



IL MONDO DI CLARA

Disturbi della deglutizione e chirurgia nutrizionale

Oggetto:

Proposta di organizzazione di riunione multidisciplinare

Argomento:

Valutazione delle problematiche inerenti la chirurgia nutrizione nei bambini con disturbi neuro-motori e delle vie respiratorie.

Obiettivo:

1. presentare le problematiche amministrative, organizzative e cliniche dei bambini/famiglie con problemi nutrizionali che vengono sottoposti a chirurgia.
2. Discutere con le famiglie per produrre un piano di miglioramento.
3. Coinvolgere le aziende per finanziare la ONLUS "il mondo di Clara" per migliorare il percorso di education delle nuove famiglie in base all'esperienza delle vecchie famiglie
4. Ottimizzare il percorso di centralizzazione e di rete coinvolgendo altri ospedali pediatrici

DMT di riferimento: FOREGUT

Responsabile: Prof Girolamo Mattioli

Partecipanti:

le famiglie - IL MONDO DI CLARA onlus - i professionisti del DMT

Modalità di riunione:

brain storming

Data:

Sabato 14 luglio 2018 – ore 9/13

Sede:

Aula magna Gaslini

Argomenti della giornata:

1. Indicazioni alla chirurgia nutrizionale
2. Cosa è la chirurgia nutrizionale
3. Cosa succede dopo la chirurgia in ospedale
4. Problematiche dopo la dimissione
 - i. Le complicanze
 - ii. le richieste amministrative
 - iii. DRG e aspetti economici
 - iv. le richieste delle famiglie
 - v. L'assistenza domiciliare
 - vi. Lo stoma care
 - vii. La nutrizione
 - viii. I secondi accessi in ospedale
5. Le vie respiratorie
6. Risultati e problematiche a distanza – prendersi Cura senza Guarire
7. La transizione
8. Le Famiglie e la onlus il Mondo di Clara

PROGRAMMA

9.00 registrazione dei partecipanti

9.30/10.30 IL MONDO DI CLARA

G.Mattioli, M.Scrivano e le famiglie

10.30/11.30 Faccia a faccia. Le famiglie chiedono ai tecnici

C. Mazzola, G.Montobbio, A. Moscatelli, P.Gandullia, P. Fiore

11.30/13.30 Rapporti tra famiglie e tecnici

S.Scelsi, A.Costa, N.Casteni, D.Tronconi

M.Franzi

13.00/14.00 pausa pranzo

14.00/15.00 Dopo la chirurgia

C.Schiaffino, M.Pedemonte, M.Mancardi, M.DiRocco

15.00/16.00 Assistenza domiciliare, problematiche a distanza e transizione verso strutture dell'adulto.

L.Manfredini, S. Dallorso, C.Tacchino

16.00 Conclusione dei lavori

Il mondo di Clara

Disturbi della deglutizione e chirurgia nutrizionale - Incontro con i genitori

Genova, 14 luglio 2018

Aula Magna IRCCS "G.Gaslini"

9.00 registrazione dei partecipanti

presentazione attività chirurgiche allo stato attuale	Prof G. Mattioli
presentazione attività infermieristiche	Dott.ssa S.Scelsi
presentazione ONLUS ILMONDO DICLARA	Sig.ra M. Scrivano
Il paziente fragile e l'approccio alla chirurgia: il "chirurgo olistico" Mazzola	Dott.ssa C.
La nutrizione	Dott. P.Gandullia
Diagnostica e controlli: l'approccio dei radiologi Marzoli	Dott.ssa A.
Le diete e le dietiste	Dott. P. Fiore
Anestesia e assistenza intraoperatoria	Dott. Montobbio
La rianimazione: il risveglio protetto	Dott. A.Moscatelli
In rianimazione, in Chirurgia aspetti infermieristici: punti di forza e criticità, il rapporto con i genitori	Sig.ra A.Costa, Sig.ra N.Casteni
Lo stoma care: un lungo percorso di education	Sig.ra M.Franzi
La dimissione dalla chirurgia:	
Tavola rotonda : Dott.ssa C. Schiaffino, Dott.ssa M. Pedemonte, Dott.ssa M.Mancardi, Prof. M.DiRocco....	
- accesso ai reparti di provenienza	
-assistenza domiciliare e hospice: una realtà in evoluzione	Dott. L.Manfredini, Dott. S. Dallorso
- Il follow up Rianimazione: fino a quando?	Dott.ssa S. Buratti (?)
- il fondamentale ruolo della riabilitazione	Dott. P.Moretti, Dott.ssa A.Aiello, Dott.ssa C.Tacchino
- come gestire la transizione all'adulto: i nuovi pazienti e quale percorso?	

16.30 Documento programmatico e conclusione dei lavori