



Giornata di studio

Frontiere e sfide della nuova pediatria della disabilità

Cura e gestione delle malattie croniche
disabilitanti ad alta complessità assistenziale

venerdì 20 giugno 2014

Auditorium della Regione FVG
Pordenone, via Roma 2



Una giornata di studio promossa dal Comitato Regionale delle Associazioni ed Enti del 'Dopo - Durante noi'
in collaborazione con il Centro ANFFAS 'Giulio Locatelli' e Cooperativa FAI



Il Comitato Regionale delle Associazioni "Dopo-Durante Noi" del Friuli Venezia Giulia, composto attualmente da 15 associazioni ha sede legale in Pordenone in Via Tiro a Segno n.3/A. Questo Comitato, persegue finalità di solidarietà sociale, nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, nella promozione e nello sviluppo della ricerca scientifica e dell'innovazione, della promozione e sviluppo di attività e servizi, modelli organizzativi e gestionali rivolti a dare risoluzione alla problematica del "Dopo-Durante Noi" intesa come problematica che insorge quando viene meno la tenuta del nucleo familiare di riferimento per la persona disabile, al fine di evitarne l'istituzionalizzazione e per favorirne la permanenza nel tessuto sociale di appartenenza.

L'appuntamento vuole essere l'occasione per presentare il **nuovo nucleo residenziale sperimentale per minori, di rilievo regionale, del Centro residenziale "Giulio Locatelli" di Anffas Onlus Pordenone. Il nucleo è destinato all'accoglienza di minori disabili ad alta intensità assistenziale.** Non esistendo modelli residenziali a cui riferirci, ma solo comunità per minori con finalità di gestione delle problematiche socio-comportamentali, pensiamo che, quella qui realizzata, possa rappresentare, una risorsa all'interno di una rete complementare di servizi, capace di offrire ai disabili in età evolutiva e alle loro famiglie, adeguate e mirate risposte ai loro bisogni. Occorre quindi essere consapevoli del ruolo di risorsa sociale del "nucleo" in una sorta di "rete di reti" realmente operativa, data dalla possibilità di configurarsi come un vero e proprio servizio di "funzione respiro/emergenza" per famiglie e servizi sanitari/sociali.

Programma

Moderatore: Fabio Fedrigo Presidente Coop FAI

9.00-9.15 Registrazione dei partecipanti

9.15-9.30 Saluti delle Autorità

I SESSIONE

9.30-10.15 **DIVERSAMENTE BAMBINI**

Lezione Magistrale del Dott. Roberto Dall'Amico
Primario di Pediatria Azienda Ospedaliera Santa Maria
degli Angeli di Pordenone

II SESSIONE

*Confronto e verifica sul tema della residenzialità per minori con
disabilità gravissime e "funzione respiro" per le famiglie, dal punto di
vista clinico e delle politiche regionali, con interventi preordinati di:*

10.30-11.00 Dott. Giorgio Simon Direttore Sanitario ASS 6 "F.O.",
'Bambini fragili, i percorsi'

11.00-11.15 Funzionario regionale

11.15-11.45 Dott. Mauro Marin Direttore distretto,
**'Il P.U.A. Distrettuale per orientare le famiglie
all'uso dei servizi'**

11.45-12.10 Rappresentante dei pediatri

12.10-13.00 Dibattito / Chiusura lavori