

Premessa

La presa in carico globale del bambino con patologia complessa si connota come l'insieme di attenzioni, di interventi (sanitari, sociali ed educativi), di condizioni organizzative che garantiscano **la costante possibilità di valorizzazione delle potenzialità del bambino** riconoscendo, con attenzione, i suoi bisogni; individuando e predisponendo, nel contempo, interventi atti a garantire una vita dignitosa anche per la sua famiglia.

Il convegno intende proporre, a tutti i professionisti impegnati sul fronte della cura del bambino con patologia complessa, un'occasione di riflessione e confronto.

La generica definizione "migliorare la qualità della vita" deve oggi trovare concretezza. Occorre individuare le modalità che permettano al paziente e alla sua famiglia di **vivere il più possibile nell'ambiente naturale della propria casa**. E' esperienza di tutti i Centri specialistici che, prima o poi, il paziente e la sua famiglia cerchino di entrare nella storia della malattia che li ha colpiti come autori e non attori di una storia che vogliono narrata in un modo diverso, lontano dai frequenti e lunghi ricoveri. Gli operatori devono imparare ad ascoltare e proprio in questa apertura si ripropone, prepotente, il tema della **relazione tra medico e operatori socio-sanitari, scuola, contesto sociale e paziente-famiglia**. L'integrazione Ospedale-Domicilio-Territorio non farà certamente perdere in termini di qualità delle cure, ma permetterà di acquisire in termini di conoscenza degli aspetti della malattia, che non sono semplicemente quelli insegnati dalla medicina ufficiale.

Dobbiamo costruire delle risposte nuove, partendo dalla storia e dall'analisi della realtà, elaborare la cultura della cura domiciliare e, operando costantemente "in rete", lasciarci **coinvolgere tutti in un progetto che ottimizzi le risorse umane e materiali**, perchè il bambino e la sua famiglia ottengano le risposte adeguate.

Il convegno è destinato a tutte le figure professionali che operano a favore del progetto di cura ed integrazione del bambino con patologia complessa: **medici specialisti (neuropsichiatri, pneumologi, fisiatri, cardiologi, pediatri, nutrizionisti), psicologi e psicoterapeuti, infermieri professionali e pediatrici, assistenti sociali, insegnanti e dirigenti scolastici**. E' gradita la partecipazione delle associazioni di volontariato interessate.

CREDITI FORMATIVI

Il corso è accreditato per **7,5 crediti** per (Neuropsichiatri, Pneumologi, Fisiatri, Cardiologi, Pediatri, Nutrizionisti, Psicologi, Psicoterapeuti, Infermieri Professionali, Infermieri Pediatrici). **Il corso è gratuito. Iscrizione obbligatoria.**

COORDINATORI SCIENTIFICI

Elisabetta BIGNAMINI; Nico SCIOLLA

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Agenzia Formativa Forma
Via San Marino 10, 10134 Torino
Tel. 011/318.11.82 - Fax. 011/318.92.85
iscrizioni@agenziaforma.it
www.agenziaforma.it



I patrocini



CITTÀ DI TORINO



Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità

Il percorso della presa in carico globale del bambino con patologia complessa



Sala Conferenze
Galleria d'Arte Moderna e Contemporanea
Corso Galileo Ferraris, 30
TORINO
3 dicembre 2011



Modulo di iscrizione - Da inviare via fax a: Agenzia Forma 011.318.92.85 o via e-mail all'indirizzo iscrizioni@agenziaforma.it

Nome	Cognome	Codice Fiscale	Sesso (M/F)
Nato/a a	Prov	il	
Residente a	Prov	Indirizzo	
Tel.	Cap	Fax	e-mail

professione/disciplina

DIPENDENTE

LIBERO PROFESSIONISTA

TIPOLOGIA ISCRIZIONE

Con crediti

Uditore

PRIVACY: I dati saranno trattati in conformità al d.lgs 196/2003 e verranno utilizzati solo per gli scopi inerenti alla presente manifestazione. Titolare del trattamento: Agenzia Formativa Forma

Luogo e data

Firma

P R O G R A M M A

08.15 Arrivo partecipanti/ accrediti
08.45 Inizio lavori

Introduzione: Il significato di questo convegno nell'ambito della "Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità"

Paolo Osiride Ferrero – Presidente CPD
Saluto delle Autorità

9.15 Prima Sessione Moderatore Nico SCIOLLA
LA PATOLOGIA COMPLESSA IN ETA' PEDIATRICA: DEFINIZIONE E FOTOGRAFIA DELLA SITUAZIONE

Roberto LALA
Referente Malattie Rare – ASO OIRM S. Anna – Torino

9.30 RUOLO DEI VARI ATTORI IN RISPOSTA AI BISOGNI SANITARI TRASVERSALI: lo stato dell'arte

Giovanni GENINATTI NENI
Neuropsichiatra infantile Asl TO1 - Presidio San Camillo

9.45 Giuliano TARDITI
Fisiatra – Servizio Recupero e Rieducazione Funzionale ASL TO5 - Nichelino (TO)

10.00 Elena BANAUDI
Cardiologo - SC Cardiologia Pediatrica – ASO OIRM S. Anna – Torino

10.15 Emanuela GOIA
Pneumologo – SC Pneumologia – ASO OIRM S. Anna – Torino

10.30 Nico SCIOLLA
Pediatra di Famiglia – Vice Presidente Nazionale FIMP

10.45 Bruna SANTINI
Nutrionista - Professore associato Università di Torino - Responsabile Servizio Dietetica e Nutrizione Clinica – ASO OIRM-S. Anna - Torino

11.00 COFFEE BREAK

11.30 Seconda sessione Moderatori: Elisabetta BIGNAMINI – Giulia FERRO
ASPETTI ORGANIZZATIVI DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE: dalla cooperazione alla comunicazione

11.30 Regione Piemonte: "Linee guida per l'attivazione del servizio di cure domiciliari nelle aziende sanitarie locali della Regione Piemonte relativamente ai soggetti in età evolutiva ad integrazione della Delib. G.R. 7 maggio 2002, n.41-5952" - I progetti realizzati sul territorio regionale.

Assessorato Sanità Regione Piemonte

11.45 I Centri di riferimento delle patologie complesse
Elisabetta BIGNAMINI
Pneumologo – Direttore SC Pneumologia – ASO OIRM-S. Anna – Torino

Cristiana TINARI
Infermiera Pediatrica – ASO Oirm-S. Anna - Torino

12.00 L'Ospedale di Territorio
Adalberto BRACH DEL PREVER
Direttore SC Pediatria – Ospedale Civile Ciriè – TO

12.15 L'Assistente Sociale
Giulia FERRO
Assistente sociale - ASO OIRM – S. Anna

12.30 L'infermiere professionale di territorio
Silvana MOSSIO
Coordinatore Professionale Sanitario Esperto Assistenza Domiciliare e Disabilità – ASL TO2 – Distretto 5

12.45 L'Infermiere professionale ospedaliero
Nicoletta SCAVINO
Coordinatore Infermieristico Assistenziale Ospedale/ Territorio – ASO OIRM S. Anna – Torino

13.00 Il Medico delle Cure Domiciliari
Carla BENA
Medico Responsabile SS Cure domiciliari Distretto Sanitario ASL TO4

13.15 Il Dirigente scolastico
Rosa GUIDO
Dirigente scolastico - Circolo Didattico J. Kennedy - Torino

13.30 LUNCH

14.45 Terza sessione: Moderatore Roberto Lala
ESIGENZE ASSISTENZIALI LETTE DA ALTRI SAPERI

14.45 Il Bioeticista
Elena NAVE
Bioeticista – Cattedra di Bioetica dell'Università degli Studi di Torino

15.00 L'Antropologo
Ilaria LESMO
Antropologa – Dottorando di ricerca Università degli Studi Milano Bicocca
IL PERCORSO RACCONTATO DA CHI LO VIVE

15.20 Famiglia Torrero

15.35 Gabriele Piovano

16.00 TAVOLA ROTONDA Moderatori: Elisabetta Bignamini – Roberto Lala

Alla tavola rotonda prenderanno parte i relatori delle tre sessioni.

Saranno invitati inoltre:

- le psicologhe dott.sse **C. Risso** e **G. Fenocchio** (Rete Insufficienza respiratoria e malattie rare c/o OIRM-Torino),
- rappresentanti dell'Assessorato allo Sport e Tempo libero del Comune di Torino

-rappresentanti della CIDOS (Coordinamento Interassociativo Ditte Ortopediche e Sanitarie)

- rappresentanti del CSI (Consorzio per il Sistema Informativo piemontese).

Durante la tavola rotonda sono previsti interventi programmati da parte del pubblico e delle associazioni della durata massima di tre minuti ciascuno.

17.30 QUESTIONARIO ECM

18.00 CHIUSURA LAVORI