

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



3 dicembre 2011

Sala Conferenze **Galleria d'Arte Moderna e Contemporanea**
Corso Galileo **Ferraris, 30 TORINO**

I patrocini



P R O G R A M M A

08.15 Arrivo partecipanti/ accreditati

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 ETÀ 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

Cardiologa - SC Cardiologia Pediatrica – ASO OIRM S. Anna – Torino

10.15 Emanuela GOIA

Pneumologa – SC Pneumologia – ASO OIRM S. Anna – Torino

10.30 Nico SCIOLLA

Pediatra di Famiglia – Vice Presidente Nazionale FIMP

10.45 Bruna SANTINI

Nutrizionista - 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 – Dottoranda 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. Riso** 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

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, 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, fisiatristi, cardiologi, pediatri, nutrizionisti, psicologi, psicoterapeuti, infermieri professionali e pediatri, 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



FORMA

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