

OBIETTIVI FORMATIVI DEL CORSO

Individuare le problematiche e le esigenze del bambino con necessità di ventilazione meccanica domiciliare, descrivere i percorsi che, in relazione alle varie patologie, possono seguire i pazienti e le loro famiglie per ottenere una domiciliazione precoce ma soprattutto ben organizzata non tanto in termini di apparecchiature ma di acquisizione di autonomia, competenze, e, dove fosse necessario, di supporto operativo a casa.

Evidenziare gli errori che le strutture ospedaliere di degenza, solitamente commettono nell'inviare a casa questi bambini, capire in quali situazioni le famiglie si sentono poi inadeguate, impreparate e sole nel gestire queste difficili situazioni.

Individuare quali siano i campanelli di allarme che le famiglie ed i carers devono saper riconoscere per individuare situazioni di urgenza o di emergenza e quali siano i rimedi da mettere in atto a casa o da intraprendere durante il trasporto in ospedale.

Capire quale siano i provvedimenti legislativi a favore di queste situazioni previsti dal Piano Sanitario Nazionale e come le Regioni abbiano già provveduto ad applicarli

Quali sono i supporti di cui le famiglie hanno diritto e come fare per richiederli ed ottenerli.

INFORMAZIONI GENERALI

Iscrizione

Verranno ammessi **80** partecipanti.

Registrazione

La quota di iscrizione - ammontante a € 155,00 comprende: 1 colazione di lavoro, 2 coffee breaks, il materiale didattico e l'attestato di partecipazione.

Le domande di iscrizione dovranno pervenire alla Segreteria Organizzativa entro l'**8 febbraio 2006**, [previa conferma telefonica della disponibilità dei posti](#) (tel.: 010 5636.554/.805).

La scheda di iscrizione e il programma si possono scaricare da internet consultando il nostro sito (www.sispge.com) sezione "Agenda" / "Corsi".

Il corso è rivolto a: medici (*discipline: Anestesia e Rianimazione, Pediatria; Igiene, epidemiologia e sanità pubblica*), Infermieri, Infermieri Pediatrici e Psicologi.

Segreteria Organizzativa

Dr.ssa Lena Cosulich

Istituto G. Gaslini

Direzione Scientifica

L.go G. Gaslini, 5

16147 Genova

tel.: 010 5636.554/.805; fax: 010 3776590

e-mail: lenacosulich@ospedale-gaslini.ge.it

sito-web: www.sispge.com

Sede del Corso

Genova, sede da definirsi



Scuola Internazionale di Scienze Pediatriche



ASSISTENZA DOMICILIARE PER IL BAMBINO CON VENTILAZIONE MECCANICA

**Corso rivolto a Medici, Infermieri, Infermieri
Pediatrici e Psicologi**



8 marzo 2006

Genova

*Richiesto accreditamento E.C.M per Medici, Infermieri,
Infermieri Pediatrici e Psicologi*

*Discipline: Pediatria, Anestesia e Rianimazione,
Medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza*



Istituto Giannina Gaslini
Genova

Scuola Internazionale di Scienze Pediatriche

Direttore: Lorenzo Moretta

Direttore del corso: G. Ottonello

**Referenti Scientifici: G. Silvestri
P. Di Pietro
C. Minetti**

DOCENTI

BENINI M. – U.O. Pediatria, Spedali Civili, BS
BIGNAMINI E. – U.O. Pneumologia Pediatrica, ORIM, TO
CASCIARO R. – Il Clinica Pediatrica, Università di Genova
CHIGHINE M. – Presidente confederazione centri liguri tutela diritti del malato, GE
COSTA M. - U.O. Anestesia e Rianimazione IGG, GE
DALLATOMASINA R. - ASL III Genova, Assistenza Consultoriale
DE ALESSANDRI A. – Il Clinica Pediatrica, Università di Genova
DIANA M.C. - U.O. Pronto Socc. Osservazione IGG, GE
DI PIETRO P. - U.O. Pronto Socc. Osservazione IGG, GE
DOGLIO L. - U.O. Recupero Rieducazione Funzionale e Fisioterapia, IGG, GE
FERRANDO A. – Presidente Società Italiana di Pediatria, sezione Ligure
GHIZZI C. – Ter. Int. Ped. Pat. Neonat. e Ass. Neonat., Osp. Civile Maggiore, VR
MASPOLI M. – Programmazione Sanitaria, Assessorato alla tutela della salute e sanità, Regione Piemonte, TO
MASTELLA C. – SAPRE, Fond. Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, MI
MINETTI C. – Dip. Neuroscienze e Riabilitazione, IGG, GE
MORANDI F. – U.O. Pediatria, Osp. S. Famiglia, Erba, CO
MOSCATELLI A. - U.O. Anestesia e Rianimazione IGG, GE
NAHUM L. - U.O. Anestesia e Rianimazione, IGG, GE
OTTONELLO G. - U.O. Anestesia e Rianimazione IGG, GE
PEDEMONTE M. - U.O. Malattie Muscolari. IGG, GE
PELLAS E. - Segretaria Confederazione centri liguri tutela diritti del malato, GE
PIUMELLI R. – Centro per lo studio e prevenzione SIDS, A.O. Meyer, FI
RACCA F. - U.O. Terapia Intensiva, ASO S. Giovanni Battista, TO
RISALITI F. – Presidente Ass. Genitori “Sindrome di Ondine”
SACCO O. – U.O. Pneumologia, IGG, GE
SALVO I. – U.O. Anestesia e Rianimazione, A.O. Buzzi, MI
SEMPRINI G. – Segretario Provinciale. FIMP, GE
TUO P. U.O. Anestesia e Rianimazione IGG, GE
SILVESTRI G. - U.O. Anestesia e Rianimazione IGG, GE
VILLANI A - U.O. Anestesia e Rianimazione, Osp. Ped. Bambin Gesù, ROMA

PROGRAMMA

- 7.30 Registrazione dei partecipanti
8.00 Saluto Assessore Sanità Regione Liguria e Direttore Sanitario Ist. G. Gaslini

Sessione I:

L'organizzazioni della domiciliazione *Moderatori: G. Silvestri, L Nahum*

- 8.15 Introduzione alle problematiche dall'assistenza domiciliare con ventilazione meccanica
G. Ottonello, Genova
- 8.30 Criteri di gravità ed individuazione della necessità di intervento
F. Racca, Torino
- 8.50 Ventilazione domiciliare “life sustaining” con tracheotomia e con maschera quali rischi e quali provvedimenti
F. Morandi, Erba, Como
- 9.20 Il monitoraggio
R. Piumelli, Firenze
- 9.40 Organizzazione di una dimissione precoce
I. Salvo, Milano
- 10.00 Il care giver
E. Bignamini, Torino
- 10.20 Cosa i medici dimenticano di spiegare ai famigliari
C. Mastella, Milano
- 10.40 Discussione
- 11.00 *Coffee Break*

Sessione II

La gestione del bambino a casa: ruolo dell'ospedale, della famiglia e delle strutture territoriali *Moderatori: P. Di Pietro, A Villani*

- 11.15 Quali leggi a favore della famiglia di un bimbo con bisogni speciali
M. Chighine, Genova

- 11.35 Creazione di una rete regionale per la gestione dell'insufficienza respiratoria insorta nell'età evolutiva
M. Maspoli, Torino
- 12.00 Il ruolo del pediatra di libera scelta
A. Ferrando, G Semprini
- 12.20 Il follow up Ospedaliero
C. Ghizzi, Verona
- 12.40 Discussione
- 13.00 *Lunch*

Sessione III

Presentazione e discussione di aspetti pratici *Moderatore: P Tuo, C. Minetti*

- 14.00 Presentazione di casi clinici
M. Costa, L. Doglio, M.C. Diana, A. Moscatelli, R. Casciaro, A. De Alessandri, O. Sacco, M. Pedemonte
Genova
- 15.15 La testimonianza di un genitore
M. Benini, Brescia
- 15.30 Le criticità a casa: le difficoltà vissute durante la domiciliazione dei bambini affetti da CCHS (ipoventilazione centrale congenita)
F. Risaliti, Firenze
- 16.00 *Coffee Break*
- 16.20 Tavola Rotonda: Genitori, Clinici Ospedalieri e del Territorio a confronto
R. Piumelli, G. Ottonello, C. Ghizzi, C. Mastella, M. Chighine, E. Pellas, R. Dallatomasina,
- 17.50 Test di verifica dell'apprendimento
- 18.00 Consegna Attestati e chiusura dei lavori