

Curriculum breve Dott.ssa Elisabetta Bignamini

Elisabetta Bignamini è nata il 19.10.1958 a [REDACTED]. In questa città ha svolto tutto il suo iter formativo fino alla Laurea in Medicina e Chirurgia, conseguita l'8 Novembre 1983 e alle due specializzazioni, prima in Pediatria (1988) e poi in Malattie Respiratorie e Tisiologia (1993).

Ha lavorato i primi dieci anni della sua carriera come assistente e poi aiuto di Pediatria in ospedali periferici del Piemonte, per poi ricoprire dal 1997 vari incarichi, fino alla direzione dal 2002 della SC Pneumologia dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.

Ha orientato in modo particolare la propria attività professionale di pneumologo-pediatra verso due principali ambiti di interesse: la fibrosi cistica e l'insufficienza respiratoria cronica.

Per quanto riguarda lo studio e la ricerca nel campo della fibrosi cistica, di cui il Regina Margherita è sede di Centro di riferimento regionale dal 1993, ha completato la sua formazione presso -H.D. DEBRE' Parigi, 1998 presso il Service de gastro-entérologie et de mucoviscidose, Direttore prof J Navarro, per approfondire il tema del follow-up domiciliare dei pazienti con fibrosi cistica e il RIGSHOSPITALET Copenhagen 2002, presso il Danish Cystic Fibrosis Center, Direttore prof C Koch, per lo studio del trattamento e della prevenzione delle infezioni crociate nella fibrosi cistica. E' stata auditor per la Società Italiana Fibrosi cistica (SIFC) per l'accreditamento di qualità (autovalutazione e revisione esterna fra pari della qualità dei centri italiani per la fibrosi cistica), di cui ha coordinato la Commissione SIFC di "Accreditamento e Qualità delle Cure" dal 2006 al 2024, incarico interrotto per dimissioni volontarie. In questo ambito, continua una collaborazione con la Lega Italiana Fibrosi Cistica nazionale (LIFC- ODV), con un incarico formale iniziato nel 2024 come consulente scientifico per la qualità delle cure. Come membro dell' ECFS EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS SOCIETY ha lavorato nella commissione "standard of care", contribuendo attivamente alla stesura del documento di riferimento su "Quality of care-benchmarking". Da Febbraio 2026 ha ricevuto incarico formale di consulente scientifico per iDissemination Advisory Board (DAB) della Fondazione Fibrosi Cistica- ETS

Nell'ambito del tema dell' insufficienza respiratoria, ha sviluppato in modo particolare una rete di assistenza integrata tra ospedale, territorio e centro di riferimento, garantendo una presa in carico globale dei pazienti affetti da patologie inguaribili, spesso dipendenti da tecnologie di supporto vitale.

Ha introdotto, per alcuni anni, in considerazione degli aspetti etici sollevati dalle problematiche cliniche, la figura della bioeticista clinica in staff, con il supporto della Cattedra di Bioetica della Università degli Studi di Torino, allo scopo di far crescere la consapevolezza degli operatori socio sanitari nelle scelte cliniche quotidiane, ed acquisire un metodo di analisi. Ha ottenuto il riconoscimento della SC Pneumologia come Centro di Riferimento Regionale per l'insufficienza respiratoria in età evolutiva.

E' stata referente regionale e consulente dell'Assessorato alla Sanità Regione Piemonte, settore programmazione sanitaria, per la rete dell'insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva. Nell'ambito di questo incarico si è fatta promotrice ed ha preso parte attiva nella stesura dei seguenti documenti regionali: DGR – Bollettino Ufficiale Regione Piemonte n39 del 25.09.2003; "Linee Guida per la ventilazione meccanica domiciliare a pressione positiva e le dimissioni protette del paziente pediatrico con insufficienza respiratoria cronica" DGR Bollettino Ufficiale Regione Piemonte n 09 del 03.03.2005, prime linee guida italiane in questo settore e "Linee guida per l'attivazione del servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte relativamente ai soggetti in età evolutiva" DGR Bollettino ufficiale Regione Piemonte n 06 del 12.02.2009

Ha sviluppato un programma di telemonitoraggio, per pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica, attivo dal 2009, presso la Pneumologia Pediatrica del Regina Margherita di Torino.. Ha iniziato ad affiancare la televisita all'attività di controllo routinario, per pazienti con patologia cronica, dal 2020, in corso della pandemia da SARS CoV -2

E' stata membro della commissione di coordinamento regionale per l'attuazione della Rete regionale di cure palliative pediatriche, a norma del DGR n 20-13204 del 08/02(2010), fino al termine del suo mandato di direzione, il 31 ottobre 2023

E' stata membro della commissione regionale trapianto d'organo fino al 31 ottobre 2023, termine del suo mandato

E' stata Coordinatore Regionale del CRR, sedi ospedale Pediatrico Regina Margherita di Torino e AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano(TO) per la diagnosi e cura Fibrosi cistica fino al 31 ottobre 2023, termine del suo mandato 31 ottobre 2023

Ha collaborato con la Società Italiana Cure Palliative alla stesura del documento "Core competence del pediatra palliativista" (anno 2012-2013)

Membro delle seguenti società scientifiche, in cui ha ricoperto cariche attive

SIP SOCIETA' ITALIANA DI PEDIATRIA Membro del Comitato Etico e del gruppo di coordinamento delle Cure Palliative pediatriche Dal 2025 Presidente del Comitato per la Bioetica

SIMRI SOCIETA' ITALIANA MALATTIE RESPIRATORIE INFANTILI: membro del consiglio direttivo per il triennio 2015-2017 e vice presidente per il triennio 2018-2020, tesoriere per il triennio 2020-2023. Dal gennaio 2024, incarico triennale come direttrice della rivista "Pneumologia Pediatrica", organo ufficiale della Società. Dal 2026 riveste il ruolo di Compliance Officer per la Società

SIFC SOCIETA' ITALIANA FIBROSI CISTICA coordinatrice della commissione "Standards of care" fino al 2011 e "Accreditamento" dal 2011 al 2024, dimissioni volontarie.

ERS EUROPEAN RESPIRATORY SOCIETY

Task force “Pediatric long term NIV” member

ECFS EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS SOCIETY member della commissione “standard of care” “quality of care-benchmarking”

AIPO membro del Comitato Editoriale della Rivista “Rassegna di Malattie dell’Apparato Respiratorio, ha curato una serie sulla “transizione” nelle patologie respiratorie complesse.

Membro della Consulta di Bioetica onlus e del comitato editoriale di Bioetica , Rivista Interdisciplinare

Ha tenuto insegnamenti presso l’Università di Torino per la Scuola di specialità in Pediatria e in Malattie dell’apparato respiratorio, oltre alle Scuole di fisioterapia e infermieristica pediatrica

Inoltre, ha avuto incarichi di docenza ai seguenti Master:

Allergologia pediatrica II livello Università degli Studi di Torino AA 2012-2013

Emergenze-urgenze in età pediatrica Università degli Studi di Torino dall’ AA 2016-2017 al 2019-2020

Pneumologia pediatrica II livello Università La Sapienza di Roma dall’ AA 2021-2022

Pneumologia pediatrica II livello Università degli Studi di Catania AA 2024

Bioetica Università degli Studi di Torino dall’ AA 2017-2018

Cure Palliative Pediatriche e terapia del dolore Università degli Studi di Padova AA 2024-2025

Ha tenuto relazioni ai principali congressi e corsi nazionali nell’ambito della Pediatria, Malattie dell’apparato Respiratorio, Fibrosi cistica, Bioetica e Cure palliative pediatriche

Ha pubblicato sugli stessi temi su riviste nazionali ed internazionali.

Principali campi di ricerca attuale

- In ambito di Bioetica
 - Modelli e percorsi di transizione di pazienti con patologie croniche complesse, con particolare riguardo al principio della autodeterminazione
 - Competenza dei minorenni nelle scelte di cura
 - “Best interest e best interests” del minore
 - Scelte “estreme” in pediatria: trapianto d’organi, supporto di sostegno vitale, desistenza terapeutica, eutanasia
 - Disforia di genere
 - Screening genomici allargati
 - Costruzione sociale dell’infanzia
 - Responsabilità genitoriale
- In ambito Cure Palliative Pediatriche
 - Cure palliative pediatriche, con riferimento allo sviluppo di programmi di cure palliative primarie, rivolte ai pediatri di libera scelta
 - Percorsi di cura di persone con patologie croniche complesse life limiting e life threatening e presa in carico olistica della loro vita biologica e biografica
- In ambito telemedicina
 - Telemedicina nelle patologie respiratorie croniche dell’infanzia
- In ambito pneumologia pediatrica
 - Formazione dei Pediatri di famiglia sui principali temi della pneumologia pediatrici
 - Temi relativi alla Fibrosi Cistica, in particolare standard of care, telemedicina, transizione
 - Malattie rare e complesse , che comportino insufficienza respiratoria

Attività non professionali

Dal 2020 al 2023, la dottoressa Bignamini ha promosso, insieme ad un gruppo di professionisti non sanitari, la creazione della “Fondazione Respiro Libero” (presidente dott. Marco Tadolini), finalizzata alla raccolta fondi per l’ammodernamento, sia strutturale che tecnologico dei locali assegnati alla Pneumologia Pediatrica dell’ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. Grazie a questo progetto, sviluppato in due fasi, è stata definitivamente inaugurata, nell’ottobre 2023, un mese prima della sua quiescenza, una struttura moderna, progettata per rispondere alle esigenze tecniche, assistenziali e di “care” di bambini, bambine, adolescenti, famiglie e operatori. L’intervento ha avuto un costo complessivo di circa 3,2 milioni di euro. In questo ambito, è stato anche avviato un progetto di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per facilitare il dialogo tra sanitari, famiglie e bambini/e con difficoltà di comunicazione.

Torino, 05.03.2026

Dott.ssa Elisabetta Bignamini