

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**. È l'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**, perché 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**. È 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 _____ Sesso (M/F) _____
Cognome _____ Codice Fiscale _____
Nato/a a _____ il _____
Prov _____
Residente a _____ Indirizzo _____
Cap _____
Tel. _____ Fax _____
e-mail _____

professione/disciplina

LIBERO PROFESSIONISTA

DIPENDENTE

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

tamento: 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**
Pediatria 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**