



**NUOVI SCENARI DI CURA DEI GIOVANI CON DISABILITÀ COMPLESSE: PRIORITÀ,  
RESPONSABILITÀ E COMPETENZE**

NEW SCENARIOS OF CARE FOR YOUNG PERSONS WITH COMPLEX DISABILITIES: PRIORITIES,  
RESPONSIBILITIES AND SKILLS

[www.disabilitacomplesse.it](http://www.disabilitacomplesse.it)

**Torino 13 ottobre 2018**

**SALA CAVOUR - Centro Congressi Torino Incontra**

**Comitato organizzatore**

Dipartimento di Pediatria Oirm, Sip Società Italiana di Pediatria, Fimp  
Federazione Italiana Medici Pediatri, Federazione malattie rare infantili

**Comitato scientifico**

Prof.ssa Franca Fagioli, D.ssa Paola Gianino, Dr. Roberto Lala, Dr. Marco Spada,  
Dr. Renato Turra

**Responsabile scientifico**

Dr. Roberto Lala

I recenti progressi dell'assistenza pediatrica hanno aumentato il numero delle persone giovani con disabilità complesse e migliorato le loro prospettive di vita. Le loro elevate necessità richiedono al Sistema Sanitario risposte inclusive. Sono problematiche in gran parte nuove che richiedono attenta riflessione e dibattito sotto il profilo etico, economico, clinico e organizzativo.

Da una parte la complessità clinica richiede che le prestazioni più sofisticate siano erogate in ambito ospedaliero, dall'altra, la quotidianità dei trattamenti implica risposte cliniche ed assistenziali radicate nel territorio di residenza considerando che le condizioni di disabilità comportano difficoltà aggiuntive nell'accesso alle prestazioni, siano esse erogate in ospedale o sul territorio. Si aggiunga poi il grado elevato di complessità sociale, che implica la presa in carico dell'intera famiglia del disabile.

Da tutto ciò derivano varie sfide:

- culturali, nel senso di approfondire la conoscenza nella vita adulta di traiettorie di malattie conosciute soltanto in età pediatrica.
- morali, implicando da parte di tutti: pazienti, famiglie, operatori socio-sanitari, cittadini, responsabili delle strutture pubbliche, decisioni su come allocare al meglio le risorse economiche in uno scenario di limitatezza delle stesse.
- organizzative, per progettare una rete coordinata e flessibile di interventi che tenga conto primariamente delle prospettive dei pazienti.

Il convegno si propone di dibattere pubblicamente questi temi, mettendo al centro le competenze di economisti, bioeticisti, operatori socio-sanitari, amministratori pubblici, pazienti e loro famiglie, cittadini.

Il dibattito su questa tipologia di assistenza può essere utile contributo alla discussione, più che mai attuale, su equità e sostenibilità delle cure nella nostra società.



8.15 Registrazione

8.30 Saluto Autorità

### **8.45 Introduzione**

R. Lala **Come cambia la disabilità: individualizzazione ed empowerment**

### **I Sessione: Priorità di cura ed allocazione delle risorse**

Moderatore: M. Mori

9.00 G. Bognar **The ethics of health care rationing**

10.00 G. Fosti **Il nuovo Welfare sanitario**

10.30 M. Spada **Disabilità complesse e Pediatria**

10.50 S. Baldovino **Disabilità complesse ed età adulta**

11.10 Coffee break

### **II Sessione: Il dialogo interno al sistema socio-sanitario**

Moderatore: R. Turra

11.30 F.Fagioli **Fare rete intorno ai giovani con disabilità complesse**

11.50 G. Giustetto **Ruolo del medico del territorio**

12.10 E.Bignamini **Ospedale periferico e centro di riferimento**

12.30 M. Torchio **Il coordinamento della presa in carico internistica**

12.50 R. Keller **Il ruolo del dipartimento di salute mentale nella presa in carico in età adulta**

13.10 Discussione

13.30 Lunch

### **III Sessione: I pazienti e le loro famiglie**

Moderatore: P. Gianino

14.30 R. Andreo **Il Pediatra e la famiglia**

14.50 C. Marchisio **Vita indipendente nel mondo di tutti: la sfida della disabilità complessa**



**15.30-16.30 IV Sessione Dibattito: Come prendere in cura: competenze e responsabilità degli stakeholder**

Amministratori pubblici, operatori sociali, operatori sanitari, pazienti, famiglie, cittadini, media, politici

**CEPIM, AIR DOWN, ASSOCIAZIONE DOWN, FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI, CONSULTA PER LE PERSONE IN DIFFICOLTA', ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI**

16.30 **Discussione**

17.30 R. Lala, M. Mori **Conclusioni**