



I Disturbi Specifici dell'Apprendimento

La Struttura complessa di Neuropsichiatria dell'IRCCS Burlo Garofolo ha una consolidata esperienza nella prevenzione, diagnosi e nell'attività di ricerca dei soggetti con Disturbo Specifico dell'Apprendimento (DSA). L'equipe ha partecipato alla stesura e validazione di linee guida e protocolli diagnostici - terapeutici a livello regionale e nazionale.

I DSA sono una condizione clinica, su base neurobiologica e genetica, che lascia intatto il funzionamento intellettuale generale mentre è presente un deficit che interessa isolatamente o in associazione: la lettura (dislessia), la scrittura nella sua componente ortografica e/o motoria (disortografia e/o disgrafia), il calcolo (discalculia). Quest'ultimo è diagnosticabile solo alla fine della terza classe della scuola primaria, mentre gli altri disturbi si possono diagnosticare anche alla fine della classe seconda. A livello nazionale il 3,5 % della popolazione scolastica (Plos One 2019) presenta un DSA che, con varie gradazioni di gravità, perdura tutta la vita. I soggetti con DSA possono avere

difficoltà nel memorizzare e recuperare rapidamente informazioni in sequenza (es. alfabeto, tabelline) o confusione nei rapporti spaziali (es. destra/sinistra, ieri/domani, mesi e giorni dell'anno). Gli aspetti psicologici di una costante frustrazione e percezione di inadeguatezza nei confronti delle richieste scolastiche possono favorire l'insorgenza di disturbi quali ad esempio ansia, depressione, disturbo oppositivo provocatorio. La diagnosi deve essere quindi formulata nei tempi previsti, in modo da offrire agli alunni con DSA un percorso scolastico adeguato attivando un Programma Didattico Personalizzato (PDP) come previsto dalla legge che detta le norme in materia di DSA in ambito scolastico (legge n. 170/2010) che disciplina l'utilizzo degli strumenti compensativi (es. per la discalculia la calcolatrice) o dispensativi (es. il dislessico può essere esonerato dalla lettura a voce alta in classe).

La diagnosi può essere effettua-

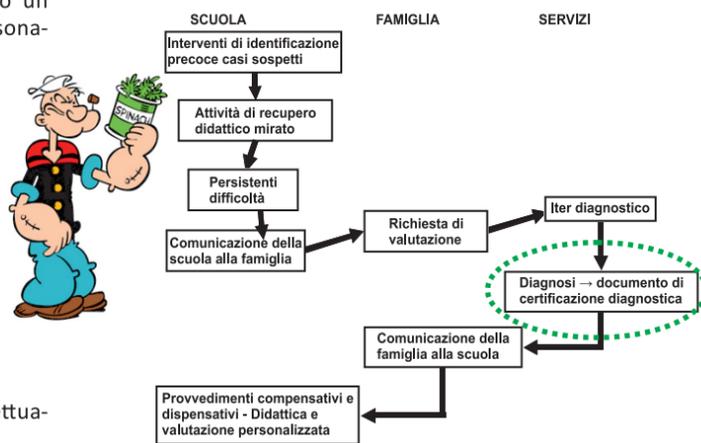
ta solo dopo un periodo di potenziamento didattico (come da diagramma): infatti l'articolo 3 della legge 170, ripreso nella delibera di giunta regionale n. 933/2014, stabilisce che, una volta individuati i casi a rischio di DSA, la scuola debba prevedere interventi didattici di potenziamento (della durata di 3/4 mesi) e solo nel caso in cui gli alunni risultino "resistenti", cioè solo nei casi non si verifichi un miglioramento, la scuola lo comunichi alla famiglia (con compilazione di un apposita scheda redatta dal consiglio di

classe), per verificare l'opportunità di un invio al Servizio Sanitario Nazionale. In conclusione, i DSA sono bambini intelligenti, vivaci e creativi, che possono imparare come gli altri se inseriti in percorsi didattici adeguati. C'è chi in classe utilizza gli occhiali da vista e chi invece, come i DSA, utilizza la calcolatrice oppure il computer.

dott.ssa Isabella Lonciari

Dirigente Psicologo presso la
Struttura Complessa di
Neuropsichiatria Infantile diretta
dal dott. Marco Carozzi

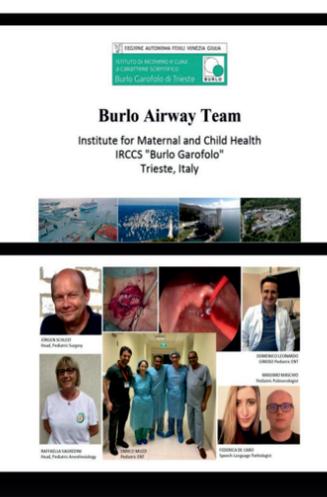
Diagramma schematico dei passi previsti dalla legge 170/2010 per la gestione dei DSA



Airway Team - diagnostica e chirurgia avanzata delle vie aeree pediatriche

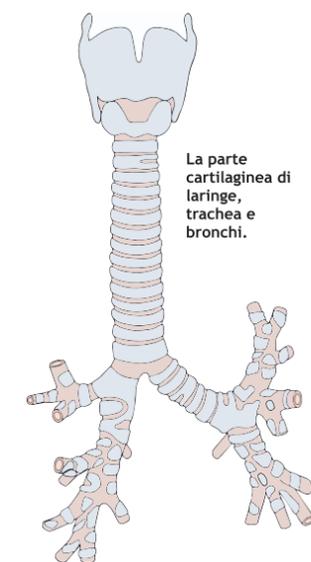
Al Burlo è operativo un Airway Team per la diagnosi e la correzione precoce delle anomalie delle vie aeree pediatriche. Si tratta di una unità multidisciplinare, che coinvolge chirurghi pediatrici, otorinolaringoiatri, anestesisti, pediatri e collaboratori, unica nel Nord-Est Italia, dedicata alla diagnosi e al trattamento di patologie complesse della laringe, della trachea e dei bronchi pediatrici. I problemi delle vie aeree pediatriche possono essere classificati in congeniti e acquisiti, e in patologie che causano ostruzione delle vie aeree o anomala comunicazione in uno o più punti con l'esofago (ad es. cleft laringeo, fistola tracheo-esofagea). Le lesioni ostruttive congenite possono essere intrinseche delle vie aeree

(ad es. stenosi laringee e/o tracheali, emangiomi, cisti, pliche mucose), oppure essere determinate da una compressione esterna (ad es. anomalie di grossi vasi arteriosi, linfangiomi, lesioni tumorali). Per le anomalie più importanti la diagnosi può avvenire già in epoca prenatale, mentre dopo la nascita la diagnosi è tanto più precoce quanto la sintomatologia importante. I sintomi possono andare dalla tosse persistente (più spesso durante i pasti), alla scarsa crescita, alle infezioni gravi ricorrenti polmonari, fino alla difficoltà respiratoria sotto sforzo o a riposo. Inoltre, con i progressi della neonatologia e della rianimazione pediatrica, sono più frequenti alcune patologie delle vie aeree come la stenosi (cioè la restrizione cicatriziale) e la tracheo-broncomalacia (cioè il rammollimento del supporto cartilagineo). Bisogna ricordare che in questi casi anche solo una piccola anomalia della parete della trachea può determinare una significativa riduzione dello spazio respiratorio e produrre una sintomatologia impor-



tante e un rischio per la vita. Inoltre, queste strutture anatomiche sono molto delicate perché la loro funzione non riguarda solo la respirazione, ma anche la deglutizione, la produzione della voce e del linguaggio, il cui corretto funzionamento è fondamentale per una buona qualità di vita e per un adeguato sviluppo personale e sociale. L'intento dell'Airway Team è di riunire tutte le competenze necessarie per stabilire e attuare rapidamente il percorso diagnostico-terapeutico più adatto in casi che spesso sono estremamente complessi perché riguardano bambini affetti da sindromi congenite o patologie di più sedi nell'ambito delle vie aeree, delle vie digestive o del sistema cardiocircolatorio. L'Airway Team è in grado di assicurare circa un centinaio di procedure all'anno elettive, di urgenza e di emergenza, tra le quali endoscopie flessibili e rigide, diagnostiche e operative, e interventi di chirurgia "open" (cioè attraverso il collo: dalla tracheotomia alla ricostruzione delle vie aeree con cartilagine modellata prelevata dal torace). Ogni inter-

vento sulle vie aeree deve essere preceduto da una accurata valutazione funzionale che, a seconda dei casi, oltre alla discussione multidisciplinare, può prevedere esami strumentali, come l'elettromiografia laringea transorale o l'ecografia delle vie aeree pediatriche, eseguiti direttamente in reparto. Ci sono solo due altri ospedali pediatrici in Italia - il Bambino Gesù di Roma e il Gaslini di Genova - che dispongono di un autentico Airway Team pediatrico. L'Airway Team del Burlo fa parte dell'INPAT, acronimo di "International Network of Pediatric Airway Teams", importante associazione internaziona-



le nata con l'intento di riunire i team che in tutto il mondo si occupano di chirurgia laringo-tracheo-bronchiale pediatrica. Obiettivo dell'INPAT è mettere a punto protocolli comuni e offrire uno spazio di discussione e confronto sui casi affrontati, che talvolta sono unici per la loro complessità. I risultati di alcune procedure sono condivisi in rete per

mettere a disposizione di tutti le casistiche, i successi e le possibili complicanze (ad esempio in merito alle tracheotomie pediatriche). In questo modo si persegue l'obiettivo di garantire la più alta qualità di cure e assistenza ai bambini e alle loro famiglie. Essendo patologie rare, è difficile per i "non addetti ai lavori" rendersi conto delle complessità che presentano le malattie delle vie aeree pediatriche: basta, però, pensare che la laringe e la trachea di un neonato hanno un diametro di pochi millimetri e che le patologie di questo distretto necessitano di interventi rapidi, efficaci, sicuri e il più possibile minimamente invasivi. È estremamente importante che i genitori comprendano l'entità del problema del loro bambino affetto da una patologia laringo-tracheo-bronchiale, che può essere più o meno grave, ma soprattutto che abbiano ben chiaro l'iter che dovranno affrontare: si tratta talvolta di un percorso difficile, che va affrontato insieme. Il counselling e il sostegno delle famiglie sono orientati quindi non solo alla gestione delle problematiche relative all'intervento chirurgico, ma anche a discutere il percorso riabilitativo più adatto, poiché su questi aspetti le malattie delle vie aeree possono talvolta influire pesantemente. Il rapporto di fiducia con bambini e famiglie è fondamentale ed è orientato alla massima disponibilità, chiarezza e professionalità. Anche per questo è molto importante l'inserimento in un network internazionale che favorisce un continuo aggiornamento professionale, permettendo di offrire le soluzioni migliori e di comprovata efficacia per le patologie delle vie aeree pediatriche.

Referente prof. Jurgen Schleeff
Direttore dei Dipartimenti
di Chirurgia

E' tempo di scuola...

La Carta dei diritti del bambino in ospedale ci ricorda che: "il bambino ha diritto ad essere assistito in modo globale. L'assistenza del personale si esprime, oltre che nella cura, anche nel prendersi cura del bambino e del suo contesto di vita."

"La scuola in ospedale" è un'attività non sanitaria che contribuisce a fare salute, prendendosi cura della dimensione forse più caratteristica dell'età evolutiva. L'obiettivo è garantire il diritto all'istruzione anche in un contesto così particolare come quello ospedaliero e dare modo ai bambini e ai ragazzi, in situazione di temporanea malattia, di mantenere le attività tipiche della propria età e dei propri coetanei. La partecipazione della scuola in ospedale è considerata parte integrante nella cura del bambino/adolescente e persegue il duplice obiettivo di fornire supporto sia scolastico che psicologico, permettendo così al bambino/adolescente di mantenere un legame di continuità con la realtà esterna.

La scuola in ospedale, presente all'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, è un servizio gratuito, statale, valido ai fini legali, effettuato durante

l'anno scolastico, secondo i calendari 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.

La didattica ospedaliera viene effettuata in stretto collegamento con le scuole territoriali di appartenenza e svolge una funzione di ponte tra una situazione di malattia-ospedalizzazione e la normalità. I docenti collaborano con le equipe dei reparti, le famiglie e le scuole territoriali, predisponendo attività didattiche personalizzate, adatte alle condizioni psicofisiche degli allievi. In ogni reparto pediatrico svolgono la loro attività una docente di scuola primaria, tre docenti di scuola secondaria di primo grado e due docenti di scuola secondaria di secondo grado. Le discipline presenti sono educazione artistica e musicale, italiano, storia, geografia, inglese, matematica e fisica.

Sono un centinaio gli allievi che ogni anno fanno scuola in ospedale e assistiamo ad un progressivo aumento degli interventi didattici ad essi rivolti.

	NUMERO ALUNNI				
	a.s. 2014-15	a.s. 2015-16	a.s. 2016-17	a.s. 2017-18	a.s. 2018-19
scuola infanzia	12	11	11	7	8
scuola primaria	14	12	18	17	17
scuola secondaria di 1° grado	37	38	42	36	29
scuola secondaria di 2° grado	48	49	44	48	47
totale alunni seguiti	111	110	115	108	101

	Numero interventi didattici				
	a.s. 2014-15	a.s. 2015-16	a.s. 2016-17	a.s. 2017-18	a.s. 2018-19
scuola infanzia	105	56	116	111	147
scuola primaria	185	139	152	204	175
scuola secondaria di 1° grado	621	418	529	442	489
scuola secondaria di 2° grado	389	844	528	700	943
totale interventi didattici	1300	1457	1325	1457	1754

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

Referente: dott.ssa Donatella Fontanot,
Ufficio Relazioni con il Pubblico e comunicazione.

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

ISTITUTO DI RICOVERO e CURA
a CARATTERE SCIENTIFICO
Burlo Garofolo di Trieste

TUO FIGLIO CRESCE NORMALMENTE?

In occasione della campagna nazionale "LA CRESCITA DEI BAMBINI" promossa da AFADOC (associazione famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie), il Burlo Garofolo apre le porte per una semplice rilevazione dello stato di crescita del tuo bambino, bambina il giorno:

25/09/2019 dalle ore 15.00 alle ore 17.30
Presso l'ambulatorio di
Endocrinologia, diabetologia e altre malattie del metabolismo
Edificio centrale 3° piano scala C.

Si consiglia di portare con sé il libretto di valutazione pediatrica.

N.B. E' richiesta la prenotazione indicando nome e cognome del bambino/a, un recapito telefonico, e un indirizzo mail a:
info.crescita@burlo.trieste.it

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

ISTITUTO DI RICOVERO e CURA
a CARATTERE SCIENTIFICO
Burlo Garofolo di Trieste

La donazione del sangue cordonale è un atto d'amore...

cordone.ombelicale@burlo.trieste.it

Campagna di informazione realizzata dalla Direzione centrale salute, Protezione sociale e disabilità, dall'IRCCS Burlo Garofolo e dalla Protezione Civile. Con la collaborazione dell'Asufts.