



INFORMAZIONI PERSONALI

COGNOME e NOME DE ZEN LUCIA

Qualifica MEDICO PEDIATRA

Incarico attuale RESPONSABILE DEL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE TERAPIE DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE in FVG dal 24.06.2019 a tuttora

Email istituzionale lucia.dezen@burlo.trieste.it

TITOLI DI STUDIO E PROFESSIONALI

Titoli di studio LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA conseguita presso l'Università di Padova il 24/07/1995, con votazione 105/110

Altri titoli di studio e/o professionali SPECIALIZZAZIONE IN PEDIATRIA conseguita presso l'Università di Padova il 22/12/2000, con votazione 70/70 e lode

DOTTORATO DI RICERCA IN DISCIPLINE ONCOLOGICHE DELL'ETA' EVOLUTIVA conseguito presso l'Università di Padova il 11/06/2005

MASTER UNIVERSITARIO DI I LIVELLO IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETA' PEDIATRICA conseguito presso l'università di Padova il 09/03/2012

1° CORSO DI PERFEZIONAMENTO IN BIOETICA conseguito presso l'Università di Padova il 25/09/2015

2° CORSO DI PERFEZIONAMENTO IN BIOETICA conseguito presso l'Università di Padova in data 13.9.19

DIPLOMA di SCUOLA SUPERIORE DI BIOETICA – Consulta di Bioetica Onlus conseguito il 18.12.2021

CERTIFICAZIONE EPEC-Pediatrics ADVANCED PAIN & PALLIATIVE CARE WORKSH (Education in Palliative and End-of-Life Care, Northwestern University Feinberg School of Medicine) Roma novembre 2019

CERTIFICAZIONE EPEC-Pediatrics TRAINER(Education in Palliative and End-of-Life Care, Northwestern University Feinberg School of Medicine) Roma maggio 2022

DIRIGENTE MEDICO PRESSO L'UNITÀ OPERATIVA DI PEDIATRIA DELL'AAS5 FRIULI OCCIDENTALE DI PORDENONE dal 20/10/2003 al 09/09/2018

INCARICO DI ALTA SPECIALIZZAZIONE IN ONCOLOGIA PEDIATRICA E CURE DOMICILIARI da gennaio 2014 al 09/09/2018.

RESPONSABILE SSD ASSISTENZA DOMICILIARE,TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE dal 10.09.2018 al 23.06.2019

RESPONSABILE MEDICO DEL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LA TERAPIA DEL DOLORE E LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA dal 24.06.2019 a tuttora

Capacità linguistiche	Conoscenza della lingua inglese scritta e orale: buona
	Conoscenza della lingua spagnola scritta e orale: base
Capacità nell'uso delle tecnologie	Buona conoscenza dei programmi Windows e Mac
	Titolare del progetto di sviluppo di una piattaforma di telemedicina per l'assistenza domiciliare pediatrica dal 2016 a giugno 2019.

ESPERIENZE PROFESSIONALI E FORMATIVE

Esperienze lavorative

- Da gennaio 2013 a gennaio 2015 componente del gruppo di lavoro nazionale della Società Italiana di Cure Palliative Pediatriche sulla elaborazione del core curriculum per il medico pediatra in cure palliative
- Da febbraio 2014 a giugno 2015 componente del gruppo di lavoro "Assistenza infermieristica a minori con grave patologia" dell'ASS n.6 Friuli Occidentale
- Da marzo 2014 a marzo 2017 componente della Commissione Nazionale Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Cure Palliative (SICP)
- Da ottobre 2019 a tuttora componente del Gruppo di Studio Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Pediatria
- Da giugno 2021 coordinatore del Gruppo intersocietario AIEOP-SICP-SIP per la precoce integrazione delle cure palliative in oncologia pediatrica
- Da settembre 2022 componente del Gruppo di Studio sulle Cure Palliative Pediatriche della Società Internazionale Oncologia Pediatrica - Europa
- Da aprile 2016 ad aprile 2018 componente del Tavolo tecnico del Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, per lo studio delle tematiche concernenti le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche
- Da giugno 2019 a giugno 2021 componente del Tavolo tecnico del Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, per lo studio delle tematiche concernenti le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche
- Da ottobre 2016 a marzo 2018 componente del Gruppo di lavoro della Società italiana di Cure Palliative (SICP) per la produzione del Documento sull'utilizzo off-label di farmaci in CPP per il Tavolo di lavoro AIFA.
- Da aprile 2018 a tuttora componente del Comitato Etico per la Pratica Clinica per l'ambito materno-infantile e per la salute della donna dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste
- Da maggio 2019 a tuttora componente del Nucleo Etico per la pratica clinica dell'Azienda Sanitaria Friuli Occidentale
- Da luglio 2023 a tuttora componente del Nucleo Etico per la pratica clinica dell'Azienda Sanitario-Universitaria Giuliano Isontina
- Dal 2015 a dicembre 2016 componente del Gruppo tecnico per le cure palliative pediatriche del Friuli Venezia Giulia
- Da maggio 2018 a tuttora componente del Comitato di Coordinamento della Rete Pediatrica Regionale del Friuli Venezia Giulia
- Da luglio 2023 a tuttora Responsabile del Gruppo di coordinamento della Rete Regionale per la Terapia del dolore e le cure palliative pediatriche del Friuli Venezia Giulia
- Docente al Master universitario di I livello in Cure Palliative dell'Università degli Studi di Trieste
- Docente al Master universitario di I e II livello in Cure palliative pediatriche dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, Bologna
- Docente al Master universitario di II livello in alta formazione e qualificazione in Cure palliative dell'Università degli Studi di Milano

- Docente al Master universitario di I e II livello per la Terapia del dolore e le Cure palliative pediatriche dell'Università degli Studi di Padova
- Docente al Master di I livello in "Bioetica, pluralismo, consulenza etica", Università degli studi di Torino
- Docente presso la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
- Docente convenzionato presso la Scuola di Specializzazione di Pediatria dell'Università degli Studi di Trieste
- Docente alla Scuola Superiore di Bioetica della Consulta di Bioetica Onlus
- Docente alle Scuole estive di Bioetica della Consulta di Bioetica Onlus e dell'Università di degli Studi di Urbino
- Docente e numerosi corsi di formazione nazionali
- Partecipazione a numerosi convegni nazionali ed internazionali in qualità di relatore
- Revisore di riviste scientifiche nazionali ed internazionali
- Componente del Comitato di Redazione della Rivista Italiana di Cure Palliative

Publicazioni

- De Zen L, Divisic A, Molinaro G, Solidoro S, Barbi E. Dexmedetomidine at Home for Intractable Dystonia and Insomnia in Children With Special Needs: A Case Series. *J Pain Symptom Manage*. 2023 Aug 5;S0885-3924(23)00621-8
- Burlo F, Zanon D, Minghetti P, Taucar V, Benericetti G, Bennati G, Barbi E, De Zen L. Pediatricians' awareness of galenic drugs for children with special needs: a regional survey. *Ital J Pediatr*. 2023;49(1):76.
- Barbi L, Roia A, Cosentini D, Bresciani G, De Zen L, Sandri F, Tornese G. Fifteen-minute consultation: The prepubescent gender-diverse child: how to answer parents' questions. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2023 Jul 19;edpract-2023-325709
- Burlo F, Zanon D, Passone E, Toniutti M, Ponis G, Barbi G, Taucar V, De Zen L. Impact of compounded drugs on the caregivers' burden of home therapy management in pediatric palliative care: A descriptive study. *Palliat Med* 2023;37(3):384-390.
- De Zen L. Figli minori di un Dio minore? Note sul libro di L. Moia a partire da un punto di vista pediatrico. *Bioetica Rivista interdisciplinare Anno XXXI* 2023;2:319-324.
- De Zen L, Matria A. "Palliazione e fine vita nel pediatrico" in Ciceri F, Botti S, Cioce M. *Handbook GITMO vol 2 Ed 2023 pag 608-614.*
- Bini I, Paone G, Terpini C, Ghirotto L, De Zen L. La transizione dall'età pediatrica all'età adulta in cure palliative: stato dell'arte in Italia e all'estero. *Riv It Cure Palliative* 2023;25(3):133-140.
- De Zen L, Manfredini L. La Società Italiana di Cure Palliative: la reciproca "contaminazione" tra cure palliative pediatriche e cure palliative dell'adulto. *Riv It Cure Palliative* 2023;25(3):111-112.
- Benini F, Papadatou D, Bernarda M, Craig F, De Zen L, Downign J, Drahe R, Friedrichsdorf S, Garros D, Giacomelli L, Lacerda A, Lazzarin P, Marcegaglia S, Marston J, Muckaden MA, Papa S, Parravicini E, Pellegatta F, Wolfe J. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022 May;63(5):e529-e543.
- De Zen L, Del Rizzo I, Vendrametto V, Nicolardi F, Vaccher S, Dall'Amico R, Rabusin M, Barbi E, Passone E. Safety and feasibility of home transfusions in pediatric palliative care: a preliminary report. *J Pain Symptom Manage* 2022 Feb;63(2):e246-e251.
- Grigoletto V, Nardin B, Taucar V, Barbi E, De Zen L. The ongoing impact of Covid-19 pandemic on children with medical complexity: the experience of an Italian pediatric palliative care network. *Ital J Pediatr*. 2022;48(1):10.
- De Zen L, Manfredini L, Zecca M. Il gruppo intersocietario AIEOP-SIP-SICP dedicato all'integrazione tra oncologia e cure palliative pediatriche per la gestione della complessità assistenziale. *Riv It Cure Palliative* 2022;24(2):103.
- De Zen L, Antonione R, Domenella A, Franzelli B, Taucar V, Pellegatta F. I luoghi e i tempi delle cure palliative pediatriche. Organizzare e offrire l'ideale per ciascun bambino e famiglia nell'ottica della personalizzazione della cura. *Riv It Cure Palliative* 2022;24(2):99-102.
- Burlo F, Taucar V, Passone E, Vaccher S, De Zen L. Impatto sui caregiver della gestione domiciliare della terapia nei bambini in cure palliative: studio preliminare. *Riv It Cure Palliative* 2022;24(2):61-64.

- De Zen L, Del Rizzo I, Ronfani L, Barbieri F, Rabusin M, Dall'Amico R, Robazza M. Safety and family satisfaction of a home-delivered chemotherapy program for children with cancer. *Ital J Pediatr* 2021;47(1):43.
- Benini F, Bellentani MD, Reali L, Lazzarin P, De Zen L, Pellegatta F, Lora Aprile P, Scaccabarozzi G. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2021;47(1):4.
- Cacace S, Aprile A, De Zen L. La peculiarità della pianificazione condivisa nelle cure palliative pediatriche: il tema del consenso informato. *Riv IT Cure Palliative* 2021;23(1):52-58.
- De Zen L, Della Paolera S, Del Rizzo I, Taucar V, Skabar A, Barbi E. Home intranasal dexmedetomidine for refractory dystonia in Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2020;59(6):e3-e5.
- De Zen L, Del Rizzo I, Robazza M et al. Home intranasal dexmedetomidine in a child with an intractable sleep disorder. *J Pediatr Pharmacol Ther.* 2020;25(4):332-335.
- Benini F, De Zen L, Pellegatta F. Cure palliative pediatriche. In "Libro italiano di medicina e cure palliative" 3 ed. ottobre 2019;pag 454-468 Poletto Editore.
- Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, Aprea A, Memo L, Del Vecchio A, Agostiniani R, Benini F. A consensus conference report on defining criteria for pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2019;45(1):89.
- De Zen L, Marchetti F, Barbi E, Benini F. Off-label drugs use in pediatric palliative care. *Ital J Pediatr* 2018;44(1):144.
- Benini F, De Zen L, Marchetti F, Barbi E. Farmaci off-label in cure palliative per la popolazione pediatrica. Proposta di immissione nell'elenco dei medicinali istituito con la L. 648/96 di farmaci utilizzati off-label nell'ambito delle cure palliative. http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/OffLabel_pediatria.pdf
- Benini F, Orzalesi M, de Santi A, Cingedi S, Lazzarin P, Pellegatta F, De Zen L, Spizzichino M, Alleva E. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità* 2016;52(4):558-564.
- Pellegatta F, De Zen L, Lazzarin P., Jankovic M, Bertolotti M, Manfredini L, Aprea A, Benini F. La definizione della eleggibilità alle cure palliative pediatriche. *Medico e Bambino*, 2016;35:573-578.
- De Zen Lucia, Manfredini Luca, Benini Franca: Le cure palliative pediatriche: la nuova medicina per un vecchio problema (Tutto su). *Area Pediatrica* 2015;26(3):127-133.
- Benini F, De Tommasi V, De Zen L, Gangemi M, Lazzarin P, Manfredini L, Minetto M, Orzalesi M: Il core curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Il lavoro in equipe. Curriculum del medico, dell'infermiere e dello psicologo. Società italiana di cure palliative, ottobre 2014
- Rotz S, Arty G, Dall'Amico R, De Zen L, Zanolli F, Bodas P. Prevalence of sickle cell disease, hemoglobin S, and hemoglobin C among Haitian newborns. *Am J Hematol.* 88(9):827-8, 2013.
- Colombatti R, Perrotta S, Masera N, Palazzi G, Notarangelo LD, Pusiol A, Bonetto E, De Zen L, Nocerino A, Samperi P, Russo-Mancuso G, Sainati L. Lessons learned from the H1N1 pandemic: the need to improve systematic vaccination in Sickle Cell Disease children. A multi center survey in Italy. *Vaccine.* 2011;29(6):1126-8.
- Dworzak MN, Fröschl G, Printz D, De Zen L, Gaipa G, Ratei R, Basso G, Biondi A, Ludwig WD, Gadner H. CD99 expression in T-lineage LLA: implications for flow cytometric detection of minimal residual disease. *Leukemia* 2004;18(4):703-8.
- De Zen L, Bicciato S, te Kronnie G, Basso G: Computational analysis of flow cytometry antigen expression profiles in childhood acute lymphoblastic leucemia: an MLL/AF4 identification. *Leukemia.* 2003;17:1557-65.
- Veltroni M, De Zen L, Sanzari MC, Maglia O, Dworzack MN, Ratei R, Biondi A, Basso G, Gaipa G. Expression of CD58 in normale, regenerating and leukemic bone marrow B cells: implications for the detection of minimal residual disease in acute lymphocytic leucemia. *Haematologica.* 2003;88:1245-52.
- Bisogno G, Carli M, Stevens M, Oberlin O, Treuner J, Scarzello G, Colombatti R, De Zen L, Pinkerton CR: Intensive chemotherapy for children and young adults with metastatic primitive neuroectodermal tumors of the soft tissue. *Bone Marrow Transplant.* 2002;30:297-302.
- G.Basso, B.Buldini, L. De Zen, A.Orfao: New methodologic approaches for immunophenotyping acute leukemias. *Haematologica* 2001;86:675-692.
- L.De Zen, A.Orfao, G.Cazzaniga, L.Masiero, M.G.Cocito, M.Spinelli, A.Rivolta, A.Biondi, L.Zanesco, G.Basso: Quantitative multiparametric immunophenotyping in acute lymphoblastic leukemia: correlation with specific genotype. 1)ETV6/AML1 ALLs identification. *Leukemia* 2000;14: 1225-1231.

- G.Basso et L.De Zen: L'immunofenotipo nelle leucemie pediatriche in A.Iolascon, G.Basso, G.P.Tonini: Genetica e Biologia Molecolare dei Tumori Pediatrici, Editore Glaxo Wellcome , 1997
- L.De Zen, A.Sommaggio, ESG d'Amore, L.Masiero, L.Cordero di Montezemolo, A.Linari, E.Madon, C.Dominici, S.Bosco, G.Bisogno, M.Carli, V.Ninfo and G.Basso: Clinical relevance of DNA ploidy and proliferative activity in childhood rhabdomyosarcoma: a retrospective analysis in patients enrolled onto the Italian Cooperative Rhabdomyosarcoma Study RMS88 J Clin Oncol 1997;15:1198-1205.

Curriculum ai fini della diffusione online

Trieste, 23 settembre 2023

Lucia De Zen