



GIORNATA MONDIALE PER LA
CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO

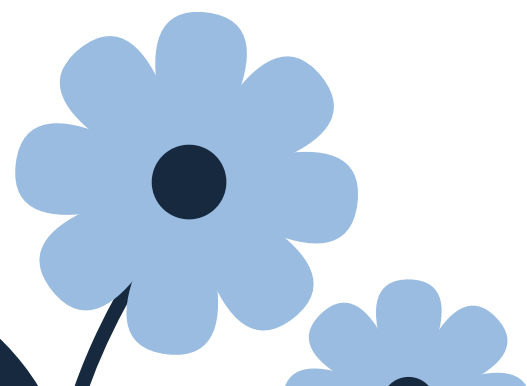
*Una luce blu all'Ospedale
dei bambini
La storia di Pietro*

Incontro aperto al pubblico

SABATO 2 APRILE • 10:00 - 12:30
SALA CONGRESSI
OSPEDALE DI PARMA

*"Come si racconta una storia così grande? Attraverso le voci, tante,
tantissime di chi è stato sempre al nostro fianco"*

Alessia Baccani



Una luce blu all'Ospedale dei bambini: la storia di Pietro

IL PROGRAMMA

Introduzione all'incontro a cura di:
Francesca Strozzi, giornalista 12Tv Parma



**Quando un bambino si ammala
tutta la famiglia si ammala con lui**

Alessia Baccani, mamma di Pietro

**Il paziente al centro della cura e dell'assistenza. La
presa in carico all'interno della rete
dell'Associazione Italiana di Oncologia ed
Ematologia Pediatrica (AIEOP)**

Patrizia Bertolini, direttore UO Pediatria e
Oncoematologia, Ospedale di Parma

Tamara Belotti, dirigente medico SD Oncologia
Ematologia e Trapianto Pediatria, S.Orsola di Bologna

**Le associazioni di volontariato
e gli psicologi fanno squadra**

Nella Capretti, presidente dell'Associazione Noi per
Loro

Ilaria Puglisi, psicologa Oncologia Ematologia e
Trapianto Pediatria, S.Orsola di Bologna

Educazione e scuola, anche a distanza

Maria Teresa Bacchi, referente per la scuola primaria,
Scuola in Ospedale



Una luce blu all'Ospedale dei bambini: la storia di Pietro

La continuità delle cure Ospedale-territorio

Emanuela Sani, direzione Attività socio sanitarie AUSL, responsabile Punto Unico di Accesso Pediatrico AUSL, responsabile UVMP interaziendale AUSL- AOU

Roberto Abbati, responsabile struttura operativa Genitorialità, settore sociale, Comune di Parma

Emanuele Voccia, Pediatra di libera scelta

Gli specialisti dell'autismo:

il know how delle competenze integrate

Marta Godio, referente Centro per la diagnosi, la cura e lo studio dei disturbi della comunicazione e della socializzazione, Ausl di Parma

Paola Mattioli, responsabile Fondazione bambini e autismo onlus, sede di Fidenza

Confronto e discussione

Modera: Francesca Strozzi

**Chiusura dei lavori da parte dei
rappresentanti delle direzioni sanitarie e
delle istituzioni coinvolte nel progetto**



Accesso libero con Green pass

Iscrizioni via e-mail all'indirizzo storiadi Pietro@gmail.com



"Questa storia parte da lontano, precisamente alla fine di maggio 2018. Il mio bambino, Pietro, smette all'improvviso di camminare e finiamo in ospedale nel giro di due giorni.

La diagnosi è di quelle che cancella un'intera esistenza: Sarcoma di Ewing alla colonna vertebrale. Il mio bambino è autistico.

Tutto si ferma e poi riparte ad una velocità che ingoia qualsiasi cosa: è il tempo delle scelte sul filo del rasoio, del sangue freddo quando vedi che attorno a te tutto va in pezzi e preghi affinché tu possa restare lucida e pronta quando la realtà sembra piegarsi su se stessa con tutto il suo carico di dolore e paura.

Un'esistenza da ricostruire in fretta, per salvare Pietro e con lui tutti noi.

Ci giochiamo la battaglia più grande, quella per la vita.

La nostra grande avventura in ospedale stringe attorno al mio bambino e alla nostra famiglia le maglie di una rete che già ci abbracciava da tempo e che, a fronte di quanto accaduto, si è stretta ancora di più, salda e presente come la più potente macchina da guerra.

Il percorso di terapia di Pietro in ospedale dura fino a luglio del 2019 e dalla fine dell'estate inizia per lui il periodo di follow up previsto per i successivi serrati controlli che tutt'ora portiamo avanti.

Ogni 2 di aprile il mondo celebra la giornata della consapevolezza sull'Autismo. E dopo essere arrivati fino a qui mi sono spesso chiesta se fosse ormai arrivato il momento di raccontare questa importante storia, la nostra e con essa rendere un doveroso grazie a tutti i protagonisti che ne hanno coraggiosamente e volontariamente fatto parte. Raccontare la presa in carico a 360° di un bimbo con autismo in un reparto ad alta complessità come quello di oncoematologia pediatrica.

Come si racconta una storia così grande?

Attraverso le voci, tante, tantissime, di chi è stato sempre al nostro fianco".

Alessia Baccani

