



IRCCS Burlo
Istituto di ricovero e cura
a carattere scientifico
"Burlo Garofolo" di Trieste

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA



NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

GUIDA AI SERVIZI

DIRETTORE DOTT. MARCO CARROZZI

www.burlo.trieste.it

X @BurloGarofolo

YouTube IRCCS Burlo Garofolo

f @BurloGarofolo

in IRCCS Burlo Garofolo

IRCCS Burlo Garofolo via dell'Istria 65/1, 34137 Trieste

Gentili utenti,
questo opuscolo contiene, in modo sintetico, alcune informazioni che ci auguriamo vi saranno utili durante l'accesso alla nostra Struttura. In esso trovate indicazioni che riguardano i comportamenti da adottare ed alcune informazioni generali sulle procedure di reparto.

Per approfondimenti potete consultare il sito internet e la carta dei servizi.

<https://www.burlo.trieste.it/content/carta-dei-servizi>

DIRETTORE

DOTT. MARCO CARROZZI

COORDINATRICE INFERMIERISTICA

Degenze pediatriche alta complessità : Tamara Strajn

Day Hospital e ambulatori: Ioulia Terentieva

STAFF

Dirigenti medici:

dott.ssa Chiara Cervesi

dott.ssa Raffaella Devescovi

dott.ssa Stefania Nicassio

dott. Aldo Skabar

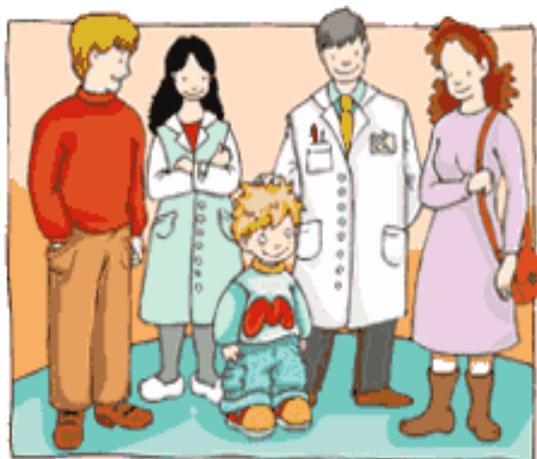
dott.ssa Caterina Zanus

Dirigente psicologo:

dott.ssa Isabella Lonciari

dott.ssa Anna Roia

dott.ssa Maura Bin



Personale tecnico Sig.ra Paola Cecere (Tecnico di neurofisiopatologia)

Sig.ra Valeria Letizia (Tecnico di neurofisiopatologia)

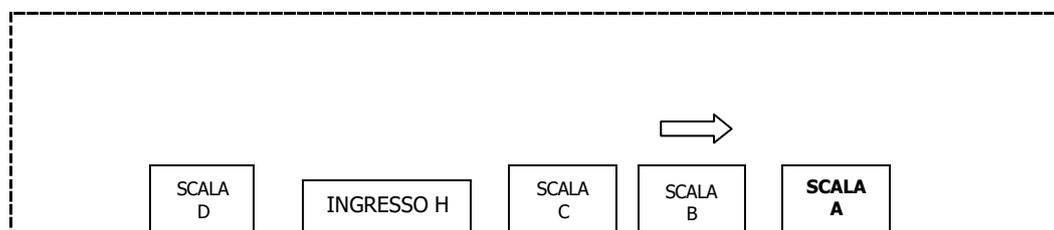
Sig.ra Francesca Palmese (Tecnico di neurofisiopatologia)

Sig.ra Eugenia Placentino (Tecnico di neurofisiopatologia)

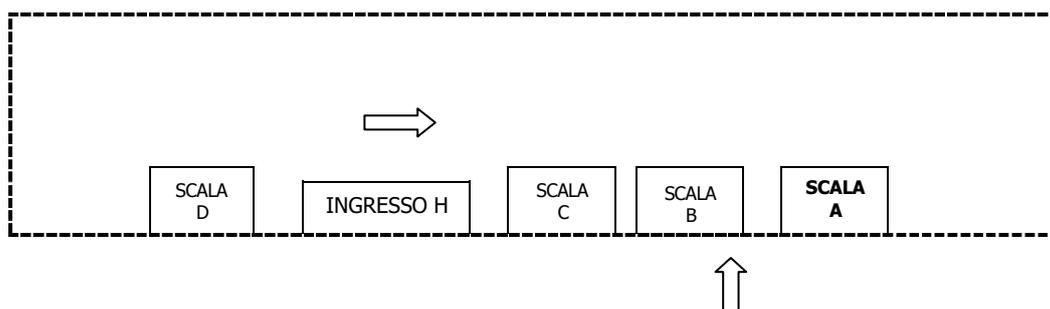
Sig.ra Silvia Primavera (Tecnico di neurofisiopatologia)

DOVE SIAMO

Il Reparto di degenza in comune con la Struttura Complessa di Pediatria si trova al 3° piano. Entrando dall'ingresso principale al piano terra prendete la scala o l'ascensore B salite al 3° piano e girate a destra.



Il Reparto di Day Hospital è ora localizzato al 3° piano. Si accede attraverso la scala B o l'ascensore B. Entrando dall'ingresso principale al piano terra prendete la scala o l'ascensore B salite al 3° piano e girate a sinistra.



PRESENTAZIONE DELL'ISTITUTO

Il Burlo Garofolo, in quanto ospedale di alta specializzazione di rilievo nazionale e in coerenza con gli indirizzi del Piano regionale sanitario, 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, con gli Ospedali Pediatrici italiani e con le Aziende sanitarie e ospedaliere (FIASO).

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.

ORGANIZZAZIONE DELLE ATTIVITÀ DELLA STRUTTURA

La Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile è l'unica struttura di ricovero della regione Friuli Venezia Giulia ed è inserita nel Dipartimento di Pediatria del Burlo Garofolo. 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. Sono inoltre attivi ambulatori dedicati a specifiche problematiche dell'età evolutiva: Ambulatorio per l'epilessia, Ambulatorio dedicato ai tics e sindrome di Tourette, Ambulatorio dedicato all'emicrania e cefalea, Ambulatorio dedicato all'ADHD, Ambulatorio per i disturbi della comunicazione sociale, Ambulatorio dedicato all'autismo (per "second opinion") e Ambulatorio per le malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale

Le visite ambulatoriali possono essere prenotate tramite CUP con specifici criteri di indirizzamento.

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 (dislessia, discalculia, disortografia), ai disturbi del neurosviluppo, 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.

Struttura Semplice “Diagnosi e Trattamento delle Epilessie in Età Evolutiva” – Responsabile dott.ssa Zanus

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 SC di Genetica dell'Istituto 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), nel 2018 è stata accreditata dalla Lega Italiana con l'Epilessia (LICE) come “Centro per l'Epilessia con Assetto Avanzato” e nel 2022 come “Centro Medico di II livello – dedicato all'età infantile”

Referenti neuropsichiatri degli ambulatori dedicati

- **Ambulatorio per l'epilessia:** dott.ssa Caterina Zanus, dott.ssa Paola Costa, dott. Stefania Nicassio, dott. Marco Carrozzì
- **Ambulatorio per il disturbo della comunicazione sociale:** dott.ssa Raffaella Devescovi
- **Ambulatorio per l'autismo (second opinion):** dott.ssa Raffaella Devescovi
- **Ambulatorio per i tics e Sindrome di Tourette:** dott. Aldo Skabar,
- **Ambulatorio per l'ADHD:** dott. Aldo Skabar
- **Ambulatorio per la cefalea:** dott.ssa Maria Elia Morelli
- **Ambulatorio per le malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale:** dott.ssa Maria Elisa Morelli

Referenti degli ambulatori di psicologia

- **Ambulatorio per i disturbi specifici di apprendimento** dott.ssa Isabella Lonciari, dott.ssa Maura Bin
- **Ambulatorio per i disturbi della sfera emotiva** dott.ssa Anna Roia
- Collaborazione all'ambulatorio per l'epilessia e a quello per il disturbo della comunicazione sociale: dott.ssa Maura Bin, dott.ssa Isabella Lonciari
- Collaborazione all'ambulatorio per i disturbi del comportamento alimentare e ambulatorio multidisciplinare per la varianza di genere-APEVAGE Dott.ssa Anna Roia

Prestazioni

Le prestazioni vengono erogate in regime:

- di ricovero ordinario
- di day Hospital
- ambulatoriale

Patologie trattate

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 neurosviluppo (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 (nervi e 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 anche 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 tecnologie 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).

Eccellenze e attività di ricerca

La SC di Neuropsichiatria Infantile fa parte della rete formativa delle scuole di specialità di Neuropsichiatria Infantile delle Università di Verona e di Genova.

Nella Struttura a cura degli specialisti viene inoltre svolta attività di tutoraggio e di formazione per i medici in formazione specialistica in Neuropsichiatria Infantile e Pediatria e per gli specialisti Psicologi.

Per quanto riguarda le eccellenze nell'area clinica la Struttura Semplice di epilessia dell'età evolutiva garantisce un alto expertise visti volumi di attività, la disponibilità di apparecchiature avanzate e le attività di ricerca.

Inoltre la collaborazione con la SC di Neurochirurgia dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma offre ai soggetti con epilessia un possibile approccio curativo di tipo chirurgico gestito in maniera collegiale con gli specialisti dell'IRCCS "Burlo" e quelli di Roma.

La SC è anche Centro Regionale di Riferimento clinico per l'epilessia in età evolutiva (Delibera della Giunta Regionale (DGR) 214/1976).

Il regolare confronto con gli specialisti della SC di Genetica dell'IRCCS e la disponibilità nell'Istituto di tecniche di indagine molecolare avanzate ha permesso di migliorare in maniera significativa l'inquadramento diagnostico e eziologico delle epilessie su base genetica individuando anche geni nuovi.

La SC di Neuropsichiatria Infantile è inoltre "Centro Regionale di Riferimento clinico e osservatorio per i Disturbi del comportamento alimentare (DCA) in età pediatrica" (Riconosciuto con Decreto 1200/ASAN del 10/12/2013 sia come nodo della rete di II livello che come osservatorio) e "Centro regionale specializzato per la diagnosi precoce dei Disturbi dello Spettro Autistico" (DGR n.434 dd. 13/03/2017).

Presso la Struttura è attivo un dottorato di ricerca in neuroscienze (dottoranda dott.ssa Caterina Zanus) dal titolo: "*Complessità e specificità del trattamento antiepilettico farmacologico e dell'aderenza alla terapia in adolescenza. Studio pilota sulla percezione del farmaco e sui fattori che possono condizionarla*". L'IRCCS "Carlo Besta" di Milano è un centro collaboratore a tale progetto.

Gli specialisti della SC di Neuropsichiatria Infantile ideano e realizzano progetti di ricerca inerenti alla materia ovvero partecipano a progetti multicentrici nazionali ed internazionali.

Attualmente sono attivi i seguenti progetti:

- Progetto multicentrico “*Operetta 2*”: studio randomizzato controllato per valutare l’efficacia di un farmaco sulla sclerosi multipla intermittente-remittente in età evolutiva
- Progetto multicentrico nazionale intitolato “*An integrated specialist web network for early screening and care of neurodevelopmental disorders*” presentato dalla “Rete Italiana salute Dell'Età evolutiva (Rete IDEA)”. La Rete IDEA è un consorzio fra IRCCS pediatriche nazionali a cui partecipa anche l’IRCCS “Burlo”
- Collaborazione al progetto multicentrico nazionale dal titolo “*Developmental Brain Abnormality Imaging - An integrated network for studying developmental brain disorders (DeBrAIIn)*” presentato dalla Rete IDEA.
- Collaborazione al progetto multicentrico nazionale “*A Multicentric, Drug-Repositioning, Self Controlled Case Series (SCCS) Clinical Trial to Evaluate the Efficacy and Safety of Perampanel in Improving Behavioral Symptoms and Increasing the Quality of Life in Patients with White-Sutton syndrome (POGZ-Related Disorder)*”

COME SI ACCEDE

- Ambulatori
Con impegnativa medico curante (pediatra di libera scelta o medico di medicina generale).
- Ricovero ordinario
Ricoveri programmati dai medici della SC, anche su richiesta del pediatra di famiglia, oppure da altri medici specialisti dell’Istituto o esterni o da altre Strutture pediatriche esterne dopo valutazione ambulatoriale
- Ricoveri urgenti
Ricoveri con disponibilità immediata per pazienti provenienti dal Pronto

Soccorso, dopo visita specialistica (relativamente ad una condizione clinica che impone il ricovero immediato) e da altre SC dell'Istituto (in particolare dalla Rianimazione Pediatrica).

Ricoveri programmati

I ricoveri programmati sono organizzati dal servizio di segreteria su indicazioni cliniche possono prevedere accesso pomeridiano o mattutino a seconda degli esami previsti. Vi invitiamo a seguire le indicazioni fornite dalla segreteria per permettere una fluidità ed organizzazione nell'accoglienza presso la struttura.

Il bambino ricoverato ha diritto alla presenza costante di un solo genitore o un sostituto delegato anche se per problematiche ad alta complessità la presenza di entrambi i genitori viene assicurata. Si possono verificare situazioni nelle quali l'assegnazione del posto letto e relativo accoglimento subiscono delle modifiche a causa di ricoveri urgenti con priorità elevata, nel caso verrete contattati e vedremo di garantire in breve tempo quanto stabilito.

- Si precisa che la precedenza del posto letto va data, in ogni caso, alle urgenze ed alle richieste provenienti dal Pronto Soccorso e dalla Rianimazione.

COSA ACCADE (info ricovero/una giornata tipo)

Durante la mattinata vengono solitamente condotte le principali attività come la visita medica, l'osservazione clinica, le consulenze specialistiche delle diverse discipline e le eventuali attività di diagnostiche neurofisiologiche, radiologiche e di laboratorio.

Durante tale fascia oraria sono proposte presso la sala giochi di reparto alcune attività ludico-ricreative condotte dalle Associazioni di volontariato convenzionate con l'Istituto. Tali esperienze sono garantite anche durante l'orario pomeridiano, momento in cui alcune attività clinico-assistenziali sono ridotte e quindi, per chi ne ha la possibilità, è più facile partecipare.

Vengono proposte attività di gruppo denominate LABORATORI che grazie alla supervisione di personale formato in area clinica ed insegnanti della scuola in ospedale sono rivolte ad attività di carattere plastico, pittorico, teatrale e digitale.

Alcuni consigli/informazioni utili per il soggiorno in ospedale

Il Burlo Garofolo dispone di uno spazio di accoglienza chiamato "Punto Benvenuto" dedicato ai bambini e alle donne che devono essere ricoverati in regime ordinario oppure in day-hospital.

Il “Punto Benvenuto”, si trova al piano terra della palazzina centrale. In quest’area viene formalizzato il ricovero, compilato il consenso al trattamento dei dati personali, si ricevono il braccialetto identificativo ed il libretto illustrativo della struttura di accoglienza, si richiedono i buoni mensa per un genitore/accompagnatore ed il certificato di ricovero.

Quali documenti sono necessari per il ricovero:

- la tessera sanitaria;
- un documento di riconoscimento;
- il codice fiscale;
- la documentazione clinica eventualmente già in possesso (relazioni mediche, esami di laboratorio, cartelle cliniche di precedenti ricoveri, ecc.);
- le prescrizioni mediche per terapie in corso o recenti, con l'indicazione dei farmaci.

Quali oggetti personali portare da casa:

- biancheria, pigiama o camicia da notte, vestaglia, pantofole, effetti personali, asciugamani e il necessario per l'igiene personale (limitato agli effetti strettamente necessari);
- abbigliamento compatibile con la vita ospedaliera (per l'accompagnatore che si ferma in reparto).

È sconsigliato portare con sé oggetti preziosi ed è raccomandato non lasciare incustodito alcun oggetto di valore.

Durante il ricovero i piccoli pazienti possono tenere con sé i propri giochi e/o altri oggetti personali, purché questi non rappresentino un ostacolo per il loro o altrui programma di cure.

Forniamo il servizio Wi-Fi per i degenti previa richiesta al coordinatore infermieristico.

GLI ORARI DI UNA GIORNATA “TIPO”

Inizio attività

Le attività della giornata iniziano alle 7.00-7.30 circa con la distribuzione della colazione, l’esecuzione di esami, le indagini diagnostiche, le visite mediche ed i vari interventi assistenziali.

Orari pasti

- La colazione viene servita dalle 7.30 alle 9.30;
- il pranzo viene servito dalle 12.00 alle 12.30;

- la cena viene servita dalle 17.45 alle 18.15.

Visite mediche ed indagini diagnostiche

Di norma si svolgono durante il mattino e durante la visita possono essere presenti studenti e specializzandi che frequentano i reparti dell'Istituto. L'attività didattica viene svolta nel pieno rispetto della personalità del paziente e con il suo consenso.

Il medico ed il personale delle professioni sanitarie informano il paziente e la famiglia/care-giver in modo chiaro e comprensibile in merito al progetto diagnostico-terapeutico-assistenziale e riabilitativo (se previsto).

La normativa prevede che prima di essere sottoposto ad esami diagnostici e interventi terapeutici il paziente, adeguatamente informato, esprima il suo consenso scritto.

Servizio mensa

L'Ospedale dispone di un servizio mensa aperto anche ai genitori/accompagnatori. Vi si accede dalle 12.00 alle 14.30.

I genitori possono usufruire della mensa ospedaliera a prezzo calmierato, previo contatto con il Coordinatore Infermieristico o il personale del Punto Benvenuto.

Il pagamento del pasto va invece effettuato presso lo sportello CUP.

Se il genitore è impossibilitato ad andare in mensa può prenotare il pasto da consumarsi presso il reparto compilando gli appositi moduli davanti all'ingresso della mensa.

Il buono pasto va attaccato sul modulo di prenotazione ed imbucato nella cassetta della posta.

Le prenotazioni per il pranzo vanno effettuate entro le ore 9:00 del giorno di consumo ed entro le 13:00 per la cena. È possibile prenotare i pasti per più giorni.

Le mamme che allattano hanno diritto al pasto gratuito fino al compimento dell'anno di età del figlio/a ricoverato.

Si avvisa che l'accesso alla mensa non è consentito ai pazienti ricoverati, sia per un generico motivo di carattere igienico-sanitario sia per un miglior controllo della loro alimentazione da parte dei medici a cui sono affidati.

La cucina interna al reparto può essere utilizzata per riscaldare pietanze proprie o il pasto fornito dall'ospedale. Avete in dotazione un frigorifero nel quale riporre eventuali vivande personali sulle quali vi chiediamo di apporre il nome.

Nelle stanze singole o doppie avete a disposizione un frigo ed un microonde per essere maggiormente autonomi nella gestione. Anche in questo caso chiediamo la vostra collaborazione per mantenere puliti gli ambienti ed i materiali messi a disposizione.

In struttura si effettua la raccolta differenziata dei rifiuti vi chiediamo pertanto di attenervi alle normative per quanto di pertinenza.

Ogni ricoverato ha diritto al pasto vi sarà fornito un menù nel quale potrete inserire le vostre preferenze giornaliere.

Gli accompagnatori possono usufruire di un servizio accessorio a pagamento.

Le mamme che allattano hanno diritto al pasto gratuito fino al compimento dell'anno di età del figlio ricoverato.

LA STANZA DI DEGENZA

La struttura fornisce poltrone letto o letti richiudibili per garantire il riposo agli accompagnatori dei minori ricoverati. Ogni materasso ha in dotazione una copertura sanificabile, sia per cuscini che materasso, che non va rimossa o manomessa.

Giornalmente vi chiediamo di sostituire le lenzuola, servizio garantito per i degenti dal personale di supporto, ma non per gli accompagnatori ed è per questo che chiediamo la vostra collaborazione.

La struttura fornisce biancheria da letto e coperte siete invitati a non portare cose personali da casa.

Il letto /brandina o la poltrona letto vanno chiuse e ricoperte con la copertura in dotazione entro le ore 8.00 per garantire la pulizia degli ambienti e delle superfici.

In caso di ricovero urgente che non ha consentito un'organizzazione adeguata, forniamo, a richiesta, un pigiama monouso, spazzolino e dentifricio.



AMBIENTI COMUNI

All'interno delle stanze di degenza vi chiediamo di mantenere gli ambienti ordinati e puliti non occupando con prodotti personali aree a voi non assegnate (finestre).

Ogni coppia, caregiver-bambino, ha in dotazione un armadio. Le scarpe vanno riposte negli spazi assegnati.

Su richiesta forniamo detergenti e shampoo per igiene personale, vi chiediamo di mantenere puliti i locali della doccia dopo l'uso.

Orario visite parenti e famigliari

Il reparto è aperto senza limiti di orario per i genitori o per i caregiver del paziente se i genitori sono assenti.

In considerazione anche degli spazi purtroppo limitati per gli altri visitatori l'orario di visite andrà concordato con il personale del reparto per limitare sovraffollamento e disturbo per i pazienti ricoverati.

Colloqui con i medici

I medici sono a disposizione per i colloqui con i genitori tutti giorni al mattino e, su richiesta, in altri orari concordando per tempo orari e disponibilità

Nel pomeriggio e durante i giorni festivi, i parenti potranno parlare con il medico di guardia presente in turno.

ACCOMPAGNAMENTO MINORI

L'IRCCS Burlo Garofolo è particolarmente attento al benessere del bambino e alla tutela dei suoi diritti. L'accompagnamento del minore che accede alle prestazioni programmate è normato da specifici regolamenti dell'Istituto.

Esistono norme specifiche per l'accompagnamento del minore alle prime visite specialistiche e pre-ricovero e successive (visite di controllo, prestazioni diagnostico-terapeutiche, riabilitative, visite post-ricovero, o post-visita di pronto soccorso, prestazioni diagnostiche strumentali diverse dalla Diagnostica per immagini), per i primi e successivi accessi al Centro Prelievi per esami ematici, per i primi e successivi accessi alla Radiologia pediatrica per prestazioni diagnostiche strumentali in ambito della Diagnostica per Immagini.

Si invitano i gentili gli utenti a consultare l'apposita sezione del sito www.burlo.trieste.it, accedendo al menù "Servizi" – "Accoglienza" – "Accompagnamento minori" per avere i dettagli sulle restrizioni e deroghe negli ambiti di fattispecie.

In linea generale è richiesta la presenza dei Legali Rappresentanti (entrambi i genitori/tutore) in tutti i casi in cui ciò è previsto dalla legge e/o dalle buone prassi cliniche (es. prestazioni sanitarie erogabili a fronte dell'acquisizione di un consenso informato specifico, vaccinazioni, perizie psichiatriche, ...).

Altresì è possibile l'accesso del "grande minore" (≥ 16 anni) non accompagnato per un numero limitato di prestazioni sanitarie "in deroga" (es. trattamenti ortodontici, ...), previa autorizzazione dei Legali Rappresentanti.

Sono inoltre salvaguardati tutti gli accessi del minore in assenza di Legali Rappresentanti, qualora previsto da normativa specifica (es. tutela della procreazione consapevole, accertamento di abuso, ...).

All'atto dell'accesso del minore e dei suoi accompagnatori ne è sempre accertata l'identità prima dell'erogazione delle prestazioni.

DIMISSIONI CON CONTINUITÀ DI CURE A DOMICILIO

Quando i bambini hanno bisogno di cure complesse anche a domicilio, gli specialisti dell'ospedale attivano, tramite l'Ufficio Continuità, 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, laddove sia necessario, anche il supporto dei Servizi Sociali del Comune con il coinvolgimento dei genitori.

A seconda della complessità e dei bisogni specifici del bambino, l'equipe assistenziale definisce un progetto personalizzato per la prosecuzione delle cure nel contesto familiare che può comprendere, ad esempio, la fornitura di farmaci/presidi/ausili, l'esecuzione di prestazioni sanitarie, l'attivazione di interventi socio-sanitari per il mantenimento delle attività di vita (asilo, scuola, attività ricreative).

PRIVACY E TRATTAMENTO DATI

L'IRCCS Burlo Garofolo si impegna a garantire alle persone che entrano in contatto con i medici e le strutture sanitarie per cure, prestazioni mediche, operazioni amministrative, la più assoluta riservatezza e il rispetto della dignità.

I dati personali in grado di rivelare lo stato di salute, definiti dalla legge "dati particolari" per la loro delicatezza, non possono essere trattati e diffusi senza una corretta informazione sulle modalità di trattamento.

A tale scopo, l'IRCCS rende disponibile sul proprio sito *web* istituzionale o, a richiesta, per iscritto l'informativa sul trattamento dei dati personali, contenente l'indicazione di chi raccoglie i dati, degli scopi e delle modalità del trattamento e delle modalità con cui la persona interessata può esercitare i diritti riconosciuti dalla legge, come ad esempio la richiesta di integrazione, aggiornamento o cancellazione dei dati trattati.

In occasione del Suo primo contatto con l'IRCCS, le sarà chiesto di manifestare il consenso al trattamento dei dati personali, da Lei comunicati direttamente o eventualmente raccolti presso i nostri servizi, per le sole finalità di trattamento mediante il Dossier Sanitario Elettronico dell'IRCCS (DSE) e il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) regionale.

La invitiamo pertanto a sottoscrivere tale consenso, che verrà registrato sul sistema informatico regionale di Gestione dei Consensi (Ge.Co.), allo scopo di agevolare l'erogazione delle prestazioni sanitarie, in ogni caso garantite per le emergenze/urgenze.

Il consenso (Ge.Co.) una volta manifestato da un adulto maggiorenne, risulterà valido per la durata dell'intera vita, a meno che esso non venga da Lei modificato o revocato, in qualsiasi momento, in tutto o in parte.

Il consenso al trattamento dei dati personali dei minori deve essere sottoscritto da entrambi i genitori o da altri legali rappresentanti e deve essere riacquisito direttamente dall'interessato al compimento del 18simo anno di età

DOCUMENTAZIONE SANITARIA

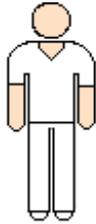
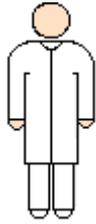
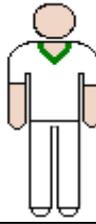
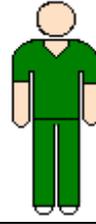
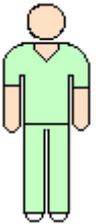
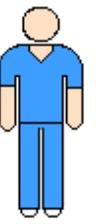
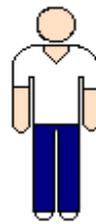
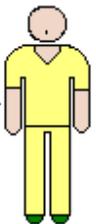
Si può richiedere copia della cartella clinica presso l'Ufficio informazioni dal lunedì al venerdì dalle 07.30 alle 15.00 ☎ 040 3785 368

e-mail: archivio.cartelle@burlo.trieste.it

Per approfondimenti visita il sito internet:

<https://www.burlo.trieste.it/content/servizi/moduli-on-line/richiesta-copia-cartella-clinica>

LE NOSTRE DIVISE

| | | |
|---|---|---|
|  | <p>BIANCO Medici, Farmacisti, Psicologi</p> <p>Personale delle Direzioni e assistente sociale. (camice con taschino colorato, secondo profilo di appartenenza)</p> |  |
|  | <p>BIANCO CON COLLETTO VERDE Specializzandi, borsisti e contrattisti</p> <p>VERDE Medici rianimatori</p> |  |
|  | <p>VERDE ACQUA Infermieri, infermieri pediatrici</p> <p>SALMONE Ostetriche</p> |  |
|  | <p>AZZURRI Personale tecnico radiologia e laboratorio tecnici area riabilitativa</p> <p>BIANCO E BLU Tecnici fisioterapia respiratoria e FKT</p> |  |
|  | <p>GIALLO PALLIDO Operatori Socio Sanitari. Puericultrici e infermieri generici (colletto di un colore più scuro)</p> <p>BLUETTE Personale ausiliario e OTA</p> |  |

I **coordinatori tecnici, infermieristici e ostetrici** indossano divise con analogo codice colore ma si distinguono per una tonalità più scura del colletto. Tutto il personale sanitario, amministrativo e tecnico espone un cartellino di riconoscimento con nome, cognome, qualifica e foto.

COMUNICAZIONE

L'ufficio relazioni con il pubblico – U.R.P. e Comunicazione – si occupa del servizio informativo rivolto all'utenza, collabora con le associazioni di volontariato, cura l'aggiornamento del sito internet, raccoglie e analizza le segnalazioni e i reclami, si occupa di monitorare il livello di soddisfazione degli utenti e della comunicazione social.

Gli utenti, gli organismi di volontariato o di tutela accreditati presso la Regione, possono presentare segnalazione/reclamo entro 15 giorni dal momento in cui sono venuti a conoscenza di atti o di comportamenti con i quali si nega o si limita la fruibilità delle prestazioni sanitarie erogate dall'Ospedale Burlo Garofolo.

Le segnalazioni e/o i reclami si possono presentare:

- ✓ di persona, presso l'U.R.P. situato al piano terra della palazzina ambulatori, dal lunedì al venerdì dalle ore 10 alle ore 12 e nel primo pomeriggio su appuntamento ☎ 040 3785 461
- ✓ per iscritto attraverso il modulo specifico disponibile presso l'apposita Cassetta Reclami situata nell'atrio centrale dell'Ospedale
- ✓ via email urp@burlo.trieste.it

SERVIZIO DI MEDIAZIONE CULTURALE

Per favorire il corretto utilizzo dei servizi sanitari e la comunicazione tra operatori e cittadini stranieri, l'Istituto ha attivato un servizio 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.

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



ASTRO, Associazione Triestina Ospedaliera per il sorriso dei Bambini. Nelle aree comuni potete incontrare i volontari di ASTRO che vi proporranno giornalmente attività ludiche personalizzate sia di gruppo che individualizzate ed adatte all'età dei vostri ragazzi.

PORTO DEI PICCOLI Associazione operante all'interno dell'area per attività distrattive e ludiche inserite e condivise nei percorsi di cura.

IL BAR E I PUNTI RISTORO

Il Bar dell'Ospedale è ubicato al piano terra del corpo centrale ed è uno spazio messo a disposizione dei pazienti (grandi e piccoli), delle loro famiglie e dei dipendenti. Negli atri principali delle 3 palazzine sono collocate le macchine erogatrici di caffè, bevande e snack. I distributori funzionano a moneta e, in caso di necessità, è installata una macchina per il cambio delle banconote nell'atrio principale dell'Edificio Centrale.

DONAZIONI E 5XMILLE

“Io sto con il Burlo” è la campagna di donazioni e raccolta fondi in favore del Burlo Garofolo, l'ospedale delle mamme e dei bambini del Friuli Venezia Giulia.

Con il cinque per mille si può scegliere di destinare al Burlo Garofolo una piccola quota di imposte senza alcun onere economico aggiuntivo. Per ulteriori informazioni rivolgersi all'Ufficio Relazioni con il Pubblico e visita il sito internet <https://www.burlo.trieste.it/content/comunicazioni/donazioni>



ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E SERVIZIO DI FORESTERIA

Le associazioni di volontariato convenzionate si occupano di sostegno alle famiglie, ospitalità temporanea e animazione. Informazioni al riguardo vengono fornite dai coordinatori infermieristici e dall'Ufficio Relazioni con il Pubblico e comunicazione. Per approfondimenti

<https://www.burlo.trieste.it/content/servizi/servizi-ospedale/associazioni-di-volontariato>

SPAZIO #COMEACASA

All'interno del comprensorio dell'Istituto sorge una struttura idonea ad offrire accoglienza ed ospitalità temporanea e gratuita a quei familiari/caregiver che, provenienti da fuori provincia ed extra regione, prestano assistenza ai pazienti ricoverati; la struttura è aperta anche a pazienti stessi in fase non acuta ma che necessitano la vicinanza all'Istituto. Lo spazio #comeacasa è pensato quale risposta alle richieste di ospitalità per il tempo utile ad affrontare il

percorso di Cura ed assistenza, accompagnati dal personale che gestisce la struttura, dagli altri ospiti, dai volontari, coniugando cura, assistenza, momenti di svago e convivialità. La struttura si compone di 6 stanze (a 2 e 3 letti), 3 bagni, una cucina a disposizione degli ospiti, una sala da pranzo/soggiorno ed un'area dedicata a lavanderia e stireria.

Per informazioni telefonare al 040/3785531 dal lunedì al venerdì dalle ore 11:00 alle ore 13:30 o via e-mail all'indirizzo: foresteria@burlo.trieste.it.



SC NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

INFORMAZIONI E SEGRETERIA

IV Piano, Scala B, Palazzina Ambulatori

Da lunedì a venerdì

☎ 040 3785.378– 040 3785.302

e-mail: neuropsichiatria@burlo.trieste.it

NUMERI UTILI

degenze: 040 3785.312 – 832

coordinatore infermieristico: 040 3785.825

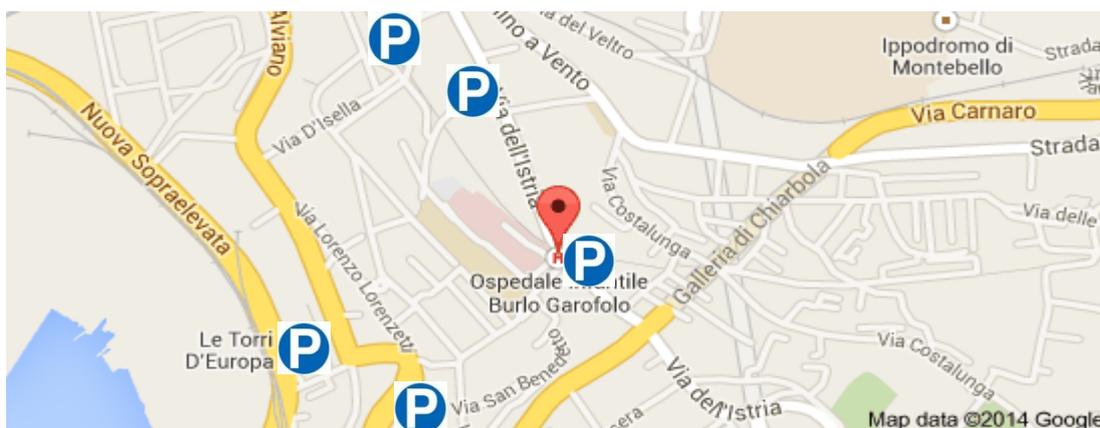
direzione: 040 3785.315

DOVE SIAMO

L'ospedale si trova a Trieste in via dell'Istria 65/1, è raggiungibile in automobile dall'autostrada A4 Venezia-Trieste: superato il casello Duino-Lisert proseguite lungo la superstrada seguendo la segnaletica "Ospedale Burlo Garofolo" (circa 25 km).

PARCHEGGI

L'ospedale dispone di pochi posti interni e vicino al comprensorio ospedaliero ci sono numerosi parcheggi a pagamento.



A cura del personale della Struttura e in collaborazione con l'Ufficio Relazioni con il Pubblico.

Trieste 29 aprile 2024

Rev.03 del 06/05/2024