



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





REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA



ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Direttore: Dott. Marco Rabusin

www.burlo.trieste.it

 @BurloGarofolo
 IRCCS Burlo Garofolo
 @BurloGarofolo
 IRCCS Burlo Garofolo

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

Cari genitori e bambini,

obiettivo di questo breve opuscolo è quello di guidarvi durante questo nuovo percorso perché possa gradualmente diventare familiare, in un momento molto particolare per voi e i vostri cari e perché tempi e spazi, procedure e routine che lo regolano possano entrare lentamente a far parte della vostra quotidianità.

Nelle pagine che seguono troverete indicazioni sulla nostra struttura, sugli ambienti a cui avrete accesso e sui comportamenti che sono necessari per salvaguardare la salute dei vostri figli.

Ognuno di voi è unico e potrà avere quesiti a cui noi non abbiamo dato risposta in queste pagine.

Ognuno di noi è a vostra disposizione per trovare quella risposta e permettere a voi e alla vostra famiglia di vivere nel migliore modo possibile questo cammino.

Il personale del Reparto

Direttore:

Dott. Marco Rabusin

Coordinatrice infermieristica:

Infermiere pediatrico Antonella Longo

Lo staff

Dirigente medico:

Dott.ssa Valentina Kiren

Dott. Federico Verzegnassi

Dott.ssa Natalia Maximova

Dott.ssa Nagua Giurici

Dott. Samuele Naviglio

Data manager:

Dott.ssa Giulia Schillani

Medici in formazione specialistica

Psicologa:

Dott.ssa Laura Pomicino

Fisioterapista:

Dott. Roberto Casalaz

La scuola in ospedale:

Maestra Roberta Gasperini

Prof.ssa Pilla

Infermiere:

Stefania Collari

Morena Costantini

Nicole De Vita

Stefania Di Felicianonio

Annalaura Fioribello

Silvania Joaquim

Alexandra Krkotic

Alessandro Mensola

Vanessa Stankovic

Andrea Maura Tomè

Sara Toniutti

Pietro Zasio

Infermiere Pediatrico:

Loredana Bernè

Barbara Franzelli

Elisa Guglieri

Erika Ferrante

Antonella Millo

Alessandra Viola

Loredana Zuppel

Oss:

Francesco Alicata

Paola Carrera Nulla

Federica Collovati

Michele Vasta

Rosaria Virone



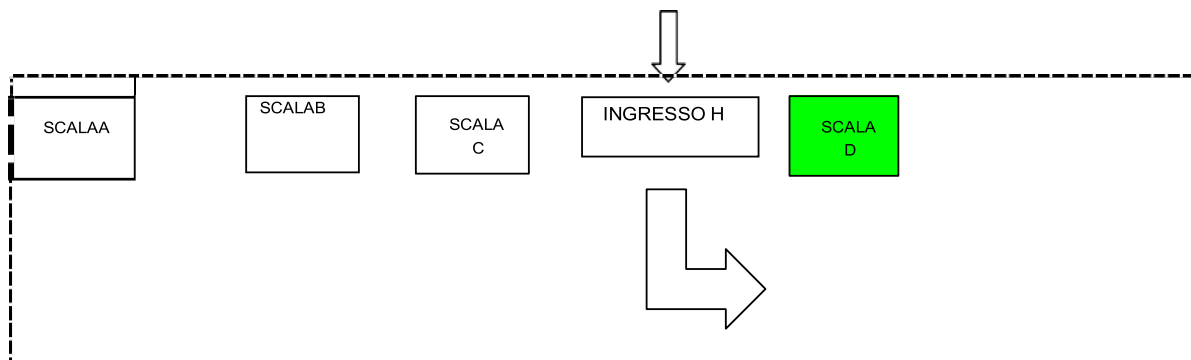
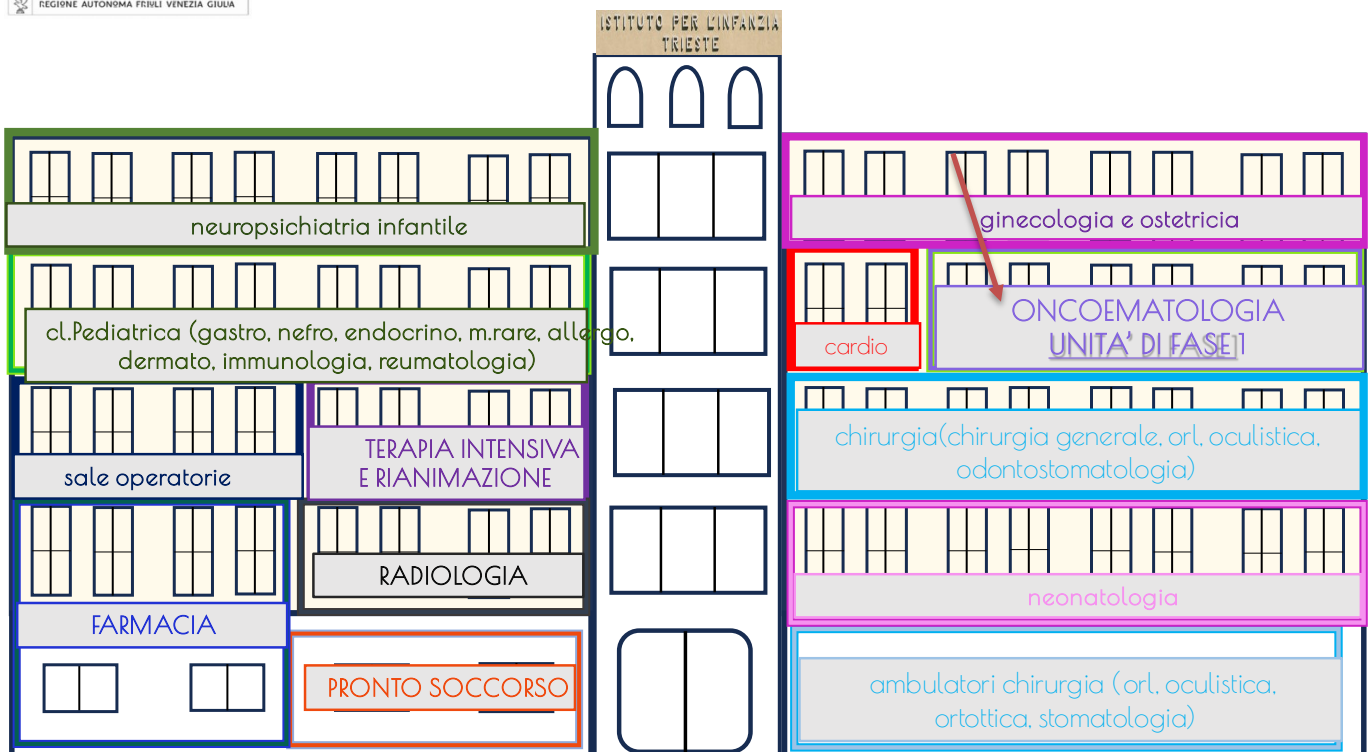
Dove siamo

Entrando dall'ingresso principale al piano terra, prendete la **scala D** e salite al **3° piano**.
Bisogna suonare e presentarsi in quanto il reparto ha un accesso controllato.



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

ORGANIZZAZIONE STRUTTURALE IRCCS BURLO GAROFOLO



All'ingresso è presente una sala d'attesa, attraverso cui si accede ad alcuni studi medici della struttura, riservata ai pazienti in terapia **(1)**.

A destra dell'ingresso, lungo il corridoio dove si trovano altri studi medici, è situata la seconda sala d'attesa riservata ai pazienti in follow up e ambulatoriali **(2)**.

1



2



Per la particolarità delle patologie trattate nella nostra struttura, vi preghiamo di prevedere **al massimo 1 accompagnatore (in alcuni casi particolari potrebbe essere richiesta la presenza di più persone)** e di **indossare la mascherina**.

Entrambe le sale d'attesa sono dotate di libri e giochi a disposizione di tutti. Vi preghiamo di riportarli al termine dell'utilizzo.

Attività di struttura

L'attività della nostra struttura è dedicata alla diagnosi e al trattamento delle malattie ematologiche, oncologiche e al Trapianto di Midollo Osseo in età pediatrica.

I protocolli diagnostico-terapeutici che seguiamo sono condivisi all'interno della comunità scientifica nazionale e internazionale. Siamo infatti parte della rete dei Centri dell'Associazione Italiana di EmatoOncologia Pediatrica (A.I.E.O.P.) e del Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo (GITMO). Siamo inoltre Centro di Riferimento per l'Oncoematologia Pediatrica della Regione Friuli Venezia Giulia.

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.

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 (S.I.O.), il supporto psicologico e il sostegno informativo dell'assistente sociale dell'Istituto secondo un approccio sinergico che pone al centro i bisogni generali specifici in ogni singolo nucleo a seguito dell'insorgenza di una patologia oncologica.

La struttura si caratterizza anche per un importante impegno in attività di ricerca che ha permesso e continua a permettere una crescente garanzia di maggiore efficacia ed efficienza in ogni ambito legato all'attività di cura, offrendo di fatto migliori possibilità di fornire risposte sempre più mirate alle singole esigenze di ciascun paziente.

L'Istituto è difatti entrato a far parte della prestigiosa lista di centri autorizzati a condurre studi con farmaci di Fase 1 dopo aver completato e superato un complesso programma di auto-certificazione secondo rigorosi criteri AIFA.

Gli studi di Fase 1 permettono l'accesso a farmaci nuovi nelle loro primissime fasi di sperimentazione, prima dell'entrata vera e propria in commercio.

L'Unità clinica funzionale dell'IRCCS Burlo Garofolo, denominata "Unità di Fase I" è un'articolazione aziendale, sita all'interno della struttura complessa Oncoematologia pediatrica, dedicata alla conduzione degli studi clinici profit con farmaci di fase I nei pazienti pediatrici. L'Unità clinica di Fase I, strutturalmente collocata all'interno della SC Oncoematologia, conduce studi clinici con farmaci sperimentali di fase I trasversali al Dipartimento di Pediatria e Chirurgia (pediatrica) dell'Istituto. Il team dell'Unità clinica supporta i clinici in tutte le fasi di conduzione di uno studio, a partire dall'iter regolatorio, preliminare all'avvio dello studio stesso, fino all'arruolamento e alla gestione dei pazienti (dalla presa in carico alla valutazione degli esiti).

Patologie trattate

In sintesi le principali patologie di cui ci si occupa nella nostra struttura:

- 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, eritrofagocitosifamiliare, mielodisplasie, sindromi mieloproliferative;
- Oncologiche: tumori del sistema nervoso centrale, neuroblastoma, sarcomi, tumori a cellule germinali, tumori renali, epatoblastoma e epatocarcinoma, tumori rari dell'età pediatrica, retinoblastoma;
- Malattie ematologiche congenite: talassemie, 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 croniche, disordini della coagulazione, trombocitemie;
- Immunodeficienze congenite;
- Malattie da virus dell'immunodeficienza umana (HIV);
- Studi di Fase1.

Prestazioni

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

- procedure in sedazione (aspirato midollare, biopsia osteomidollare, rachicentesidiana diagnostica e medicata, biopsia epatica);
- trasfusione di emoderivati;
- chemioterapia;
- immunoterapia;
- 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;
- collaborazione per supporto ed assistenza a domicilio in ambito di palliazione e terminalità.

Ambulatori

I bambini/ragazzi che accedono alla struttura in regime ambulatoriale sono pazienti in terapia o fuori 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**. Lasciate il vostro nome e numero di telefono e verrete richiamati con la data dell'appuntamento.

Il giorno della visita, al vostro arrivo, annunciatevi alle infermiere presenti in Day Hospital e poi attendete il vostro turno in sala giochi nuova, sita alla destra entrando nella struttura. Per motivi di sicurezza in relazione al rischio infettivo, non è permesso più di un accompagnatore alla volta (in alcuni casi particolari sarà richiesta la presenza di più persone). È preferibile che non siano presenti altri minori se non strettamente necessario.

Day Hospital

Questo spazio è riservato a chi deve fare indagini diagnostiche (come ad esempio esami del sangue, aspirati midollari, rachicentesi, biopsie), trasfusioni, consulenze specialistiche, esami radiologici o terapie che si concludono nell'arco di un'unica giornata.

Ci sono quattro posti letto suddivisi in tre stanze, tutte dotate di un bagno e di un televisore. Il Day Hospital è aperto dal lunedì al venerdì dalle 7.30 alle 21.

Gli accessi al DH vengono programmati. Vi preghiamo quindi di **rispettare gli orari** che vi verranno indicati e di ricordare che l'assistenza viene fornita in base alle necessità e **non seguendo l'ordine di arrivo**.

Vi ricordiamo inoltre di **avvisare sempre telefonicamente prima** di un ingresso non programmato.

Lungo il corridoio del Day Hospital, di fronte alle stanze, ci sono la **cucina** e la **sala medica** dove vengono effettuati esami e visite.

A fianco della sala medica c'è la stanza della **coordinatrice infermieristica**.

Potete rivolgervi a lei per:

- Richiesta di contatto con assistente sociale, psicologa, referentidella Scuola in Ospedale, Associazioni
- Richiesta di informazioni sui distretti sanitari e l'assistenza domiciliare
- Aspetti logistici (parcheggio, alloggio per familiari e accompagnatori)

Si ricorda che sono a disposizione 3 parcheggi per l'Oncologia (chiedere alla coordinatrice infermieristica).

Parcheeggi

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



Zona filtro

Per accedere al Reparto, situato al termine del corridoio del Day Hospital oltre una porta a vetri verde, dovete necessariamente transitare per la “**zona filtro**”.

Si tratta di una zona suddivisa in due spazi. Il primo è solo di transito mentre nel secondo troverete il materiale monouso che dovrete indossare prima di entrare in reparto: camice e soprascarpe (o vostre ciabatte appositamente portate per la degenza, che vanno cambiate in uscita dal Reparto, e riposte nell’armadio apposito).

Troverete inoltre un contenitore verde con un sacco grigio dove potrete lasciare il camice dopo l’utilizzo.

I giubbotti è meglio riporli in stanza e non lasciarli incustoditi nella zona filtro.

Qui è presente anche **un bagno**, dove dovrete **lavarvi le mani prima di accedere al reparto**, e **un cucinino** per operatori e genitori, con frigorifero e microonde.

NOTA BENE:

Per entrare e uscire da questa zona, fate attenzione alle porte: devono aprirsi in modo alternato, una alla volta. Se qualcuno sta entrando o uscendo davanti a voi, dovrete aspettare che chiuda la porta prima di poterne aprire un’altra. Bisogna utilizzare la carta per aprire la maniglia.

Area di degenza

Qui sono presenti 8 stanze di degenza, suddivise fra oncologia e trapianti.

Le stanze sono tutte singole e dotate di TV, WC portatile/comoda, armadio, una piccola scrivania, un comodino vicino al letto, un frigo e una poltrona letto a disposizione del caregiver. Sulla porta di ogni camera è appesa una targhetta identificativa con il nome del paziente. All’interno di ogni stanza è presente anche una telecamera che garantisce una maggiore tutela di chi è ricoverato da parte del personale.

I pazienti presenti nella nostra struttura sono immunocompromessi, cioè le loro difese nei confronti delle infezioni sono ridotte, in relazione sia alla patologia sia al trattamento chemioterapico.

Poiché i visitatori possono essere portatori sani di batteri o virus, **le visite non sono permesse**.

Pertanto, in reparto il bambino può essere assistito da un solo genitore, mentre l’altro genitore può accedere solo in casi eccezionali su indicazione del personale.

Per ridurre il più possibile il rischio infettivo, questa parte della struttura è dotata di un sistema di areazione ultrafiltrata e mantenuto in pressione positiva rispetto all’esterno in modo da garantire una bassa carica microbica.

Norme di comportamento durante il ricovero

Per proteggere i vostri figli dal rischio infettivo è importante che il caregiver osservi una scrupolosa igiene personale e ambientale.

Chi di voi resterà con vostro figlio durante la degenza, dovrà indossare all'interno della stanza i propri abiti, puliti e non usati all'esterno.

Nel caso di uscita dalla stanza, dovrà indossare l'apposito camice che gli verrà fornito, i guanti previa disinfezione delle mani ed indossare la mascherina.

È consigliato a ciascun familiare di eseguire una doccia di pulizia quotidiana e di indossare abiti puliti ogni giorno.

Per i caregiver:

- **dei bambini sottoposti a trapianti di midollo:** devono utilizzare esclusivamente i servizi igienici (wc e doccia) posti all'interno del Reparto vicino alla stanza di degenza n°1.
 - **di tutti gli altri bambini** devono utilizzare: il bagno della zona filtro e quello vicino alla stanza 6 (se non riservato per casi particolari), per la doccia quello della stanza 3 del DH nell'orario serale.
 - **Nel servizio igienico della zona filtro non è consentito farsi la doccia.**
-

Gli indumenti del paziente e del genitore per i **lunghi ricoveri** e in casi particolari, vengono consegnati al personale OSS che provvederà a lavarli nella lavatrice/asciugatrice in dotazione al reparto.

- **La stanza viene pulita due volte al giorno:** per quanto possibile, lasciate le superfici del comodino e del tavolino sgombre e tenete fuori dall'armadio solo lo stretto indispensabile in modo da evitare l'accumulo di polvere e facilitare il personale addetto alle pulizie (dovete rimuovere voi i vostri oggetti personali per permettere la pulizia).
- Portate con voi giochi facilmente lavabili e disinfettabili.
- Evitate i peluche.
- Nella stanza di degenza il bambino potrà indossare i propri abiti, un abbigliamento comodo come pigiama o tuta.
- La biancheria e gli abiti devono essere cambiati almeno una volta al giorno, più volte quando necessario.

Per i bambini/ragazzi:

In questo periodo, la cura personale di vostro figlio è particolarmente importante:

- Lavaggio/disinfezione delle mani ogni qualvolta sia necessario.
 - Attenzione alla sua igiene orale che deve avvenire 3 volte al giorno con spazzolino morbido
 - È necessario che venga lavato/si lavi completamente ogni giorno.
 - Le stanze non sono dotate di bagno e lavandino quindi durante la degenza per lavarlo dovrete usare flaconi di acqua distillata sterile che potrete riscaldare con il microonde della cucina.
-

- In reparto sono inoltre disponibili catini, manopole monouso, panni per asciugare, guanti e carta scottex. Il detergente (delicato) potete portarlo da casa.
 - Per urine, feci, vomito dovrete utilizzare appositi sacchetti che vi verranno forniti dal personale.
 - **Prima di eliminare feci ed eventuale vomito raccolti negli appositi presidi è necessario farli visionare sempre dal personale infermieristico.**
 - Usate sempre i guanti e lavatevi le mani ogni volta che entrate in contatto con queste sostanze.
 - Il personale sanitario sarà a disposizione per supportarvi in queste operazioni e fornirvi le indicazioni necessarie.
-

- È importante che vostro figlio dorma nel suo letto, per ragioni di sicurezza e di igiene, in quanto esso è posizionato sotto un flusso che ha bassa carica microbica. Se ha bisogno della vostra vicinanza, è preferibile che siate voi a spostarvi nel suo letto.
- Il team infermieristico/oss essendo responsabile dell'assistenza (rilevazione parametri, peso, controllo diuresi, controllo clinico,...) entrerà in stanza più volte al giorno, anche durante la notte.

In qualsiasi caso il caregiver si allontani dalla stanza, deve avvisare il personale per evitare il rischio di caduta/pericolo.

Rifiuti

- Per lo smaltimento dei vari rifiuti sono presenti in reparto dei contenitori specifici per la differenziazione tra plastica, carta, biologici e indifferenziato.
- All'interno di ogni stanza troverete un contenitore rigido dove vanno gettati: garze, siringhe, flaconi, sacchetti contaminati da liquidi organici e/o da qualsiasi terapia, guanti e mascherine monouso.
- Per le lenzuola e la biancheria, fornite dall'ospedale, dovrete utilizzare dei contenitori dotati di sacchi biodegradabili che troverete fuori dalla stanza.
- Per i residui alimentari (posate, piatti, bottiglie, ecc.) dovrete utilizzare il contenitore rigido con sacco nero all'ingresso della cucina nella zona filtro.
- È vietato gettare urine, feci e vomito nei bidoni fuori dalle stanze.

Pasti

La colazione viene scelta quotidianamente al mattino insieme agli OSS.

Il pranzo e la cena sono consegnati in camera, confezionati singolarmente per ogni paziente, secondo la scelta fatta sul menù del giorno presentato dall'Operatore Socio Sanitario (OSS) e/o tramite QR CODE, **seguendo SEMPRE il regime dietetico e le indicazioni fornite dal personale sanitario**. Vengono fornite anche stoviglie e posate monouso.

- I pasti vengono distribuiti alle ore 12-12.30 e ore 18-18.30
- I pasti per l'accompagnatore presente verranno consegnati direttamente nella stanza di degenza.
- I pasti devono essere consumati all'interno della stanza di degenza e, alla fine, vi preghiamo di eliminare eventuali rifiuti e di gettare il cibo non consumato.
- Le mamme che allattano hanno diritto al pasto gratuito fino al compimento dell'anno di età del figlio ricoverato.
- Tutti i genitori possono richiedere il pasto previo acquisto buono pasto. A tale scopo bisogna rivolgersi al coordinatore della struttura o agli OSS, che vi procureranno il buono.
- Possono essere portati pasti esterni solo per i caregiver dei pazienti ricoverati avvisando sempre il personale della struttura

L'importanza di un gesto: lavarsi le mani

Il lavaggio delle mani rappresenta il principale mezzo di prevenzione delle infezioni.

È indispensabile porre molta attenzione a questo gesto sia per voi e vostro figlio sia per ogni altra persona che possa venire in contatto con voi e con l'ambiente in cui vivete.

In particolare, **ricordate di lavarvi le mani ogni volta** che:

- Accedete al Reparto
- Avete usato oggetti potenzialmente sporchi (ad es. riviste, quotidiani, soldi)
- Prima e dopo essere entrati a contatto con il cibo
- Prima e dopo aver utilizzato i servizi igienici
- Dopo essersi soffiati il naso o averlo soffiato al vostro bambino
- Dopo essere entrati a contatto con urina, feci, vomito o altri liquidi organici
- anche se avete indossato i guanti

In caso di dubbio: lavatele sempre, sia a voi che al vostro bambino.

Laboratori pomeridiani

Le attività ricreative che prevedono l'uscita nella sala giochi, proposte dalla Scuola in Ospedale (condivise con il medico/infermiere in base alla situazione del paziente) prevedono laboratori di ceramico-terapia con la Thun, di musica, di arte, di teatro. Esse si svolgono in orario pomeridiano per non interferire con le pratiche mediche che si svolgono la mattina. Il bambino prima di accedere alla sala giochi deve ricevere l'autorizzazione del medico.



Colloqui con i medici

I medici parlano tutti i giorni con le famiglie e sono a disposizione tutti i giorni per dare spiegazioni sullo stato di salute del vostro bambino, sulle terapie in atto, sui percorsi terapeutici futuri. In caso di necessità o per colloqui prolungati è possibile richiedere un appuntamento alla caposala o al medico con cui si intende parlare.

Dimissioni

Al momento della dimissione viene consegnata la lettera con le indicazioni per il follow-up.

La dimissione con continuità di cure a domicilio

Gli specialisti del Burlo, con il supporto dell'Ufficio Continuità Assistenziale, attivano i professionisti che operano nei servizi territoriali di appartenenza per garantire la continuità delle cure ai bambini con loro famiglie nel contesto di vita.

La dimissione viene programmata in collaborazione tra ospedale, professionisti del territorio, dove necessario anche con il supporto dei Servizi Sociali del Comune e con la famiglia. In base ai bisogni viene condiviso tra i servizi ospedale-territorio un progetto personalizzato al fine di garantire il proseguo delle cure a domicilio non solo in termini di prestazioni sanitarie ma anche per il mantenimento delle attività di vita (es. scuola, attività ricreative...).

Accompagnamento minori (generale dell'Istituto)

L'IRCCS Burlo Garofolo è particolarmente attento al benessere del bambino e alla tutela dei suoi diritti. A tal fine il processo di 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.

Diritti e doveri del paziente

Il Burlo ha elaborato e adotta assieme agli altri Ospedali Pediatrici Italiani la Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale, recepita dalla Regione Friuli Venezia Giulia e che ha ottenuto il Patrocinio del Ministero della Salute. L'Ospedale si impegna a tutelare i diritti degli utenti a cui chiede di rispettare alcune regole generali di comportamento al fine di garantire il buon svolgimento delle attività e una serena convivenza durante il ricovero. Per approfondimenti consulta la Carta del Servizio il sito internet.

Segnalazioni, reclami, elogi

Al fine di verificare se i nostri sforzi siano stati percepiti, si può visitare il sito del Burlo all'interno del quale c'è la possibilità di compilare sia i questionari di gradimento, sia inviare segnalazioni, elogi (gli stessi possono essere compilati anche chiedendo i moduli in reparto).

Privacy

La informiamo che, in occasione del suo primo contatto con l'Istituto, le sarà somministrato il consenso al trattamento dei dati personali, da lei comunicati direttamente o eventualmente raccolti presso i nostri servizi, per le sole finalità di cura della sua salute, in assenza del quale non è possibile l'accesso alla prestazione sanitaria fatti salvi i casi di urgenza/emergenza.

La invitiamo pertanto a sottoscrivere tale consenso (Ge.Co.) sapendo che esso, una volta manifestato da un adulto maggiorenne, risulta valido per i dati trattati dall'azienda titolare che lo ha raccolto, per la durata dell'intera vita, a meno che esso non sia da lei modificato o revocato, in qualsiasi momento, in tutto o in parte.

Il consenso al trattamento dei dati personali dei minori è firmato da entrambi i genitori o da altri legali rappresentanti e deve essere riacquisito al compimento del 18esimo anno di età.

Servizio religioso

L'Istituto s'impegna, per quanto possibile, a soddisfare le richieste di assistenza religiosa provvedendo a contattare i diversi ministri di culto. All'interno dell'Ospedale vi è una Chiesa cattolica situata al piano terra dell'Edificio Centrale. La suora e il sacerdote sono presenti quotidianamente all'interno dell'Istituto e a loro ci si può rivolgere per ogni necessità di tipo spirituale e religiosa. Per contattare un ministro di altri culti, si può formulare la richiesta al Coordinatore Infermieristico.

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 programma di mediazione culturale. È compito del personale medico e del coordinatore infermieristico valutare l'esigenza di attivare tale servizio.

Servizio sociale

Il percorso terapeutico può implicare diversi cambiamenti nell'organizzazione e gestione familiare. L'assistente sociale può aiutarti e sostenerti in questo iter operando in sinergia con tutte le strutture presenti all'interno dell'IRCCS e collaborando con i servizi sociali e socio-sanitari territorialmente competenti.

Può accompagnarti e fornire informazioni a te e alla tua famiglia relativamente ai benefici previsti per le patologie invalidanti.

Puoi accedere al servizio situato al 2° piano della Palazzina Ambulatori o chiamando lo **040 3785316** oppure facendone richiesta alla coordinatrice infermieristica.

La scuola in ospedale

La Scuola In Ospedale (S.I.O.) 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 viene effettuato su richiesta dei genitori o su segnalazione del personale di reparto, previa autorizzazione degli stessi genitori.

I docenti collaborano con l'equipe del reparto, 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.

Le discipline presenti sono ed. artistica, ed. musicale, italiano, storia, geografia, inglese, matematica e fisica, lingue straniere. 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



Il nido

Intesa Sanpaolo SPA ha affidato la gestione del Servizio sperimentale a Età insieme – società Cooperativa Sociale Onlus, aderente al Consorzio PAN -Servizi per l'infanzia- frutto della partnership tra Intesa Sanpaolo e le più grandi reti dell'imprenditoria sociale, con la finalità non lucrativa di promuovere asili nido caratterizzati dal marchio di qualità PAN.

Servizio psicologico

Per supportare vostro figlio, voi e chi vi sta accanto, l'associazione AGMEN FVG mette a disposizione supporto psicologico e psico educativo gestito dalla Dott.ssa Laura Pomicino così articolato:

Disponibilità per Colloqui individuali durante la frequenza in Ospedale dal lunedì al venerdì su richiesta.

Per contatto:

328 215579 - Dott.ssa Laura Pomicino

Associazioni



Associazione **Genitori Malati Emopatici Neoplastici**

Associazione Genitori, a carattere regionale, per l'assistenza alle famiglie e ai bambini con tumore o malattie del sangue seguiti dal Centro di Oncoematologia ha sede presso l'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste (palazzina "Ambulatori", secondo piano, tel. 040 768362).



#IoTIFO SVEVA

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

www.iotifosveva.it

L'Associazione #IoTifoSveva vuole stimolare il benessere psicologico ed il buonumore dei piccoli pazienti e delle loro famiglie esaudendo piccoli desideri in comune accordo con il personale ospedaliero.



L'Associazione Bambini del Danubio vuole facilitare l'accesso alle cure mediche di bambini gravemente malati appartenenti alle famiglie disagiate dell'area danubiano-balcanica. Oltre a sostenere i costi di interventi chirurgici e cure mediche, offre supporto logistico ai familiari che accompagnano il bambino nella terapia.



Associazione Friulana Oncologia Pediatrica

L'associazione fornisce supporto economico, logistico, psicologico alle famiglie dei bambini oncologici che risiedono in Friuli Venezia Giulia oppure che, pur risiedendo fuori regione, sono in cura presso strutture ospedaliere del Friuli Venezia Giulia.



FONDAZIONE LUCETTA
OTA D'ANGELO HROVATIN

La Fondazione Luchetta Ota D'Angelo Hrovatin è una ETS che dal 1994 opera a sostegno di bambini e bambine feriti o colpiti da malattie non curabili nei Paesi di origine, opera in stretta collaborazione con una serie di strutture ospedaliere, in particolare l'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, presso cui è in cura la maggior parte degli ospiti.

Numeri di telefono

Day Hospital e Ambulatori

Tel. 040 3785 309

Per appuntamenti telefonare dal lunedì al venerdì dalle ore 11.30 alle ore 13.30

Degenza

Tel. 040 3785 561 Oncologia

Tel. 040 3785 276 Trapianti

Coordinatrice infermieristica

Cell. 3392900581

e-mail antonella.longo@burlo.trieste.it

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 25km).

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

**Le informazioni per gli accessi
all'IRCCS Burlo Garofolo possono essere
soggette a restrizioni in corso di emer-
genza sanitaria.**

Le informazioni inoltre sono prive di con-
flitto d'interesse e non sostituiscono le in-
dicazioni mediche.

Rev.02 del 20/04/2024