

PARTECIPANO

Antonione Raffaella

Medico Palliativista Responsabile della SS "Gestione Patologie Croniche Degenerative Monfalcone" AAS2 FVG

Barbi Egidio (Segreteria Scientifica- *Responsabile scientifico*)

Medico Pediatra Direttore Clinica Pediatra IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

Barbone Fabio

Direttore Scientifico IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

Bellaspiga Lucia

Giornalista Avvenire, Milano

Borotto Gianluca (Segreteria Scientifica)

Responsabile Hospice Casa di Cura Pineta del Carso Duino Aurisina, Direttore Scientifico Centro Formazione CP e CPP "F. Visintin" Duino Aurisina Ts

Bruno Irene

Medico Pediatra Clinica Pediatrica Responsabile Servizio Malattie Metaboliche e Rare Clinica Pediatrica IRCCS materno infantile B. Garofolo Trieste

Cragolin Elisa (Segreteria Scientifica)

P.O. Ufficio Continuità Assistenziale, Dir. Sanitaria IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

De Zen Lucia

Medico Pediatra Referente del progetto Assistenza Domiciliare Pediatrica AAS5 Pordenone

Dorbolò Stefano

Commissario straordinario . IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

Kiren Valentina

Medico Pediatra S.C. Emato-Oncologia IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

Infantino Daniela

Avvocato, Trieste

Maggiore Adele (Segreteria Scientifica)

Direttore Dip. Materno Neonatale. Vicecommissario Straordinario Sanitario. IRCCS Burlo Garofolo. Trieste

Magnolato Andrea

Medico Pediatra Clinica Pediatrica Servizio Malattie Metaboliche e Rare IRCCS materno infantile B. Garofolo Trieste

Marin Francesca

Filosofo, Bioeticista Università degli Studi Padova

Mondardini Maria Cristina

Medico Anestesista Rianimatore, Direttore Rianimazione Policlinico S.Orsola Bologna

Molinaro Grazia

Medico ,Responsabile di SS cure palliative pediatriche, Azienda sanitaria Alto Adige Bolzano

Rabusin Marco (Segreteria Scientifica)

Medico Pediatra Direttore S.C. Emato Oncologia pediatrica IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

Sagredini Raffaella

Medico Anestesista Rianimatore Direttore Rianimazione IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

Scarponi Dorella

Medico Psicoterapeuta Psico-oncologa U.O. Pediatria Pession Policlinico S.Orsola Bologna Coordinatore Società Italiana Psico-Oncologia S.I.P.O. Emilia Romagna e Liguria

Testoni Ines

Professore associato Psicologia sociale presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata dell'Università degli Studi di Padova.

Trua Nelso

Vicecommissario sanitario IRCCS materno infantile B. Garofolo, Trieste

Vecchi Roberta (Segreteria Scientifica- *Responsabile scientifico*)

Psicologa Psicoterapeuta Hospice Casa di Cura Pineta del Carso Duino Aurisina, Ts Direzione Sanitaria IRCCS B. Garofolo Ts, Responsabile Centro Formazione CP e CPP "F. Visintin"

Elisa Zanello (Segreteria Scientifica- *Responsabile scientifico*)

Psicologa psicoterapeuta Ufficio Continuità Assistenziale Dir. Sanitaria IRCCS materno Infantile B. Garofolo Trieste

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

IRCCS Burlo Garofolo

Via dell'Istria 65/1, 34137 Trieste

Tel. 040 3785 206

ISCRIZIONI gratuite

Per interni: **online**

Per esterni : iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it

Obiettivo nazionale: 22 Fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari, e socio-assistenziali

Posti disponibili: 80 (60 con ECM e 20 senza ECM)

Crediti : 4 ECM

Professioni accreditate: Medico-Chirurgo (tutte le specialità); Medico privo di specializzazione, Psicologo, Psicoterapeuta; Infermiere; Infermiere pediatrico; Fisioterapista; Logopedista; Educatore professionale; Terapista occupazionale; Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; Assistente Sociale.



IRCCS materno infantile Burlo Garofolo – Trieste



Casa di Cura Pineta del Carso – Duino Aurisina



Associazione Amici Hospice Pineta, onlus

Presentano

PATROCINI RICHIESTI

Federazione Italiana Cure Palliative

Le Buone Pratiche onlus

Ordine dei Medici Provincia Trieste

Ordine Psicologi FVG

Società Italiana Cure Palliative SICP

Società Italiana Psico-Oncologia SIPO

IRCBG_19020

**il DIRITTO di SCELTA
dei MINORI nel FINE VITA:
un MOVIMENTO di INTENTI**

Giovedì 7 marzo 2019

**Aula Magna
IRCCS Burlo Garofolo Trieste
Via dell'Istria 65/1**

Razionale

Il seminario si inserisce all'interno della terza edizione del progetto "MARZO: IL MESE delle CURE PALLIATIVE a TRIESTE" che l'Associazione Amici Hospice Pineta, onlus realizza in collaborazione con l'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste e la Casa di Cura Pineta del Carso di Duino Aurisina (Ts) e che si caratterizza per molteplici eventi formativi e divulgativi in differenti ambiti e beneficia della collaborazione di numerose partecipazioni di enti e istituzioni locali, regionali e nazionali.

Il seminario vuole porre attenzione ed esplicitare quanto espresso dalla **Legge 219 del 22 dicembre 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"** e porre in evidenza come la pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari è poco diffusa quanto si tratta di minori (bambini e adolescenti) affetti da condizioni di malattie che minacciano o limitano la loro vita.

Seppure si è assistito a una evoluzione culturale nella comunicazione di diagnosi ai minori per definire al meglio una favorevole alleanza terapeutica, è necessario sviluppare una concreta evoluzione per quanto attiene la comunicazione di prognosi e la possibilità di manifestare delle scelte nel fine vita.

Il seminario desidera produrre o, almeno iniziare a seminare delle riflessioni negli operatori sanitari, sul diritto di espressione anche del minore così come già espresso dalla Costituzione Italiana e numerosi codici deontologici ed etici, nonché dalla recente legge 219/2017.

Consapevoli della complessità dell'argomento che rappresenta una sfida particolarmente difficile per tutti gli operatori coinvolti, si vuole analizzare il tema da differenti punti di vista espressi da alcuni specialisti per offrire una fotografia tratteggiata nel modo più esaustivo possibile, nonché accogliere il punto di vista, le opinioni contrarie o favorevoli di medici, infermieri, psicologi e operatori sanitari, per iniziare a sostenere le volontà dei minori, parimenti detentori di un diritto di scelta, al pari dell'adulto, in quanto persone a tutti gli effetti.

Programma

Segreteria Scientifica: Egidio **Barbi**, Gianluca **Borotto**, Elisa **Cragnolin**, Adele **Maggiore**, Marco **Rabusin**, Roberta **Vecchi**, Elisa **Zanello**

ore 14.00 Registrazione Partecipanti

Conducono Raffaella **Sagredini** *Trieste* con Marco **Rabusin** *Trieste*

ore 14.30 Saluti

Direttore Generale, Direttore Sanitario e Direttore Scientifico *IRCCS materno Infantile B. Garofolo, Trieste* con Egidio **Barbi** *Trieste* e Raffaella **Antonione** *Gorizia* e Lucia **Bellaspiga** *Milano*

ore 14.45 Sappiamo ascoltarli ?

Ines **Testoni** *Padova*

ore 15.15 L'etica, la giurisprudenza e la psicologia incontrano l'autodeterminazione dei bambini

Francesca **Marin** *Padova*
Daniela **Infantino** *Trieste*
Dorella **Scarponi** *Bologna*

ore 16.15 Le DAT per i minori in differenti condizioni cliniche tra ipotesi, proposte, possibilità e difficoltà

Lucia **de Zen** *Pordenone*
Cristina **Mondardini** *Bologna*

ore 17.15 L'esperienza di Bolzano: a che punto siamo ?

Grazia **Molinaro** *Bolzano*

ore 17.45 Opinioni a confronto: propositivi vs. contrari Gruppi di lavoro tra operatori in CPP

Conducono Irene **Bruno** *Trieste*, Valentina **Kiren** *Trieste*, Andrea **Magnolato** *Trieste*

ore 18.30 Restituzione e conclusione dei gruppi di lavoro

ore 18.45 Verifica dell'apprendimento