



**Centro Unico di Formazione**  
Valorizzazione delle risorse umane della sanità



**Regione Umbria**

# Cure palliative pediatriche. Rete regionale

---

18 settembre 2023 8:15 – 16:15

10 ottobre 2023 9:00 – 18:00

10 novembre 2023 9:00 – 18:00

2 dicembre 2023 9:00 – 18:00

**SALA EUROPA**

**Villa Umbra , Pila, Perugia**

**C6324 - E7265**

*In collaborazione con:*



**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**  
educazione continua in medicina Umbria

USL1

AOPG

USL2

AOTR



# Centro Unico di Formazione

Valorizzazione delle risorse umane della sanità



Regione Umbria

## PREMESSA

Nel mondo sono 22 milioni e in Italia 30.000 i minori (0-17 anni) che hanno bisogno di cure palliative pediatriche. Di questi 30.000, secondo i dati più recenti, solo il 18% riesce ad accedere ai servizi dedicati.

Le patologie che più spesso colpiscono questi minori sono: le insufficienze d'organo irreversibili, la fibrosi cistica, le malattie degenerative metaboliche e neurologiche, le patologie cromosomiche e geniche (es: malattie rare), la paralisi cerebrale severa, la disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari, le malattie oncologiche (che rappresentano solo il 10% dei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche, sebbene siano quelli che vi accedono con maggior facilità).

Le Cure Palliative Pediatriche si occupano dunque di un'ampia varietà di patologie, molte delle quali rare o senza diagnosi, la cui natura specifica determina il tipo di progetto assistenziale per il singolo paziente e per la sua famiglia. Un approccio multidimensionale ai bisogni del minore allevia la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi, tenendo conto dello stato psico-emotivo e delle problematiche connesse alla sfera sociale, culturale e spirituale, conferendo qualità di vita nel percorso che va dalla diagnosi di inguaribilità e irreversibilità fino alle fasi avanzate e terminali della malattia.

Ancora oggi le Cure Palliative sono troppo spesso associate esclusivamente al periodo di terminalità o pericolosamente confuse con l'inutilità (spesso a causa della parola "palliativo" intesa come placebo. L'ambivalenza sul significato e il tabù associato alla malattia inguaribile ha portato a sottovalutare anche il reale raggio d'azione dei servizi di Cure Palliative Pediatriche. Nella realtà, le cure palliative pediatriche, specialmente laddove vi sia una precoce presa in carico del minore e della famiglia, consentono di migliorare la qualità di vita, ritrovare equilibrio e stabilità nella propria quotidianità e di convivere con la malattia anche per lunghi periodi in "buona salute" e con la consapevolezza di non essere lasciati soli.

La mancanza di presidi e di assistenza si traduce in un esodo sanitario da parte delle famiglie con minori gravati da quadri clinici complessi con tutte le conseguenze, economiche, fisiche ed emotive, che si vanno a sommare a quelle che una diagnosi di inguaribilità inevitabilmente comporta (aumento del tempo di cura a discapito del tempo di lavoro; isolamento sociale; rischio di burn-out dei genitori, problemi economici; disgregazione della famiglia; etc.)

La scarsità di accesso a tali servizi è dovuta ad una molteplicità di fattori: tra questi, la mancanza di una formazione specifica in CPP e TD tra i professionisti pediatrici incide notevolmente sulla possibilità di dare risposta ai bisogni di cura e di assistenza dei minori e delle loro famiglie.

## OBIETTIVI DIDATTICI

La presa in carico dei bisogni di un minore eleggibile alle cure palliative pediatriche necessita di molteplici competenze e conoscenze afferenti a diverse discipline. L'obiettivo per le Regioni è di rafforzare le competenze necessarie per la presa in carico dell'inguaribilità pediatrica nel territorio di residenza, formando adeguatamente i professionisti che già operano sul territorio, affiancando le strutture ospedaliere di riferimento nella costruzione di équipe specialistiche multidisciplinari in

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**  
educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR



# Centro Unico di Formazione

Valorizzazione delle risorse umane della sanità



Regione Umbria

grado di rendere concreto il diritto alla cura, di rispondere a bisogni complessi, di supportare i pediatri presenti sul territorio con strumenti e competenze per facilitare la gestione dei piccoli pazienti, quando possibile, a livello domiciliare.

Le figure professionali coinvolte devono non solo avere una formazione specifica, per poter soddisfare i molteplici bisogni di cui i minori affetti da patologie inguaribili e le loro famiglie sono portatori (bisogni clinici, psicologici, spirituali, organizzativi, ma necessitano anche di ricevere formazione per acquisire una serie di competenze trasversali relative alla comunicazione interna e alla gestione delle dinamiche di gruppo. Inoltre, la gestione della complessità delle condizioni cliniche dei pazienti, unita al carico emotivo che la malattia inguaribile pediatrica sempre comporta, rende necessario il lavoro di gruppo, anche per gestire eventuali fenomeni di burn-out tra i professionisti che si occupano della presa in carico.

La formazione sulle nozioni base delle cure palliative pediatriche, sulle caratteristiche di eleggibilità del paziente, sul proprio ruolo all'interno dei percorsi assistenziali è fondamentale per garantire la qualità di vita del minore e della famiglia, che spesso desidera, più di ogni altra cosa, poter vivere la propria quotidianità a casa.

## METODOLOGIA

Lezioni frontali, lavori di gruppo, focus

## PROGRAMMA

**18 settembre 2023 8:15 – 16:15 (Sala Europa)**

8:15 registrazione dei partecipanti

8:25 Saluti Istituzionali

Verso la rete regionale delle CPP - dr.ssa Enrica Ricci e Dott.ssa Michaela Chiodini

### APPROCCIO ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

8:30 Perché parliamo di Cure Palliative Pediatriche – Franca Benini

9:15 Glossario (utilizzo app Kahoot) – Pierina Lazzarin

10:20 – 10:45 coffee break

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**  
educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR



**Centro Unico di Formazione**  
Valorizzazione delle risorse umane della sanità



**Regione Umbria**

10:45 Criteri di eleggibilità e numerosità dei pazienti – Fabio Borrometi, Franca Benini

11:45 La normativa e l'organizzazione - Michele Salata , Fabio Borrometi

*12:45 – 14:00 Pranzo*

14:00 Affrontare i casi: - Tutti i docenti

- 1 Paziente oncologico
- 2 Paziente con patologia muscolare o neurologica
- 3 Paziente senza diagnosi
- 4 Paziente in end of life

16:15 Take home message – tutti I docenti

**10 ottobre 2023 9:00-13:00**

## **RETE E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICA CURE PALLIATIVE**

8:30 Registrazione partecipanti

8.45 introduzione al focus - Marta De Angelis

9:00 Teoria del lavoro d'equipe: competenze professionali, relazioni interpersonali, il gruppo di lavoro, convenienza organizzativa

10:30 Esercizi di problem solving - Martina Zanchi, Alessia Alcidi, Cecilia Monacelli

11:00 – 11:15 *Coffe break*

11:15 Simulazioni Piano Assistenziale Individualizzato con strumenti specifici delle cure palliative pediatriche - Loredana Minelli, Cecilia Monacelli, Elena Bordone, Francesco Degli Esposti

12:30 Restituzione Marta De Angelis

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**  
educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR



**Centro Unico di Formazione**

Valorizzazione delle risorse umane della sanità



**Regione Umbria**

12:45 TEST ECM e chiusura lavori

**10 ottobre 2023 14:00 – 18:00**

**DISORDINI DI ALIMENTAZIONE E DI DEGLUTIZIONE (DAeD) IN MINORI CON PATOLOGIA CRONICA E/O DISABILITA**

14:00 - 15:00 Anatomo-Fisiologia della deglutizione - Abilità di alimentazione e deglutizione: definizione e tappe evolutive di sviluppo Elementi clinico anamnestici - Chiara Mastrovito

15:00 - 16:00 Disfagia: definizione ed epidemiologia. Cause e conseguenze della disfagia in età pediatrica. Esami strumentali: quali e quando. Cenni di Nutrizione enterale - Guido Camanni

*16:00-16:20 Coffee Break*

16:20 - 17:00 Valutazione dello stato nutrizionale; Valutazione apporti nutrizionali - Valentina Di Tomaso

17:00 -17:40 Indicazioni: posture, consistenze degli alimenti, esplorazione del gusto, timing e setting dei pasti Iper- e iposensibilità orale. Selettività alimentare - Sandra Cicuttin

17:40 - 18:00 Modello riabilitativo interdisciplinare: principi ispiratori ed esperienze concrete Conclusioni - Guido Camanni

TEST ECM e chiusura lavori

**10 Novembre 2023 9:00 – 18:00**

**SUPPORTO RESPIRATORIO DOMICILIARE NEL PAZIENTE PEDIATRICO**

*Formazione per PLS e infermieri del territorio*

9:00 - 9:30 Registrazione e saluti

9:30 – 10:15 Il bambino con supporto respiratorio domiciliare

*Epidemiologia, patologie sottostanti, presa in carico e organizzazione del SSN. Lavorare in rete.*

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**  
educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR



# Centro Unico di Formazione

Valorizzazione delle risorse umane della sanità



Regione Umbria

10:15 -11: 00 Supporto ventilatorio invasivo e non invasivo

*Panoramica dell'assistenza respiratoria domiciliare*

11:00 – 11: 30

*Coffee Break*

11:30 - 12:30 Gestione delle secrezioni e principi di fisioterapia respiratoria

*Fisiopatologia delle secrezioni, scopi della FTR, presidi per la fisioterapia respiratoria. Aspirazione corretta delle secrezioni*

12:30 - 13:00 Domande e discussione

13:00 – 14:00 Pranzo

14:00 – 14: 45

Le interfacce respiratorie con focus sulla cura della cannula tracheale

*Cura delle nasocannule, maschere e della cannula tracheostomica*

14:45 – 15:45 Monitoraggio, segni di allarme e piccole emergenze

*Monitoraggio domiciliare dell'assistenza respiratoria. Saper vedere e saper fare un primo intervento*

15:45 – 16: 30

Comunicazione e cura della famiglia

*La famiglia come unità di cura. Comunicazione corretta.*

16:30 -17:30 Domande e discussione

**02 Dicembre 2023 9:00 – 18:00**

*Saluti istituzionali dr.ssa Enrica Ricci e Dott.ssa Michaela Chiodini*

*Open day per famiglie*

Franca Benini collegata on line

*Marta de Angelis,*

## RELATORI

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**

**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**

educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR



## Centro Unico di Formazione

Valorizzazione delle risorse umane della sanità



Regione Umbria

**Franca Benini**, medico pediatra, anestesista, responsabile del Centro Regionale Veneto di TD e CPP – Dip Salute delle Donna e del Bambino – Azienda Ospedale – Università di Padova

**Fabio Borrometi**, già responsabile del centro di riferimento regionale di terapia del dolore, Hospice e cure palliative pediatriche del Santobono-Pausilipon, Napoli – docente del Master di Padova in cure palliative pediatriche

**Pierina Lazzarin**, coordinatore infermieristico, Centro Regionale Veneto di TD e CPP – Dip, Salute della Donna e del Bambino – Azienda Ospedale – Università di Padova

**Michele Salata**, medico pediatra, responsabile del Centro per le Cure palliative pediatriche, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Passoscuro (Roma)

**Martina Zanchi**, infermiera assistenza domiciliare e cure palliative, USL Umbria2

**Loredana Minelli**, Medico palliativista USL Umbria1

**Alessia Alcidi**, psicologa esperta in cure palliative pediatriche

**Elena Bordone**, medico pediatra di libera scelta, esperta in cure palliative pediatriche, USL Umbria2

**Cecilia Monacelli**, psicologa di cure palliative, USL Umbria1

**Francesco deli Esposti**, infermiere assistenza domiciliare e hospice, esperto in cure palliative pediatriche, USL Umbria2

**Marta de Angelis**, medico cure palliative adulto, UslUmbria2

**Chiara Mastrovito** Logopedista – Istituto Serafico di Assisi

**Guido Camanni**, infettivologo pediatra – Istituto Serafico di Assisi

**Valentina Di Tomaso**, Biologa Nutrizionista – Istituto Serafico di Assisi

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
DGR 148 2023 - Corso 276

**E.C.M.**  
educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR



# Centro Unico di Formazione

Valorizzazione delle risorse umane della sanità



Regione Umbria

**Sandra Cicuttin**, Terapista Occupazionale – Istituto Serafico di Assisi

Team ambulatorio multidisciplinare per disturbi di alimentazione e di deglutizione del bambino  
– Istituto Serafico di Assisi

## DESTINATARI

100 professionisti che, a vario titolo, gestiscono o potrebbero gestire bambini che hanno bisogno di cure palliative pediatriche.

## RESPONSABILI SCIENTIFICI DEL CORSO

**Paola Casucci** Regione Umbria

**Michaela Chiodini** Regione Umbria

## OBIETTIVO ECM NAZIONALE/REGIONALE

### Codice evento 11818-133

Il corso fornirà **n. 32** crediti ECM al personale medico-sanitario che, **oltre al requisito di presenza (90%)**, **supererà il test ECM finale rispondendo correttamente almeno al 75% delle domande.**

I crediti riconosciuti potranno essere consultati nel portfolio corsi di ciascun partecipante accedendo all'area riservata presente nell'AREA UTENTI del sito [www.villaumbra.it](http://www.villaumbra.it)

## ISCRIZIONI

L'iscrizione al corso dovrà essere effettuata esclusivamente on-line cliccando qui <https://servizi.villaumbra.it/scheda-corso/7625>

Se non riesci a iscriverti tramite il link puoi accedere al sito [www.villaumbra.it](http://www.villaumbra.it) selezionare l'area formativa CUF- "Centro Unico di Formazione in Sanità", ricercare il corso di tuo interesse e procedere con l'iscrizione.

Il termine per le iscrizioni è fissato entro il **11 settembre 2023**

Saranno accettate iscrizioni fino a completamento dei **posti previsti pari a 100**

Per maggiori informazioni sulle attività del Centro Unico di Formazione puoi navigare nel sito [www.villaumbra.it](http://www.villaumbra.it) e per accedere al tuo portfolio formativo e consultare gli ECM devi entrare nel gestionale tramite AREA PERSONALE:

«Sei un utente registrato? Accedi»

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**

educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR





## Centro Unico di Formazione

Valorizzazione delle risorse umane della sanità



Regione Umbria

«Non sei registrato? Registrati »

### ATTESTAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE

#### NON VERRANNO RILASCIATI ATTESTATI DI PARTECIPAZIONE

- ai sensi dell'art. 15 L n. 183 del 12 novembre 2011, la partecipazione al corso può essere autocertificata
- la verifica delle autocertificazioni da parte degli Enti potrà essere effettuata ai sensi del DPR 445/2000

### CENTRO UNICO DI FORMAZIONE - COMITATO GESTIONALE/OPERATIVO

#### Coordinamento didattico

Sonia Ercolani *Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica*

#### Tutor d'aula Segreteria didattica

Andrea Tosi *Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica*, [andrea.tosi@villaumbra.it](mailto:andrea.tosi@villaumbra.it), 0755159738

### *Il corso è realizzato con il contributo di*



**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità**  
**DGR 148 2023 - Corso 276**

**E.C.M.**  
educazione continua in medicina Umbria



USL1



AOPG



USL2



AOTR