

CONGRESSO NAZIONALE

Nuovi scenari di cura dei giovani
con disabilità complesse:
priorità, responsabilità
e **competenze.**


Torino, 13 ottobre 2018
Centro Congressi Torino Incontra



DISABILITÀ
COMPLESSE



www.disabilitacomplesse.it



Nuovi scenari di cura dei giovani con disabilità complesse: priorità, responsabilità e competenze.

I recenti progressi dell'assistenza pediatrica hanno aumentato il numero delle persone giovani con disabilità complesse e migliorato le loro prospettive di vita. Le loro elevate necessità richiedono al Sistema Sanitario risposte inclusive. Sono problematiche in gran parte nuove che richiedono attenta riflessione e dibattito sotto il profilo etico, economico, clinico e organizzativo.

Da una parte la complessità clinica richiede che le prestazioni più sofisticate siano erogate in ambito ospedaliero, dall'altra, la quotidianità dei trattamenti implica risposte cliniche ed assistenziali radicate nel territorio di residenza considerando che le condizioni di disabilità comportano difficoltà aggiuntive nell'accesso alle prestazioni, siano esse erogate in ospedale o sul territorio. Si aggiunga poi il grado elevato di complessità sociale, che implica la presa in carico dell'intera famiglia del disabile.

Da tutto ciò derivano varie sfide:

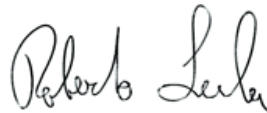
- **culturali**, nel senso di approfondire la conoscenza nella vita adulta di traiettorie di malattia conosciute soltanto in età pediatrica.
- **morali**, implicando da parte di tutti: pazienti, famiglie, operatori socio-sanitari, cittadini,

responsabili delle strutture pubbliche, decisioni su come allocare al meglio le risorse economiche in uno scenario di limitatezza delle stesse.

- **organizzative**, per progettare una rete coordinata e flessibile di interventi che tenga conto primariamente delle prospettive dei pazienti.

Il convegno si propone di dibattere pubblicamente questi temi, mettendo al centro le competenze di economisti, bioeticisti, operatori socio-sanitari, amministratori pubblici, pazienti e loro famiglie, cittadini.

Il dibattito su questa tipologia di assistenza può essere utile contributo alla discussione, più che mai attuale, su equità e sostenibilità delle cure nella nostra società.



Roberto Lala

Cofondatore e Vice Presidente
della Federazione Malattie Rare Infantili

Programma del congresso



08¹⁵ Registrazione partecipanti

08³⁰ **Saluti delle Autorità**

Sonia Schellino -Assessore al Welfare
Città di Torino

Ugo Ramenghi -Direttore Scuola di
Specializzazione in Pediatria, Universi-
tà degli Studi di Torino

08⁴⁵ **Introduzione dei lavori**

R. Lala

Come cambia la disabilità: personaliz-
zazione ed empowerment

09⁰⁰ **Prima Sessione** **Priorità di cura ed** **allocazione delle risorse**

Moderatori: M. Mori

09⁰⁰ **G. Bognar**

Cost-effectiveness analysis and disabi-
lity discrimination

09³⁰ **G. Fosti**


Il nuovo Welfare sanitario

10⁰⁰ **M. Spada**

Disabilità complesse e Pediatria

10⁵⁰ **S. Baldovino**

Disabilità complesse ed età adulta

11¹⁰ Coffee Break 

11³⁰ **Seconda Sessione**
Il dialogo interno al sistema socio-sanitario

Moderatori: R. Turra

11³⁰ **F. Fagioli**

Fare rete intorno ai giovani con disabilità complesse

11⁵⁰ **G. Giustetto**

Ruolo del medico nel territorio

12¹⁰ **E. Bignamini**

Ospedale periferico e centro di riferimento

12³⁰ **M. Torchio**

Il coordinamento della presa in carico internistica

12⁵⁰ **R. Keller | S. Bari**

Il ruolo del dipartimento di salute mentale nella presa in carico in età adulta

13¹⁰ Discussione

13³⁰ Lunch



14³⁰ **Terza Sessione**
I pazienti e le loro famiglie

Moderatori: P. Gianino

14³⁰ **M. Andreo**

Il Pediatra e la famiglia

14⁵⁰ **C. Marchisio**

Vita indipendente nel mondo di tutti: la sfida della disabilità complessa

15¹⁰ **Quarta Sessione**
Dibattito. Come prendere in cura: competenze e responsabilità degli stakeholder

Moderatori: F. Serra

Daniele Valle - Consigliere Regione Piemonte

15¹⁰ **Guido Barberis**

CEPIM, Air Down, Associazione Down

Alberto Musso

Federazione Malattie Rare Infantili

Gabriele Piovano

Consulta per le persone in difficoltà

Arianna Porzi

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

16³⁰ Discussione

17³⁰ **Conclusioni**

R. Lala, M. Mori

Crediti ECM: 5.6

L'accreditamento ECM è rivolto a tutte le professioni sanitarie, esclusi gli studenti. Per ricevere i crediti ECM sarà obbligatoria la presenza alla giornata di congresso, con firma di ingresso all'inizio e di uscita alla fine, e la compilazione di tutta la modulistica ECM (incluso il questionario finale).

il Responsabile Scientifico

Roberto Lala

il Comitato Scientifico

Franca Fagioli

Paola Gianino

Roberto Lala

Marco Spada


Renato Turra

il Comitato Organizzatore

Dipartimento di Pediatria e Specialità Pediatriche A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino, Federazione Malattie Rare Infantili, FIMP Torino, SIP Piemonte e Valle d'Aosta

la Segreteria Organizzativa

Daniela Cazzaro

 d.cazzaro@clickled.it

 www.disabilitacomplesse.it



i Relatori e i Moderatori

Maria Andreo

Torino /// Pediatra di famiglia

Guido Barberis

Torino /// Portavoce delle Associazioni per la Sindrome di Down

Stefania Bari

Torino /// Psicologa e psicoterapeuta - ASL Città di Torino

Simone Baldovino

Torino /// Professore Aggregato di Patologia Clinica - Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche Università di Torino

Elisabetta Bignamini

Torino /// Direttore SC Pneumologia Pediatrica, Ospedale Regina Margherita, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino

Greg Bogнар

Stoccolma /// Filosofo - Dipartimento di Filosofia dell'Università di Stoccolma

Franca Fagioli

Torino /// Direttore Dipartimento di Pediatria e Specialità Pediatriche, Ospedale Regina Margherita, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino

Giovanni Fosti

Milano /// Responsabile area servizi sociali e socio sanitari del Cergas e docente dell'Università Bocconi - Milano

Paola Gianino

Asti /// Presidente SIP - Società Italiana di Pediatria - Piemonte e Valle d'Aosta

Guido Giustetto

Torino /// Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Torino e Provincia

Roberto Keller

Torino /// Psichiatra, neuropsichiatra infantile e psicoterapeuta - ASL Città di Torino

Roberto Lala

Torino /// Vice Presidente Federazione Malattie Rare Infantili

Cecilia Marchisio

Torino /// Ricercatore universitario - Dipartimento di Filosofia e scienze dell'educazione Università degli studi di Torino

Alberto Musso

Torino /// Presidente Federazione Malattie Rare Infantili

Maurizio Mori

Torino /// Professore ordinario di bioetica al Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino

Gabriele Piovano

Torino /// Presidente Consulta per le Persone in Difficoltà

Arianna Porzi

Torino /// Delegato Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

Fabrizio Serra

Torino /// Direttore Fondazione Paideia

Marco Spada

Torino /// Direttore SC Pediatria, Ospedale Regina Margherita, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino

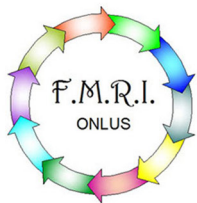
Mauro Torchio

Torino /// Internista, responsabile dell'ambulatorio Transitional Care della Città della Salute e della Scienza di Torino

Renato Turra

Torino /// Segretario Provinciale FIMP

PROMOSSO DA



CO REP

CON IL PATROCINIO DI



CON LA PARTECIPAZIONE DI



www.disabilitacomplese.it