presa in carico dei casi a media/alta complessità e progetti personalizzati;
- individuare modalità strutturate per il trasferimento delle informazioni finalizzate alla continuità assistenziale;
- collaborare alle attività relative allo sviluppo e alla partecipazione dell'Istituto alle reti regionali di patologia.

Lo staff UCA ad oggi è costituito da un'équipe multidisciplinare (assistente sociale, 2 infermiere, psicologa) con due ricercatrici assegnate per lo svolgimento dei progetti di ricerca. Lo staff lavora in modo condiviso e funziona come punto di raccordo sia interno all'ospedale (individuazione delle situazioni da valutare e/o per cui attivare il sistema di continuità), sia con i servizi territoriali e socio-sanitari a livello locale, regionale ed extra regionale, per la gestione dei percorsi assistenziali delle persone prese in carico.

SERVIZIO SOCIALE

Il Servizio Sociale è incardinato nell'Ufficio Continuità Assistenziale della Direzione Sanitaria. La metodologia operativa è centrata sul processo di aiuto, finalizzato a sostenere le donne, i bambini e i loro genitori durante la permanenza in ospedale. Il Servizio offre supporto per rimuovere le condizioni di disagio eventualmente presenti, collabora con i servizi sociali e socio sanitari territorialmente competenti al fine di garantire la continuità assistenziale in un'ottica di collaborazione tra ospedale e territorio. L'assistente sociale fornisce informazioni ai genitori sui benefici previsti per le patologie invalidanti.

4. UMANIZZAZIONE DELLE CURE

CODICE DEL DIRITTO DEL MINORE ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI

Il Burlo Garofolo ha partecipato all'elaborazione e adotta la Carta dei diritti del Bambino in Ospedale e il Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari. Il Codice è così denominato per sottolineare il valore normativo delle sue disposizioni nel superiore interesse del minore.

❖ PARTE I- DEFINIZIONI

- Art.1- Codice, Minore, Struttura Sanitaria, Operatori, Pediatrico, Genitore.

❖ PARTE II- PRINCIPI GENERALI

- Art.2- Superiore interesse del minore
- Art.3- Diritto alla salute
- Art.4- Principio di non discriminazione– Identità personale
- Art.5- Diritto all'ascolto e alla partecipazione

❖ PARTE III- MINORI E ASSISTENZA SANITARIA

- Art.6- Assistenza globale e continuata
- Art.7- Assistenza prenatale e postnatale
- Art. 8- Dolore e cure palliative
- Art.9- Auto-cura
- Art.10- Malattie croniche e disabilità
- Art.11- Diritto all'informazione
- Art.12- Formazione degli operatori
- Art.13- Consenso informato e capacità di discernimento
- Art.14- Sperimentazioni cliniche
- Art.15- Protezione da ogni forma di violenza fisica e morale

❖ PARTE IV- MINORI E LUOGHI DI ASSISTENZA E CURA

- Art.16- Continuità relazionale
- Art.17- Privacy
- Art.18- Ambiente ospedaliero
- Art.19- Gioco e Ricreazione
- Art.20- Istruzione

❖ PARTE V- GARANZIE DI TUTELA

- Art.21- Diritto del minore di origine straniera o appartenente a minoranze
- Art.22- Garante Nazionale e Regionale

CONSULENZA PSICOLOGICA

L'Ufficio Continuità Assistenziale della Direzione Sanitaria offre un servizio interno di consulenza psicologica per persone in carico all'Istituto. La consulenza psicologica in ospedale è rivolta a donne, bambini/e, adolescenti e loro genitori che vivono una situazione di fragilità psicologica, legata a problemi di salute, a eventuali difficoltà personali e familiari. La consulenza mira a garantire un sostegno nel momento dell'accesso all'ospedale, attraverso la promozione delle risorse individuali e familiari utili ad affrontare la malattia, il percorso assistenziale e a diminuire il carico emotivo. Promuove la relazione e comunicazione con i professionisti sanitari coinvolti.

La consulenza inoltre rileva i bisogni psicosociali che potrebbero richiedere la presa in carico da parte di altri servizi/professionisti. In questo senso, indirizza le persone o le famiglie, in accordo con i responsabili clinici, ai servizi o professionisti competenti a livello ospedaliero, territoriale e/o sociale e, ove necessario, contribuisce all'attivazione della rete assistenziale socio-sanitaria in caso di bisogni complessi (previo consenso della persona interessata e/o dei suoi rappresentanti legali). I colloqui psicologici si svolgono presso la Struttura di accesso (ambulatorio/reparto/servizio), previa richiesta da parte del medico ospedaliero di riferimento.

CURE PALLIATIVE

In questi ultimi anni si è evidenziato un netto incremento della prevalenza di neonati/bambini/adolescenti portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave. Il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale.

I bisogni di questi bambini sono peculiari, specifici, generati da problematiche fisiche, psicologiche, sociali, spirituali, etici. Le cure palliative rispondono a questi bisogni, garantendo l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente, dello spirito del bambino, e comprendono il supporto attivo alla famiglia (OMS, 1998). Non sono le cure della terminalità (periodo strettamente legato all'evento morte) ma prevedono l'assistenza precoce all'inguaribilità, iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante, continuano durante tutta la storia della malattia.

Le cure palliative hanno come presupposto un'organizzazione in rete, con il coinvolgimento di diverse figure professionali ospedaliere e territoriali, garantendo il più possibile la permanenza del bambino a domicilio. La Rete regionale del FVG è coordinata dal Centro specialistico di Riferimento con sede presso l'IRCCS, costituito da una équipe dedicata multiprofessionale, con comprovata esperienza in cure palliative pediatriche. Il Centro svolge attività clinica presso il Burlo e garantisce il

supporto, la supervisione clinica e la consulenza alle attività di assistenza domiciliare per tutto il territorio regionale; elabora e gestisce programmi di formazione e progetti di ricerca, collabora con le Associazioni di volontariato regionali, promuove l'informazione ai cittadini sul significato e l'importanza delle cure palliative pediatriche.

La richiesta di valutazioni multidisciplinare può essere attivata dal Curante (Pediatra di libera scelta o Medico di medicina generale), da pediatri ospedalieri o da altre figure professionali del territorio contattando CUP con impegnativa per "Visita multidisciplinare cure palliative" o mediante mail centroregionalecpp@burlo.trieste.it

GESTIONE DEL DOLORE

Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore sensibile nell'indicare evoluzioni positive o negative durante la malattia, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche (es. prelievo ematico, biopsie). E', fra tutti, il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino, e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità di vita durante e dopo la malattia. La letteratura scientifica ha stabilito che non esistono limiti di età alla percezione del dolore e che, già in utero, il feto possiede tutte le strutture adeguate a "sentire" e "ricordare" il dolore. Inoltre, a parità di stimolo doloroso, il neonato percepisce un dolore più intenso rispetto all'adulto. Nonostante tutto ciò, il dolore soprattutto in ambito pediatrico ha ricevuto per molto tempo poca attenzione e frequentemente è stato dato per scontato, giustificato e poco trattato. Questo a dispetto di quanto la ricerca proponga sulla necessità di un trattamento adeguato e nonostante la messa a disposizione in letteratura di strumenti e presidi efficaci.

L'Istituto, accogliendo anche le indicazioni della Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", ha da tempo intrapreso azioni e comportamenti volti a valutare, trattare e monitorare il dolore, in tutti i Servizi e Reparti, sin dall'accesso al Pronto Soccorso. Uno degli obiettivi principali è rivolto al controllo del dolore provocato da procedure diagnostiche invasive (es. rachicentesi, aspirati midollari), che vengono eseguite sempre in sedazione. Inoltre, particolare attenzione è data alla valutazione del dolore nel bambino con deficit cognitivo, dove il sintomo è molto spesso di difficile interpretazione e misurazione e gestione, e come tale, spesso poco trattato.

È stato anche istituito un ambulatorio multidisciplinare con diversi specialisti dedicati all'età pediatrica (oltre ai pediatri, anestesisti, neuropsichiatri infantili, chirurghi, ortopedici, odontostomatologia) in grado di affrontare non solo la gestione del dolore acuto, ma soprattutto del dolore cronico nei diversi aspetti (nocicettivo, neuropatico, psicogeno), offrendo una adeguata presa in carico globale.

Si accede all'ambulatorio del dolore con prescrizione del medico curante di "visita per terapia del dolore". La visita ha una durata di circa 40-60 minuti.

Il pediatra, in sede di visita, decide il percorso di cura successivo più appropriato per il singolo caso, con possibilità di indirizzo e gestione multidisciplinare delle condizioni specifiche che prevedano un supporto neuropsichiatrico, anestesiologicalo o di specialisti di settore dell'IRCCS Burlo Garofolo (ortopedico, stomatologo, chirurgo generale, ORL, ginecologo).

STRUTTURA	CONTATTI	ORARIO ACCESSO
Ambulatorio del dolore Palazzina Ambulatori 2° piano	amb.dolore@burlo.trieste.it	Dalle ore 15.00 alle ore 17.00 di ogni primo lunedì del mese

MEDIAZIONE CULTURALE

Per favorire il corretto utilizzo dei servizi sanitari e la comunicazione tra operatori e cittadini stranieri, l'Istituto ha attivato un programma di mediazione culturale. Gli interventi di mediazione socio culturale e interpretariato linguistico sono forniti da personale proveniente da varie aree linguistiche. In caso di necessità il loro intervento è richiesto dal Coordinatore Infermieristico o dai medici delle strutture sanitarie. È vietato avvalersi dei bambini come traduttori.

LUDOTECHE

All'interno dell'IRCCS Burlo Garofolo ci sono delle aree d'attesa dove i bambini e le bambine possono distrarsi con giochi e libri adatti all'età.

In Clinica Pediatrica è presente una sala giochi dove i piccoli utenti, assieme ai loro genitori possono trascorrere delle ore di svago. La sala è corredata di un video televisore, un calcetto, tavoli, sedie e giochi per tutte le età, inoltre nei giorni feriali sono presenti i volontari dell'associazione ASTRO che promuovono attività ludiche.

La sala giochi è talvolta sede di eventi che coinvolgono i bambini e i loro genitori. Nel corso degli anni numerosi Amici del Burlo sono venuti a salutaci offrendo momenti d'intrattenimento, ricordiamo: la Befana della biodiversità, la scuola di Polizia di Stato, gli Incontri di educazione stradale.

SCUOLA IN OSPEDALE

La scuola in ospedale, attiva presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, è un servizio gratuito, statale, valido ai fini legali, effettuato durante l'anno scolastico, secondo i calendari scolastici degli istituti che lo gestiscono: l'istituto comprensivo Dante Alighieri, per le sezioni primaria e secondaria di primo grado e il liceo classico e

linguistico F. Petrarca di Trieste, per la sezione secondaria di secondo grado.

L'accesso alla scuola non richiede particolari formalità e viene effettuato su richiesta dei genitori o su segnalazione del personale di reparto, previa autorizzazione degli stessi genitori.

I docenti collaborano con le equipe dei reparti, le famiglie e le scuole territoriali di appartenenza, predisponendo attività didattiche personalizzate, adatte alle condizioni psicofisiche degli allievi.

L'obiettivo è garantire il diritto all'istruzione anche in una situazione così particolare come quella della malattia-ospedalizzazione e dare modo di continuare le abituali attività. Al riguardo, l'intervento scolastico ospedaliero è normalmente più significativo se viene effettuato in stretto collegamento con le scuole territoriali d'appartenenza, in quanto assume così la funzione di ponte tra la situazione di malattia-ospedalizzazione e la normalità.

La scuola in ospedale è attiva in tutti i reparti dell'IRCCS con docenti di scuola primaria, di scuola secondaria di primo grado e di scuola secondaria di secondo grado. Le discipline presenti sono ed. artistica, ed. musicale, italiano, storia, geografia, inglese, matematica e fisica. I docenti delle sezioni secondarie lavorano in verticale, seguendo allievi sia della sezione di primo grado che di quella di secondo grado.

In caso di presenza di allievi lungodegenti che frequentino le scuole slovene, vengono attivate ore d'insegnamento in questa lingua.

Per informazioni e richieste è possibile rivolgersi al personale di reparto o scrivere a: scuola.ospedale@burlo.trieste.it

Per avere informazioni sull'istruzione domiciliare è possibile anche consultare il sito internet della scuola polo regionale, l'IC Dante seguendo il percorso: home – istituto - scuola ospedale - istruzione domiciliare.

TUTELA

Gli utenti, parenti o affini, gli organismi di volontariato o di tutela accreditati presso la Regione, possono presentare segnalazione/reclamo entro 15 giorni dal momento in cui siano venuti a conoscenza dell'atto o comportamento con i quali si nega o si limita la fruibilità delle prestazioni sanitarie erogate dall'Istituto.

Le segnalazioni e/o reclami possono essere sporti:

- di persona, presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico e Comunicazione (URP), con accesso diretto dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 12.00 o previo appuntamento dalle 13.00 alle 15.00;
- per iscritto con lettera in carta semplice o l'apposito modulo disponibile presso la Cassetta Reclami/ Suggerimenti/ Elogi situata nell'Atrio Centrale.

L'URP. comunica tempestivamente, la segnalazione e/o il reclamo al Responsabile dell'Unità Operativa, Servizio o Ufficio affinché questi intraprenda tutte le misure opportune per la rimozione delle irregolarità o disservizio riscontrate.

La risposta alla segnalazione, di norma, viene fornita entro 30 giorni: nei casi più semplici è una risposta telefonica, nei casi più complessi è una risposta scritta, a firma del Direttore Generale o suo sostituto.

In caso di insoddisfazione il cittadino può richiedere l'attivazione di un Tavolo Conciliativo o il riesame della segnalazione da parte di una Commissione Mista Conciliativa.

PARTECIPAZIONE

Il Burlo Garofolo promuove forme di collaborazione con le associazioni di volontariato e di rappresentanza dei malati, per realizzare strumenti efficaci di comunicazione, di rilevazione delle reciproche esigenze, di integrazione delle rispettive potenzialità e competenze e la costruzione di progetti comuni, al fine di conseguire i migliori risultati per i pazienti e le loro famiglie.

Le attività di volontariato all'interno delle strutture sono rese in regime convenzionale dalle organizzazioni iscritte da almeno sei mesi nel Registro prescritto dal Codice del terzo Settore e che dimostrino la compatibilità delle loro finalità rispetto all'attività istituzionale dell'IRCCS Burlo Garofolo, nonché le capacità operative necessarie allo svolgimento delle attività per le quali viene richiesto il convenzionamento. Le attività sono disciplinate dal "Regolamento per le attività delle associazioni di volontariato" che identifica indicatori e requisiti in tema di privacy e tutela dei dati personali e sensibili, sicurezza e prevenzione, rispetto degli obblighi vaccinali.

Associazioni convenzionate

A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus

Sito: www.abcburlo.it

Alcuni bambini nascono con patologie malformative che comportano spesso ricoveri e interventi chirurgici complessi. A.B.C. aiuta questi bimbi, ricoverati presso il reparto di Chirurgia, e i loro genitori ad affrontare in modo possibilmente più sereno il percorso di cura. A.B.C. supporta l'ospedale con strumentazione specialistica, formazione per gli operatori, allestendo alcuni spazi del reparto e sostenendo la ricerca scientifica nel campo della Chirurgia Pediatrica. L'Associazione accoglie gratuitamente i genitori che vengono da fuori Trieste in tre case durante la degenza dei loro piccoli, garantisce sostegno psicologico e la presenza quotidiana dei volontari in reparto.

A.G.M.E.N. - F.V.G.

Sito: www.agmen-fvg.org

L'Associazione è nata a Trieste nel 1984 per iniziativa di alcuni genitori per l'assistenza ai bambini affetti da tumore o malattie del sangue, e alle loro famiglie, seguiti dal Centro di Emato-Oncologia. Fornisce accoglienza gratuita nelle quattro foresterie ai bambini in terapia e post-trapianto provenienti anche da fuori regione e dall'estero, sostegno psicologico in reparto e fuori reparto con i gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto), i gruppi Adolescenti e domiciliare in tutta la regione. Il supporto al reparto consiste nell'acquisto di apparecchiature e attrezzature, aggiornamento e formazione personale medico e infermieristico, finanziamento borse di studio e sostegno a progetti di ricerca.

AID Associazione Italiana Dislessia-Sezione di Trieste

Sito: <https://trieste.aiditalia.org>

Soggetti con dislessia evolutiva in Italia sono, seguendo le stime più prudenti, almeno 1.500.000. Gran parte di questi hanno avuto una carriera scolastica costellata di

insuccessi, con abbandoni precoci e con conseguenze sociali e professionali a volte molto pesanti a fronte di normali abilità sociali e cognitive. L'Associazione Italiana Dislessia opera per combattere queste difficoltà, cooperando con le istituzioni e con i servizi che si occupano dello sviluppo e dell'educazione dei bambini.

Associazione APS Mamme alla Pari - Trieste

Pag. Facebook: <https://www.facebook.com/mammeallapariTrieste/>

Le Mamme alla Pari di Trieste sono un gruppo di volontarie, che partendo dalla loro esperienza di mamme hanno voluto approfondire tematiche che riguardano l'allattamento al seno, per essere di sostegno pratico ed emotivo alle donne che desiderano allattare. A questo scopo hanno preso parte a corsi di formazione, diventando Peer Counselor e mettendo a disposizione delle nuove famiglie tempo ed esperienza, nell'ottica di dare le giuste informazioni ed accompagnare ad una scelta serena, senza giudizio.

ASTRO- Associazione Triestina Ospedaliera per il Sorriso dei Bambini ONLUS

Sito: www.astrotrieste.it

I volontari dell'ASTRO sono presenti, dal lunedì al sabato, mattina e pomeriggio, talora anche alla domenica mattina, presso la sala giochi del reparto di Pediatria. I bambini ed i loro familiari trovano un ambiente sereno per trascorrere del tempo in buona compagnia: leggere, giocare, disegnare, dipingere, sono le attività principali con i volontari Astro. Ogni anno, Astro organizza, in sala giochi della pediatria, le feste di Halloween, Natale e Carnevale.

AZZURRA Associazione Malattie Rare O.N.L.U.S.

Sito: www.azzurramalattierare.it

Finanzia la ricerca scientifica e dottorati di ricerca dell'IRCCS Burlo Garofolo. Aiuta le famiglie di pazienti affetti da patologia rara, con l'iniziativa "Momenti di Respiro". Fornisce Servizi riabilitativi ed integrativi: servizio 4 Passi assistenza infermieri, operatori socio-sanitari e operatori educatori, servizio Orphadent (primo in Italia) cure odontoiatriche a domicilio in collaborazione con la Clinica Odontostomatologica.

Casa Mia

Sito: www.associazionecasamia.it/le-case.html

L'Associazione Casa Mia ha realizzato una struttura idonea ad offrire ospitalità temporanea e gratuita a quei familiari che, provenienti da fuori città prestano assistenza ai parenti ricoverati per gravi patologie o per importanti interventi chirurgici, a fronte di un contributo libero. La struttura ha una capacità di accoglienza di 12 persone in 6 camere da 2 posti letto, cucina, soggiorno, 3 bagni, lavanderia e stireria.

Centro di Aiuto alla Vita "Marisa"

Sito: www.cav-trieste.it

L'Associazione è finalizzata a prevenire e far superare le cause che potrebbero indurre la donna all'interruzione della gravidanza. Si propone inoltre di svolgere azioni di sensibilizzazione al valore della vita fin dal concepimento e di promozione di una

cultura dell'accoglienza e della solidarietà, soprattutto nelle nuove generazioni. In Italia operano attualmente 316 Centri, di cui 8 nella nostra Regione.

Compagnia dell'arpa a dieci corde

Sito: www.clown-arpa.it

L'intervento del clown-dottore è quello di mutare segno alle emozioni negative delle persone che si trovano in difficoltà di tipo sanitario e/o sociale, attraverso le arti della clownerie (comicità, giocoleria, improvvisazione teatrale, musica, burattini, magia ecc.). L'obiettivo principale è quello di addolcire la vita dei degenti, scandita da visite mediche, esami diagnostici e terapie, attraverso figure amichevoli e portatrici di comicità che donano risate, sogni, un po' di fantasia e tanto amore, stemperando e sdrammatizzando le paure e le ansie del ricovero.

Fondazione Luchetta Ota D'Angelo Hrovatin ONLUS

Sito www.fondazioneluchetta.org

Sorta nel 1994 dopo i tragici fatti di Mostar con la morte degli operatori RAI Marco Luchetta, Sasa Ota e Dario D'Angelo e della Somalia con la morte di Miran Hrovatin, con il contributo di enti e cittadini, ha creato strutture di accoglienza per bambini malati vittime della guerra e del disagio sociale, ospitandoli con le loro famiglie durante i periodi di cura presso strutture ospedaliere tra cui, in primis, il Burlo Garofolo.

INSU' Associazione Giovani Diabetici sezione di Trieste

Sito: www.insuagdtrieste.it

Insù è un'associazione nata e voluta da un gruppo di genitori accomunati nell'aver un figlio o una figlia affetti da diabete di tipo 1, che sentono la necessità di conoscere, capire e "imparare" il diabete, per poterlo accettare, affrontare e infine viverci assieme in modo sereno. Lavora in ambito scolastico, sportivo e a livello istituzionale per far comprendere che il diabete non può e non deve limitare la crescita umana dei nostri figli. Per i giovani con diabete organizza momenti di confronto e attività ludiche per socializzare. Per i genitori realizza dei percorsi formativi e offre un sostegno sociale, sanitario e relazionale.

Lega Italiana Fibrosi Cistica

Sito: www.assfibrosifvg.altervista.org

L'Associazione Fibrosi Cistica del Friuli Venezia Giulia è stata fondata nel 1989 da un gruppo di genitori e tutt'ora è formata da genitori e pazienti. Fornisce supporto alle famiglie e ai bambini/ragazzi, nonché ai pazienti adulti affetti dalla patologia; finanzia la ricerca scientifica e la formazione degli operatori del centro FC. Collabora ed è socia della L.I.F.C., l'Associazione Nazionale che raggruppa tutte le Associazioni regionali.

Leche League Italia O.N.L.U.S. (Lega per l'allattamento materno).

Sito: www.lllitalia.org

La Leche League Italia Onlus (Lega per l'allattamento materno) è un'associazione di volontariato, apolitica, aconfessionale e non a scopo di lucro, il cui obiettivo è offrire informazioni, incoraggiamento e sostegno alle mamme che desiderano allattare i loro figli. Le Consulenti de LLL assistono gratuitamente le madri nella normale gestione

dell'allattamento via internet, tramite i contatti telefonici, gli incontri periodici di gruppo.

Progetto Riabilitazione Onlus

Sito: www.progettoribilitazione.net/about

Progetto Riabilitazione è una associazione di volontariato Onlus costituita il giorno 15.11.2004 e avente come finalità istituzionale la diffusione ed il sostegno delle attività riabilitative a favore di persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale, per il miglioramento della loro qualità di vita. Tale obiettivo viene raggiunto sia attraverso l'affiancamento effettivo a persone con disabilità, sia attraverso la formazione (corsi, convegni) di personale qualificato e attraverso la promozione di attività di ricerca applicata in campo riabilitativo.

SCRICCIOLO ONLUS, “Associazione di genitori di bambini nati prematuri e a rischio”

Sito: www.scricciolonlus.it

Scricciolo Associazione nasce il 16 novembre 2007 da un gruppo di genitori che, in modo più o meno grave, ha avuto i propri bambini ricoverati presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) dell'I.R.C.C.S., Burlo Garofolo di Trieste. L'Associazione cerca di aiutare i genitori, che hanno avuto le loro le stesse esperienze, con iniziative volte a migliorare l'assistenza e la cura di questi neonati, con interventi di sostegno morale, materiale e psicologico in favore dei familiari sia durante il ricovero che nel periodo post-dimissione.



CONTATTI UTILI E SITO WEB

Emergenza sanitaria	☎ 112
Numero unico Call Center Salute e Sociale	☎ 848 448 884 da telefono fisso ☎ 0434 22 35 22 da cellulare
Prenotazioni prestazioni sanitarie	lunedì-venerdì: 07.30 - 19.00 sabato: 8.00 – 14.00
Orientamento e informazione servizi sociali	lunedì-venerdì: 09.00 -18.00 sabato, domenica e festivi: 09.00 -14.00
Centralino	☎040 3785 111
Ufficio Relazioni con il Pubblico	☎040 3785 461 lunedì-venerdì: 10.00 - 12.00
Sito aziendale	www.burlo.trieste.it
Portale SESAMO (Fascicolo Sanitario Elettronico)	www.sesamo.sanita.fvg.it
Canali social	<hr/>  @BurloGarofolo  @BurloGarofolo  YouTube [™] IRCCS Burlo Garofolo <hr/>

Sul sito istituzionale www.burlo.trieste.it sono riportate tempestivamente le modifiche organizzative e le notizie di pubblica utilità.

Su sito è inoltre possibile:

- consultare e scaricare le carte e le guide ai servizi;
- compilare il questionario **IL TUO PARERE CONTA** per contribuire al miglioramento dei servizi;
- accedere ai servizi on line;
- accedere all'area "Come fare una donazione".

A cura di
Ufficio Relazioni con il Pubblico e Comunicazione
Aggiornato a dicembre 2020

www.burlo.trieste.it

La carta dei servizi per l'area pediatrico adolescenziale è un allegato della carta dei servizi generale scaricabile dalla pagina web dell'Istituto (www.burlo.trieste.it).

La carta dei servizi è stata sottoposta a consultazione da parte delle Associazioni di volontariato convenzionate con il Burlo Garofolo ed è conforme alle “Linee d’indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico- adolescenziale” del Ministro della Salute secondo la conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, regioni e le province autonome di Trento e Bolzano (atti n. 248 del 21 dicembre 2018).