

Il vissuto dei fratelli e sorelle di persone con disabilità è caratterizzato dalla difficoltà di codificare e gestire sentimenti di rabbia, tristezza e sofferenza che spesso sfociano in un senso di isolamento.

L'isolamento può essere sia «sociale», per le limitazioni imposte dall'andare con un fratello/sorella malato, che "interno", per essere escluso dall'attenzione dei genitori o per la decisione di "mettersi da parte" per non aggiungere ulteriori preoccupazioni.

I «fratelli rari» (Rare Siblings) - fratelli o sorelle di bambini con malattie rare - hanno ancora più difficoltà che per altre malattie a causa della minore conoscenza, meno possibilità di scambio e confronto con altre famiglie che generano più isolamento. Inoltre, trattandosi di malattie genetiche, c'è anche un senso di vergogna e senso di colpa a causa della sensazione di avere un "difetto". Al fine di affrontare le problematiche che affrontano le famiglie nell'ambito della quotidianità, e prevenire gli eventuali problemi psicologici e sociali ai quali possono andare incontro i Rare Siblings, si è deciso di organizzare questo Corso di formazione dedicato in particolare ai pediatri che rivestono un ruolo determinante nella "presa in carico" di tutti i componenti del nucleo familiare.

N. Provider: SOCIETA' ITALIANA DI PEDIATRIA - SIP n. 1172 ID

Evento: 1172-360181

Crediti ECM: 3

Obiettivo Formativo: Fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari, e socioassistenziali

Categorie: Medico Chirurgo

Discipline: Pediatria; Pediatria (Pediatri di libera scelta)



Evento formativo con crediti ECM

IL PEDIATRA, LE MALATTIE RARE E I SIBLINGS

10 OTTOBRE 2022 ore 09.30-14.00

AUDITORIUM SAN PAOLO, OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ · Viale Ferdinando Baldelli, 38 - Roma

Con il patrocinio di



SIMGePeD
Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite



SIN
Società Italiana di Neonatologia

Con il contributo non condizionato di



measured by moments

Programma

Responsabili scientifici dell'evento: **Andrea Bartuli, Luigi Memo**

Moderatore **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

09.30 SALUTI ISTITUZIONALI

Luciana Indinnimeo, Professore aggregato in Pediatria, Università degli Studi di Roma "Sapienza" e Direttore Scientifico Area Pediatrica Società Italiana di Pediatria - SIP

Massimiliano Raponi, Direttore Sanitario Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Luigi Orfeo, Direttore UOC di Pediatria, Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale (TIN) Ospedale San Giovanni Calibita Fatebene fratelli - Isola Tiberina di Roma e Presidente Società Italiana di Neonatologia - SIN

Andrea Pession, Direttore UO Pediatria IRCCS AOU di Bologna e Presidente Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale - SIMMESN

Giuseppe Zampino, Direttore UOC Pediatria e Coordinatore delle Unità di Malattie Rare della Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS - Roma e Presidente Società di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite - SIMGePeD

LO SCENARIO

10.00 INTRODUZIONE

Alberto Villani, Direttore Dipartimento Emergenza, Accettazione e Pediatria Generale, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS di Roma e già Presidente Società Italiana di Pediatria - SIP

10.10 UNA RIFLESSIONE SULLE MALATTIE RARE

Bruno Dallapiccola, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e Coordinatore di Orphanet Italia

10.20 IL RUOLO DELLA FAMIGLIA NELLE MALATTIE RARE

Sen. Paola Binetti, Neuropsichiatra infantile e Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

Valentina Colozza, Presidente Associazione Io Se Posso Komunico APS

10.45 I PEDIATRI ITALIANI ED I RARE SIBLINGS

Luigi Memo, Segretario del GdS di Qualità delle Cure della Società Italiana di Pediatria - SIP

11.00 LA PSICOLOGIA DEI RARE SIBLINGS

Laura Gentile, Psicologa e Psicoterapeuta, Responsabile Scientifico Progetto Rare Sibling

11.15 GIOCARE E CRESCERE CON UN FRATELLO EXTRA-ORDINARIO

Giuseppe Zampino, Direttore UOC Pediatria e Coordinatore delle Unità di Malattie Rare della Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS - Roma e Presidente Società di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite - SIMGePeD

11.30 DISCUSSIONE

VIVERE DA RARE SIBLINGS

IL PUNTO DI VISTA DI...

11.45 **Il pediatra genetista ospedaliero - Marina Macchiaiolo**, Responsabile di Alta Specializzazione in Malattie Rare non diagnosticate, Dirigente Medico UO Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

12.00 **Il pediatra del territorio - Laura Reali**, Pediatra di base Asl RM/E e Referente per la formazione e la ricerca dell'Associazione Culturale Pediatri ACP

12.15 **Il pediatra palliativista - Renato Cutrera**, Responsabile UOC di Broncopneumologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e Segretario GdS sulle Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Pediatria - SIP

12.30 **Il divulgatore - Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

12.45 DALL'OSPEDALE AL MARE. UN VIAGGIO NELLA CONOSCENZA DEI SIBLINGS

Carlo Dionisi Vici, Giorgia Olivieri, UOC Malattie Metaboliche, Dipartimento di Medicina Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

13.00 LE ASSOCIAZIONI AL SERVIZIO DEI SIBLING

Testimonianze

Maria Caterina Pugliese, Psicologa Centro Ascolto Duchenne Parent Project aps

Marco Marmotta, Presidente Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ODV

Vania Zaghi, Consigliere Associazione Gruppo Famiglie Dravet ONLUS

13.40 DISCUSSIONE

13.50 CONCLUSIONI

Andrea Bartuli, Responsabile UOC Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

