

ABC

Il tuo aiuto per i bambini
si può manifestare...

- diventando socio di A.B.C. (compilando il modulo di adesione e versando la quota annuale di 50 Euro);
- associandoti ad A.B.C. e mettendo a disposizione un po' del tuo tempo per diventare volontario;
- effettuando donazioni;
- segnalando manifestazioni o eventi in cui A.B.C., con la sua presenza, possa presentare le sue attività.

A.B.C. ASSOCIAZIONE PER I BAMBINI CHIRURGICI DEL BURLO

Banca di Cividale - Filiale di Cividale
c/c n° 399019 - CIN P - ABI 05484 - CAB 63740

Cassa Rurale ed Artigiana di Cortina d'Ampezzo e delle Dolomiti
c/c n° 18019 - CIN B - ABI 08511 - CAB 61070



ABC

A.B.C., associazione di volontariato, aiuta i bambini chirurgici dell'Ospedale Infantile "Burlo Garofolo" e i loro genitori ad affrontare più serenamente gli interventi, la permanenza in ospedale, la riabilitazione postoperatoria, il reinserimento familiare, sociale e scolastico.

A.B.C., ha sede presso la S.C. di Chirurgia Pediatrica dell'Ospedale Infantile "Burlo Garofolo", via dell'Istria 65/1 - 34137 Trieste - Tel. 040 3785217 Fax 040 3785537 -www.abcburlo.it

ABC. - Chi siamo

A.B.C. Burlo (*Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo*) nasce nel febbraio 2005 dall'iniziativa di alcuni genitori provati dall'intensa esperienza per la malattia dei loro figli.

A.B.C. opera affinché altre famiglie possano trovare nell'Associazione stessa e nell'Ospedale Infantile "Burlo Garofolo" che li accoglie, **la solidarietà e l'aiuto necessari per affrontare più serenamente l'ospedalizzazione ed il futuro dei loro bambini che hanno problemi da trattare chirurgicamente.**

L'Associazione si fa promotore della politica assistenziale, già adottata dall'Istituto "Burlo Garofolo" sin dagli inizi degli Anni '60, che ha come obiettivo fondamentale il prendersi cura della persona ancor prima di instaurare un progetto terapeutico.

A.B.C. chiede che il paziente sia pensato innanzitutto come **individuo unico** al quale venga riservato un progetto di salute specifico, a lui dedicato e desidera che questo trovi applicazione per tutti i bambini chirurgici nelle varie epoche della vita, anche durante la gestazione.

In **periodo prenatale**, quando già nell'utero materno vengano diagnosticate patologie **malformative o tumorali**, A.B.C. si fa carico di un supporto psicologico rivolto ai genitori a garanzia di una adeguata informazione sulla malattia, sulla sua prognosi, per una sua migliore accettazione ed una consapevole condivisione del programma terapeutico per il nascituro.

In **epoca neonatale**, quando inizia l'iter chirurgico terapeutico, con lunghi e ripetuti periodi di ospedalizzazione per il trattamento di **malformazioni congenite**, l'Associazione continua il supporto psicologico dei pazienti e dei loro genitori tramite la presenza dello specialista, fornisce se necessario un alloggio ai familiari che provengono da fuori Trieste, soprattutto se devono soggiornare nella città per diversi giorni o settimane.

Promuove contatti tra i genitori attraverso l'istituzione di sito internet dedicato www.abcburlo.it. Nel sito sarà possibile trovare il supporto degli esperti (medici e psicologo), pronti a rispondere ai

quesiti dei genitori, ad integrare le loro conoscenze su una specifica patologia, e a segnalare i nuovi casi all'equipe medica multidisciplinare ed all'Associazione stessa.

A.B.C. vuole incentivare la ricerca clinica e di laboratorio nelle scienze chirurgiche pediatriche.

L'istituzione di un progetto di ricerca in ingegneria tissutale costituisce un obiettivo che potrebbe aprire nuove prospettive alla comprensione delle patologie malformative dell'età pediatrica.

I progressi fatti dalla diagnostica prenatale nella precoce individuazione delle patologie malformative in utero, migliorerebbero la metodologia di ricerca nella rigenerazione di tessuti biologici e di organo, potendo così divenire utilizzabili nella pratica chirurgica in alternativa al ricorso di materiali protesici.

Ai bambini più grandi, già portatori di gravi malformazioni congenite, di neoplasie, di patologie acquisite (traumi, patologie chirurgiche intestinali, malattie infiammatorie acute e croniche intestinali o respiratorie, ustioni) sottoposti ad interventi chirurgici, spesso multipli e complessi, A.B.C. vuole migliorare la qualità di vita all'interno dell'ospedale, a domicilio, in ambito sociale e scolastico.

Speciale attenzione viene riservata ai bambini portatori di **handicap** e di **patologie neurologiche gravi** con totale dipendenza motoria, alimentare e talvolta respiratoria.

Per questi genitori molto provati da così severe limitazioni funzionali dei loro figli, A.B.C. incoraggia l'equipe medica e paramedica affinché venga attuata contemporaneamente all'intervento chirurgico, una valutazione multidisciplinare del paziente con studio, internistico gastroenterologico, otorinolaringoiatrico, ortopedico, stomatologico, maxillofaciale, neurologico e fisiatrico.

Tale approccio, impegnativo in termini di assistenza medica e di coinvolgimento del personale, vuole assicurare una valutazione globale del paziente, una migliore qualità assistenziale e professionale con impiego di metodologie chirurgiche innovative e mini invasive.

La condivisione genitoriale, medica ed infermieristica dell'esperienza "malattia", promossa da A.B.C., garantisce che vi sia un continuo confronto tra genitori, personale medico e paramedico per una rivalutazione permanente delle necessità e dei bisogni del bambino chirurgico.

ABC. - Gli impegni

I propositi dell'Associazione si attuano attraverso:

- l'istituzione ed il finanziamento di una **borsa di studio** per uno Psicologo da inserire all'interno del reparto, dedito al supporto dei bambini con malformazioni chirurgiche e dei loro genitori;
- **l'affitto di appartamenti** che possano ospitare i genitori dei pazienti non residenti;
- l'organizzazione di iniziative volte al **sostegno sociale** del bambino chirurgico attraverso il coinvolgimento dei Servizi Sociali, della Scuola, delle Associazioni di Volontariato, al fine di salvaguardare i diritti dei bambini dimessi dalla struttura ospedaliera e per garantire loro un'adeguata assistenza domiciliare, scolastica, ed ottimizzarne l'inserimento sociale;
- il **supporto economico**, se necessario tramite l'acquisizione di beni materiali, dei bambini afferenti alla struttura con gravi ed accertate situazioni di indigenza economico-sociale, tali da compromettere l'esito della cura chirurgica;
- lo svolgimento di attività di **informazione e sensibilizzazione** dell'opinione pubblica ai problemi etici, medici, sociali delle patologie chirurgiche malformative, traumatiche, oncologiche, e croniche dell'età pediatrica;
- la promozione dei **contatti** tra i genitori dei pazienti, tra genitori e psicologo, tra genitori e personale medico curante della Chirurgia Pediatrica, tramite incontri e attraverso l'istituzione di forum di discussione all'interno del sito internet di A.B.C. www.abcburlo.it
- l'istituzione ed il finanziamento di borse di studio a laureati in Medicina e Chirurgia, afferenti alla Struttura Complessa della Chirurgia Pediatrica del Burlo, per favorire la **ricerca** e gli **studi originali** nel campo della Chirurgia Pediatrica;
- la promozione della **crescita professionale** del personale medico ed infermieristico della Chirurgia Pediatrica mediante attività di aggiornamento scientifico, conferenze, corsi, convegni e realizzazione di pubblicazioni scientifiche;
- l'organizzazione dell'attività di **raccolta di fondi** necessari per il conseguimento degli scopi dell'Associazione.

La Chirurgia Pediatrica dell'Ospedale Burlo Garofolo

L'Istituto Burlo Garofolo costituisce, per la sua alta specializzazione, un punto di riferimento regionale, e non solo.

Fu inaugurato nel diciannovesimo secolo da Sissi Imperatrice d'Austria allo scopo di garantire cure ed asilo gratuiti ai bambini meno abbienti. Alla fine degli Anni '60 l'Istituto divenne I.R.C.C.S. (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) e fu così possibile attuare l'originale progetto per una nuova prospettiva di umanizzazione nei rapporti medico-paziente, garantendo una continuità tra l'assistenza clinica al paziente, il suo personale programma di cura e l'attività di ricerca.

Le attività svolte in seno all'IRCSS sono simili a quelle che si prefiggono le Università: aggiornamento continuo, impegno nella di ricerca, collaborazione con altri Istituti Scientifici e integrazione tra progetti di ricerca a carattere nazionale e internazionale.

Oggi la direzione del Dipartimento Chirurgico è affidata al dott. Jürgen Schleef, di nazionalità tedesca, pioniera della chirurgia mini-invasiva in età pediatrica e neonatale.

La sezione di Chirurgia è punto di riferimento per il trattamento di patologie malformative individuate precocemente tramite la diagnostica prenatale. La diagnosi in utero e la terapia delle anomalie sono oggetto di valutazione collegiale sistematica da parte di tutti gli specialisti (ostetrici, chirurghi pediatri, neonatologi, cardiologi, neurologi, radiologi, anestesisti, ortopedici, psicologi, otorinolaringoiatri, chirurghi maxillo-facciali, oculisti) ancor prima che avvenga il parto.

L'Unità Operativa di Chirurgia tratta malattie e malformazioni dell'apparato gastro-intestinale, urinario, toracico, patologie rare e traumatologiche in bambini ed adolescenti, ed è attualmente centro di attrazione nazionale per pazienti disabili con patologie chirurgiche. A questi bambini è possibile offrire un approccio diagnostico e terapeutico multidisciplinare (ORL pediatrica, ortopedia pediatrica, maxillo-facciale pediatrica, ecc...) simultaneo, in tempi brevi, nell'ambito della medesima degenza, utilizzando tecniche mini invasive.