

PRESENTAZIONE

"Una terra di confine è un luogo vago e indefinito, creato dal residuo emotivo di un limite innaturale. È in uno stato di transizione costante. Suoi abitanti sono gli illegali e i non ammessi. Qui vivono los atraversados: [...] quelli che oltrepassano, superano o passano attraverso i confini del "normale"

Gloria Evangelina Anzaldúa

Le Cure Palliative Pediatriche abbracciano fasce di età e di sviluppo fisico e psichico profondamente diverse, andando da una parte a lambire l'età adulta e dall'altra sconfinando nel prenatale, dove l'inizio e la fine della vita sono talmente vicini da arrivare a coincidere. Ciò che culturalmente è inaccettabile, la malattia, la sofferenza e la morte di un bambino, diventa quotidianità. L'accudimento totalizzante tanto da normalizzare situazioni impensabili con sacrificio di sé, relazioni, socialità e lavoro per un bene più grande; la sopravvivenza prolungata da macchinari che sostituiscono in modo parziale o totale alcune funzioni del corpo; la rianimazione ad età gestazionali sempre più basse con costante, ma mai definitiva, discussione sulle possibilità di sopravvivenza e gli esiti a distanza, rendono sempre più indefinito il confine, se ne esiste uno, di queste vite "al limite".

"Vorrei abdicare a ogni lingua e restare nel suono. Vorrei sapere il suono della cenere che vola via e forse da qualche parte si depone sul fondale dell'oceano"

Francesca Matteoni

In questa striscia di terra si incontrano nuovi linguaggi, modalità di relazione e di vivere lo spazio: le capacità di comunicazione e di movimento nella disabilità diventano del tutto personali e uniche, vanno comprese nella loro diversità e considerate come risorsa, non come limite, mantenendo tuttavia sempre chiari i confini rispetto agli obiettivi, definiti come continuo bilanciamento di oneri e risultati in termini di benessere.

In questo contesto quanto mai difficile e ancora in parte inesplorato, esistono punti di riferimento e strumenti che vanno conosciuti per essere attrezzati e preparati nella gestione di situazioni sempre più frequenti e al limite. Tale convegno vuole provare a rispondere a questa esigenza trasversale di tutti gli operatori sanitari che entrano in contatto con queste situazioni.

INFORMAZIONI UTILI

Destinatari

Rivolto a Medico; Infermiere; Dietista; Infermiere pediatrico; Logopedista; Medico di medicina Generale (MMG); Farmacista; Ostetrica; Pediatra di libera scelta (PLS); Psicologo; Tecnico della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; Fisioterapista.

Responsabile Scientifico

Dott. Giancarlo Gargano | *Direttore Dip.to Materno Infantile, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia*

Dott.ssa Eleonora Balestri

Neonatologia, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia

Referente Organizzativo

Staff Comunicazione

info.comunicazione@ausl.re.it - Tel. 0522 335438

Crediti ECM

Il corso è accreditato ECM.

Iscrizione

DIPENDENTI AUSL-IRCCS REGGIO EMILIA

L'evento è gratuito e con posti riservati per i dipendenti AUSL-IRCCS di Reggio Emilia. È necessario iscriversi on-line tramite il Portale GRU.

PARTECIPANTI ESTERNI

Per i partecipanti esterni è prevista una quota di iscrizione di € 30 (esente IVA art. 10/20 DPR 633/72).

» Se **dipendenti o convenzionati del Servizio Sanitario Regionale ER** è necessario iscriversi on-line tramite il Portale GRU.

» Se **esterni** al Servizio Sanitario Regionale è necessario iscriversi on-line tramite il Portale GRU per esterni <https://portale-ext-gru.progettosole.it/>

L'ammissione all'evento sarà confermata dalla Segreteria Organizzativa tramite e-mail e verrà richiesto il versamento della quota di iscrizione e la compilazione di un form per completare i dati necessari all'emissione fattura.

Il versamento, intestato ad Azienda Unità Sanitaria Locale IRCCS di Reggio Emilia, va effettuato a:

Banca INTESA SANPAOLO SpA

IBAN: IT34 Y030 6902 4771 0000 0046 052

SWIFT: BCITITMM

Nella causale del versamento specificare nome - cognome del partecipante e titolo del convegno.

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: TERRA DI CONFINE

Sabato 17 maggio 2025

ore 8.30 – 13.00

**Centro Internazionale
Loris Malaguzzi**

Viale B. Ramazzini, 72/a – Reggio Emilia



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia



RELATORI

Alboresi Silvia (Reggio Emilia)
Balestri Eleonora (Reggio Emilia)
Bigi Maurizio (Rimini)
Campana Simonetta (Reggio Emilia)
Caramelli Fabio (Bologna)
De Palma Alessandra (Bologna)
De Panfilis Ludovica (Bologna)
Giannini Alberto (Brescia)
Locatelli Chiara (Bologna)
Nardini Chiara (Ravenna)
Perin Marta (Reggio Emilia)
Santini Anna (Padova)
Secchiaroli Chiara (Bologna)
Soprani Matteo (Reggio Emilia)
Soffritti Silvia (Bologna)
Spinsanti Sandro (Roma)
Storani Simone (Reggio Emilia)
Zanaboni Clelia (Parma)

PROGRAMMA

8.30-9:00

Iscrizioni

Saluti istituzionali

Cinzia Gentile

Direttore Sanitario AUSL IRCCS Reggio Emilia

9.00-10.30

PRIMA SESSIONE

Moderatori:

Locatelli C. | Caramelli F. | Bigi M.

9.00

Introduzione al tema

Spinsanti S.

9.20

Aspetti medico-legali: la legge 219 del 2017

De Palma A.

9.50

Appropriatezza dei trattamenti e proporzionalità etica: confini e strumenti

Giannini A.

10.20

Discussione

10.35-11.00

Pausa caffè

11.00-12.00

SECONDA SESSIONE

Moderatori:

Zanaboni C. | Storani S. | Secchiaroli C.

11.00

Scelte condivise nel setting delle CPP: riflessioni e strumenti

De Panfilis L.

PROGRAMMA

11.20

Go Wish: un supporto per la PCC in ambito pediatrico

Perin M.

11.35

Il vissuto dei genitori: l'ascolto che avvicina e i confini che sorreggono

Santini A.

11.55

Discussione

12.10-13.00

TAVOLA ROTONDA: RICHIESTE IMPOSSIBILI O RIFORMULABILI?

Discussione con i relatori guidata da casi clinici

Moderatori:

Soffritti S. | Campana S. | Soprani M.

12.15

Lo sguardo dell'intensivista

Balestri E.

12.30

Lo sguardo del riabilitatore

Alboresi S.

12:45

Lo sguardo dell'infermiere

Nardini C.

13:00

Chiusura dei lavori

NEL POMERIGGIO SEGUIRÀ L'INIZIATIVA DEL **GIRO D'ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**