

RELATORI E MODERATORI

Egidio BARBI Pediatra, Direttore SC Pediatria d'Urgenza e Pronto Soccorso Pediatrico, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Franca BENINI Pediatra, Anestesista e Rianimatore, Neonatologo, Direttore Hospice Pediatrico Casa del Bambino, Padova

Irene BRUNO Pediatra Ambulatorio Malattie Rare, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Francesco CAMPIONE Psicologo Medico Università degli Studi di Bologna

Rino COLUSSI Anestesista e Rianimatore SCO Anestesia e Rianimazione, Ospedale di Tolmezzo (UD), AAS 3

Franca DAVI Infermiere, Referente Continuità Assistenziale IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Lucia DE ZEN Pediatra palliativista, Responsabile Assistenza Domiciliare e Cure Palliative Pediatriche, Pordenone, AAS 5

Momcilo JANKOVIC Pediatra, Emato-Oncologo Clinica Pediatrica, Fondazione MBBM, Monza

Adele MAGGIORE Direttore Sanitario IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Luca MANFREDINI Pediatra, Centro Regionale di Riferimento di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Istituto Giannina Gaslini, Genova

Maurizio MASCARIN Pediatra, Oncologo SSD Area Giovani e Radioterapia Pediatrica, CRO Aviano (PN)

Fabiola PICCO Psicologa Psicoterapeuta, Consulente Psicologa Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare FVG, Udine

Marco RABUSIN Pediatra SC Oncoematologia Pediatrica, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Bruno SACHER Pediatra, Direttore SC Pediatria San Daniele - Tolmezzo, AAS 3

Fabio SAVRON Anestesista e Rianimatore SC Anestesia e Rianimazione, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Giorgio SIMON Direttore Generale AAS 5, Pordenone

Luigi Gabriele TOMMASI Medico, Antropologo CRO Aviano (PN)

Roberta VECCHI Psicologa, Psicoterapeuta, Filosofo, Consulente Psicologa Hospice Casa di Cura Pineta del Carso, Duino-Aurisina (TS) e AGMEN FVG, Trieste

Alessandro VENTURA Pediatra, Direttore UCO Clinica Pediatrica, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Giulio Andrea ZANAZZO Pediatra, Ematologo, Direttore SC Oncoematologia Pediatrica, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

PATROCINI



Segreteria scientifica:

Egidio Barbi
Tel. 3204389139
e-mail: egidio.barbi@burlo.trieste.it

Franca Davi
Tel. 3204389155
e-mail: franca.davi@burlo.trieste.it

Roberta Vecchi
Tel. 3408506941
e-mail: roberta.vecchi@pinetadelcarso.it

Informazioni e segreteria organizzativa:

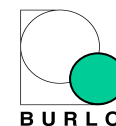
Franca Davi Tel. 3204389155 e-mail: franca.davi@burlo.trieste.it	Roberta Vecchi Tel. 3408506941 e-mail: roberta.vecchi@pinetadelcarso.it
---	--

MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

Ogni evento formativo è gratuito ed è rivolto prioritariamente ai professionisti delle aziende sanitarie della regione che operano nell'ambito dei programmi di cura per la rete di bambini con bisogni complessi e necessità di cure palliative.

Ogni evento formativo è accreditato per le seguenti figure professionali: Assistente Sanitario, Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Infermiere pediatrico, Logopedista, Medico chirurgo (Anestesia e rianimazione, Cardiologia, Chirurgia pediatrica, Continuità assistenziale, Direzione medica di presidio ospedaliero, Gastroenterologia, Malattie dell'app. respiratorio, Malattie metaboliche e diabetologia, Medicina fisica e riabilitazione, Medicina generale, Neonatologia, Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Oncologia, Pediatria, Pediatria - Pediatri di libera scelta -, Psichiatria), Psicologo, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

Le richieste d'iscrizione vanno inviate, via e-mail, entro 10 giorni prima dello svolgimento dell'evento a: segreteria.formazione@burlo.trieste.it.



IRCCS materno infantile Burlo Garofolo
Regione Friuli Venezia Giulia

QUANDO MUORE un BAMBINO DOMANDE e RISPOSTE in CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Auditorium
Ospedale di Monfalcone
1° piano
Via Galvani, 1
Monfalcone (Gorizia)

29 settembre 2016	Le Cure Palliative Pediatriche: aspetti culturali ed etici
11 ottobre 2016	Le Cure Palliative Pediatriche: aspetti clinici e comunicazionali
10 novembre 2016	Le Cure Palliative Pediatriche: aspetti clinici ed emozionali

Con il contributo di:



Duino-Aurisina (TS)

Associazione Friulana di Psico-Oncologia, Udine

Si ringrazia la Casa di Cura Pineta del Carso, Duino-Aurisina (TS).

RAZIONALE

La proposta formativa nasce nell'ambito del gruppo di lavoro per la "Rete cure bambini con bisogni complessi e necessità di cure palliative", a cui collaborano professionisti di diverse aziende regionali, aggregati su base volontaria ed accumulati da interessi scientifici e professionali in questo ambito.

Il gruppo di lavoro multidisciplinare si è costituito per promuovere una cultura del lavoro integrato, dove la famiglia sia posta al centro di un sistema di servizi che interagiscono, sviluppando una presa in carico globale con un percorso di continuità tra ospedale-territorio-comunità.

Un neonato, un bambino o un adolescente costretti ad affrontare il percorso del morire, pongono molto spesso i sanitari di fronte ai loro personali vissuti, titubanze, interrogativi, preoccupazioni e timori.

Seppure la morte di un minore, fortunatamente, sia un evento contenuto rispetto alla popolazione anziana in generale, si deve riconoscere che recenti studi epidemiologici indicano come ogni anno oltre 11.000 minori sono elettivi alle cure palliative in quanto affetti da patologie incurabili e/o inguaribili e che 1.200 di questi purtroppo affrontano l'ultimo periodo della loro breve vita.

Questi bambini e i loro famigliari devono poter beneficiare di tutte le conoscenze che la medicina palliativa può offrire per affrontare quel dolore fisico, emozionale, spirituale, che accompagna una malattia incurabile e/o precede la morte.

La Legge 38 del 15 marzo 2010 - frutto di analisi, proposte, confronti e dibattiti - è uno spartiacque tra il "non c'è più niente da fare" e "il possiamo ancora fare tanto, insieme". Il documento dettaglia nello specifico l'approccio metodologico e la presa in carico globale che una società civile deve poter offrire a ogni persona gravemente malata.

Questi eventi formativi, connubio tra pubblico e no profit, nascono, quindi, per offrire elementi conoscitivi per i professionisti della sanità che, con compiti diversi e nell'ottica della multiprofessionalità e interdisciplinarietà, si avvicinano ad un bambino che muore e alla sua famiglia.

Lo spessore dei relatori e gli ampi spazi di confronto tra professionisti favoriranno la riflessione su un approccio di cure che pone al centro la dignità e il valore della vita del bambino nel contesto disciplinare delle cure palliative pediatriche che indica chiaramente cosa fare, come fare e quando fare.

Egidio Barbi, Franca Davi, Roberta Vecchi

29 settembre 2016, ore 14.30-18.30

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: ASPETTI CULTURALI ED ETICI

ore 14.30-14.45	Maggiore A. (Trieste) Barbi E. (Trieste) Vecchi R. (Duino-Aurisina, Trieste) Moderatori: Simon G. (Pordenone), Ventura A. (Trieste)
ore 14.45-15.30	Tommasi L.G. (Aviano)
ore 15.30-16.15	Campione F. (Bologna)
ore 16.15-17.00	Bruno I. (Trieste)
ore 17.00-18.00	Tommasi L.G. (Aviano), Campione F. (Bologna), Bruno I. (Trieste), Simon G. (Pordenone), Ventura A. (Trieste)
ore 18.00-18.30	Barbi E. (Trieste), Davi F. (Trieste), Vecchi R. (Duino-Aurisina, Trieste)

Apertura dell'evento formativo

Quando muore un bambino: aspetti antropologici
... e se a morire è un figlio?
La terminalità non oncologica in pediatria
Gli esperti a disposizione: confronto e dibattito

Conclusioni e verifica dell'apprendimento

11 ottobre 2016, ore 14.30-18.30

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: ASPETTI CLINICI E COMUNICAZIONALI

ore 14.30-14.45	Moderatori: Mascarin M. (Aviano), Picco F. (Udine)
ore 14.45-15.20	Jankovic M. (Monza)
ore 15.20-15.55	Rabusin M. (Trieste)
ore 15.55-16.30	Manfredini L. (Genova)
ore 16.30-17.05	De Zen L. (Pordenone)
ore 17.05-18.00	Jankovic M. (Monza), Rabusin M. (Trieste), Manfredini L. (Genova), De Zen L. (Pordenone), Mascarin M. (Aviano), Picco F. (Udine)
ore 18.00-18.30	Barbi E. (Trieste), Davi F. (Trieste), Vecchi R. (Duino-Aurisina, Trieste)

Apertura dell'evento formativo

Cosa posso dire ad un bambino/adolescente che muore?
... e adesso dico basta: quadri clinici nel processo del morire
Quando non c'è più niente da fare ... c'è tanto da fare
Luci ed ombre in cure palliative pediatriche
Gli esperti a disposizione: confronto e dibattito

Conclusioni e verifica dell'apprendimento

10 novembre 2016, ore 14.30-18.30

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: ASPETTI CLINICI ED EMOZIONALI

ore 14.30-14.45	Moderatori: Savron F. (Trieste), Sacher B. (San Daniele)
ore 14.45-15.30	Benini F. (Padova)
ore 15.30-16.15	Colussi R. (Tolmezzo)
ore 16.15-17.00	Vecchi R. (Duino-Aurisina, Trieste)
ore 17.00-18.00	Benini F. (Padova), Colussi R. (Tolmezzo), Vecchi R. (Trieste), Savron F. (Trieste), Sacher B. (San Daniele)
ore 18.00-18.30	Barbi E. (Trieste), Davi F. (Trieste), Zanazzo G.A. (Trieste)

Apertura dell'evento formativo

Due parole per fare silenzio: la sedazione palliativa
Il ruolo del rianimatore in cure palliative pediatriche: ossimoro o realtà
... mamma, papà ... vi ascolto, ditemi
Gli esperti a disposizione: confronto e dibattito

Conclusioni e verifica dell'apprendimento