

I bambini clinicamente complessi: possibile riabilitazione e cura dell'inguaribilità

12 / 13 ottobre 2018

Arcispedale Santa Maria Nuova
Viale Risorgimento, 80 - Reggio Emilia
Auditorium CORE



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia



PRESENTAZIONE

I bambini clinicamente complessi (CMC) rappresentano una entità nosografica di recente caratterizzazione ed in costante crescita nella epidemiologia della cronicità infantile. La patologia neurologica pediatrica è ampiamente rappresentata nelle CMC.

La riabilitazione accoglie precocemente i bambini e le loro famiglie, affianca i percorsi diagnostico-assistenziali e, spesso, le non diagnosi. E' chiamata a gestire la speranza.

Le cure palliative pediatriche non si identificano solo con le cure della terminalità, ma prevedono l'assistenza precoce alla inguaribilità.

La complessità e l'estensione delle conoscenze richiede il coinvolgimento di più specialisti e professioni sanitarie nel processo di cura che devono sapere e potere collaborare.

Questa multi specialità, necessaria, espone al rischio, nuovamente, della frammentazione del bambino e della solitudine delle famiglie e degli operatori di fronte alla incertezza prognostica.

L'evento quindi si propone di affrontare la complessità non tanto come "lista di problemi", quanto come la volontà di considerarli con buon senso e umiltà nella storia del bambino e cercare di affrontarli nel rispetto della dignità sua e della sua famiglia.

Sul tema della parola...

"In essi (nei medici "illuminati") traspare sempre un'intenzione a comunicare, che viene percepita dall'ammalato come vicinanza, disponibilità a curare al meglio, orientamento ad accompagnare comunque l'esperienza della malattia.

Altrettanto potremmo dire dei "grandi ammalati", capaci di parlare ai loro medici con una umanità comprensiva e talvolta addirittura spiazzante, capaci perciò di lenire il dolore o la paura di chi li cura talvolta con poca speranza statistica, e di trasmettere gratitudine anche se non per la guarigione, per l'aiuto comunque ricevuto dal medico".

Colloquia, 2006

PROGRAMMA

VENERDÌ 12 OTTOBRE 2018

8.45 *Apertura dei lavori*

Moderazione: **Livia Garavelli**
Genetica Clinica ASMN - AUSL RE
Giancarlo Gargano
Neonatologia ASMN - AUSL RE

9.00

CMC: Definizione ed Epidemiologia

Sergio Amarri
Pediatria ASMN - AUSL RE

9.30

Le Malattie Mitocondriale e Metaboliche e le non diagnosi

Daniele Frattini
NPI ASMN - AUSL RE

10.00

L'evoluitività della "Encefalopatia Statica"

Manuela Lodesani
UDGEE ASMN - AUSL RE

10.30

Chirurgia della Scoliosi: Stato dell'Arte

Marco Carbone
Ortopedia IRCCS Materno Infantile "Burlo Garofolo" - Trieste

11.00 *Pausa*

11.30

La Fatica del Respirare

Liliana Spagnolatti
Riabilitazione Respiratoria - AUSL RE

12.00

Le Proposte Riabilitative: Casi Clinici

Barbara Turola
Riabilitazione Respiratoria - AUSL RE

12.30 DISCUSSIONE

13.00 *Pausa pranzo*

PROGRAMMA

Moderazione: **Gabriela Gildoni**
NPI Distretto - AUSL RE
Enrica Bianchi
SID Pediatrico - AUSL RE

14.00

Il Significato dell'Alimentazione

Loretta Bertani
NPI Distretto - AUSL RE

14.30

Nutrirsi o Essere Nutriti?

Paola Accorsi, Giulia Lamberti, Letizia Ori
Pediatria ASMN - AUSL RE

15.00

La Ricerca delle Risorse nei Bambini Gravi

Adriano Ferrari
UDGEE ASMN - AUSL RE

15.30

"Stare" nonostante lo Spazio della "Non Modificabilità"

Alice Sghedoni, Federica Miselli, Emily Pedroni Benedetta Casoli
NPI Distretto - AUSL RE

16.00 *Pausa caffè*

16.30

Il Contributo Fisiatrico nella Limitazione Funzionale "Completa"

Silvia Faccioli
UDGEE ASMN - AUSL RE

17.00

L'Assistenza Infermieristica nelle Riacutizzazioni della Cronicità

Nicoletta Vinsani
Pediatria ASMN - AUSL RE

17.30 DISCUSSIONE

18.00 *Chiusura lavori*

PROGRAMMA

SABATO 13 OTTOBRE 2018

Moderazione: **Cristina Pesci**
UDGEE ASMN - AUSL RE
Annalisa Rabitti
FCR - RE

9.00

Le Cure Palliative Pediatriche

Sergio Amarri
Pediatria ASMN - AUSL RE

9.30

I Principi della Riabilitazione

Nino Basaglia
Medicina Riabilitativa - A.O. UNIFE

10.00

ITB e Infiltrazioni Osteoarticolari per il Controllo del Dolore

Maurizio Leccabue
Terapia Antalgica - A.O. UNIPR

10.30 *Pausa caffè*

11.00

Terapia Farmacologica del Dolore e Sedazione Palliativa Profonda

Luciano Bortone
Anestesia e Rianimazione - A.O. UNIPR

11.30

Bioetica del Gravissimo

Ludovica Depanfilis
IRCCS AUSL RE

12.00

Testimonianza Genitori 1

conduce **Maria Cristina Pesci**

12.15

Testimonianza Genitori 2

conduce **Cristina Pesci**

12.30 DISCUSSIONE

13.00 *Chiusura lavori*

INFORMAZIONI UTILI

Responsabile scientifico

Prof. Adriano Ferrari

Segreteria scientifica

Dott.ssa Silvia Sassi

E mail: silvia.sassi@ausl.re.it

Segreteria organizzativa

Dott.ssa Annarita Guglielmi

Sig.ra Anna Paola Nunziante

AUSL di Reggio Emilia

Servizio Sviluppo Risorse Umane

Palazzo Rocca Saporiti

Viale Murri, 7 - 42123 Reggio Emilia

Tel. 0522 296983 - Fax: 0522 295976

E-mail: annapaola.nunziante@ausl.re.it

Modalità di iscrizione

L'evento è a numero chiuso per un massimo di N. 80 partecipanti.

Per effettuare l'iscrizione compilare la scheda di iscrizione on line, sul sito www.ausl.re.it nella sezione Eventi e Congressi, entro il 28 settembre 2018. L'iscrizione on line deve essere convalidata dalla Segreteria Organizzativa, che confermerà l'avvenuta iscrizione e richiederà il versamento della quota di partecipazione.

Quota di iscrizione (esente IVA Art. 10/20 DPR 633/72)

Medici: € 150,00

Altre figure professionali: € 100,00

Per i dipendenti dell'AUSL RE e gli studenti del Corso di Laurea in Fisioterapia e del Master in Riabilitazione Infantile e Metodologia della Ricerca UNIMORE il corso è gratuito e sono riservati dei posti.

Il versamento, richiesto per mail dalla Segreteria Organizzativa, deve essere intestato ad Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia, ed effettuato presso: Banca CARISBO Spa

IBAN: IT70X0638502437100000046454

Nella **causale** del versamento specificare il **Nome** del partecipante ed il **Titolo** del corso.

Inviare copia dell'avvenuto pagamento per

INFORMAZIONI UTILI

fax o mail (Fax: 0522 295976 - E-mail: annapaola.nunziante@ausl.re.it).

Nessun rimborso per disdette pervenute dopo il 28/09/2018.

La quota di iscrizione prevede:

- la partecipazione all'evento formativo;
- materiale didattico on line;
- n. 2 coffee break.

Accreditamento E.C.M.

Crediti E.C.M. richiesti per: Medico, Infermiere, Fisioterapista, Psicologo, Tecnico della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista occupazionale.

Il rilascio della certificazione è subordinato alla partecipazione all'intero programma formativo svolto nelle due giornate.

Obiettivo formativo n. 18: Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica. Malattie rare.

Sede del corso

Auditorium del CORE

(percorso marrone, gruppo salita 8, piano -1)

ASMN - Viale Risorgimento 80, Reggio Emilia

Si può raggiungere il CORE:

- in auto accedendo ai parcheggi da via Benedetto Croce;
- utilizzando i parcheggi su Viale Risorgimento, davanti all'ASMN e seguendo le indicazioni del percorso interno.

Dalla Stazione ferroviaria: bus n°1 direzione "Ospedali" oppure linea H minibus. Scendere alla fermata dell'A.S.M.N.

In auto: Autostrada A1, uscita Reggio Emilia. Seguire le indicazioni Ospedale.

Dalla Stazione AV Mediopadana: bus o navetta diretti alla Stazione Ferroviaria.

Informazioni alberghiere

Consultare il sito ufficiale di informazione turistica del Comune di RE:

<http://turismo.comune.re.it/it/ospitalita/dove-dormire>