## **RELATORI E MODERATORI**

Vincenzo Castella Pediatra, Direttore Sanitario Piccolo Cottolengo Tortona, già Direttore del Dipartimento Materno Infantile ASL Alessandria
Fabrizio Cassini Anestesista Rianimatore, Direttore SC Terapia del Dolore ASO di Alessandria
Maurizio Cremonte Neuropsichiatra Infantile, Direttore SC di Neuropsichiatria Infantile Ospedale Infantile ASO Alessandria

Maria Pia Dusio Anestesista Rianimatore, Responsabile SS di Anestesia e Rianimazione Pediatrica Ospedale Infantile ASO Alessandria

**Cristina Endrizzi** Dirigente Medico Cure Palliative Hospice "Il Gelso" ASL Alessandria

Enrico Felici Pediatra, Direttore SC di Pediatria Ospedale Infantile ASO Alessandria Franca Fossati Bellani Oncologo, Già Direttore SC Oncologia Pediatrica e Vice Direttore Scientifico IRCCS Istituto Tumori Milano

Momcilo Jankovich Pediatra, Oncologo, Scrittore, Membro Comitato Etico Istituto Tumori Milano, Già Responsabile UOS Ematologia Pediatrica Ospedale S. Gerardo Monza

Stefano Lijoi Pediatra, Oncologo, Responsabile Hospice Pediatrico «L'isola di Margherita» Torino Alessandra Mignone Infermiere Pediatrico, Dipartimento Pediatrico-Ostetrico ASO Alessandria Maria Odone Chirurgo Pediatra, Gruppo Cure Palliative AVOI

**Carlo Origo** Ortopedico, Direttore Dipartimento Pediatrico-Ostetrico e SC Ortopedia Pediatrica Ospedale Infantile ASO Alessandria

Giacomo Orlando Anestesista Rianimatore, Vice Presidente Consulta Bioetica-onlus Mirella Palella Responsabile Cure Palliative Hospice "Il Gelso" ASL Alessandria

Alessio Pini Prato Chirurgo Pediatra, Direttore SC di Chirurgia Pediatrica Ospedale Infantile ASO Alessandria Orazio Pirro Segretario SINPIA Piemonte, Direttore SC di Neuropsichiatria Infantile ASL 1 Torino Marco Polverelli Fisiatra, Direttore Dipartimento

Riabilitazione ASO Alessandria Fabrizio Racca Anestesista Rianimatore, Direttore SC di

Anestesia e Rianimazione ASO Alessandria **Rossella Sterpone** Psicologo, Responsabile SSD Psicologia ASO Alessandria

Fabiana Vercellino Neuropsichiatra Infantile, SC di Neuropsichiatria Infantile ASO Alessandria

# **SEGRETERIA SCIENTIFICA**

Dott. Maurizio Cremonte mcremonte@ospedale.al.it Dott.ssa Maria Odone meriodo@libero.it

# SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Sig.a Ornella Grosso Sig.a Stefania Fisichella ogrosso@ospedale.al.it tel. 0131 207313 - 207250

### **INFORMAZIONI GENERALI**

L'Associazione Cultura e Sviluppo si trova ad Alessandria, nel quartiere Orti, di fronte al Politecnico.

**Dalla Stazione ferroviaria di Alessandria:** prendere Trasporti urbani Linea A e Linea 4, in direzione Politecnico.

Dall'uscita autostradale di Alessandria Ovest: seguire le indicazioni per il centro città e, una volta superato il fiume Tanaro, seguire le indicazioni per il Politecnico.

Dall'uscita di Alessandria Est: seguire le indicazioni per Spinetta Marengo prima e Alessandria poi, arrivati in città seguire le indicazioni per il Politecnico.

# Crediti:

medici, psicologi, infermieri, infermieri pediatrici, fisioterapisti, logopedisti, dietiste, TNPEE, educatori

L'iscrizione è gratuita e limitata a 100 posti ECM per personale sanitario.

L'iscrizione può avvenire inviando una email alla segreteria indicando:

nome, cognome, CF, ente di appartenenza, qualifica, telefono entro il 27 maggio 2019

Successivamente, le iscrizioni potranno essere effettuate la mattina del convegno.

## Con il patrocinio di:









Il termine "cure palliative", nato per indicare un insieme di trattamenti dedicati alle fasi terminali di vita, oggi assume un significato ben più ampio, specialmente per l'età pediatrica; contempla "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici" (Ig n.38 del 2010). Richiede il coinvolgimento di equipe multiprofessionali sempre più articolate e coordinate nella cura di una nuova popolazione di pazienti, caratterizzati per la maggior parte (ca 2/3) da patologie non oncologiche quali esiti di gravi condizioni neonatali, malformazioni congenite, malattie cromosomiche e genetiche complesse e malattie neurologiche degenerative e metaboliche. Patologie, nella maggior parte dei casi, accumunate da quadri di grave compromissione psicomotoria e da una prognosi sfavorevole, sebbene in tempi variabili anche medio lunghi.

Questo Convegno, a distanza di otto anni dal precedente, si propone di fare il punto sull'attuale situazione anche alla luce delle nuove normative e di fornire, attraverso le relazioni di operatori di grande esperienza, una fotografia del grado di organizzazione attuale delle cure palliative pediatriche facendo emergere sia le prospettive sia le criticità e talora i limiti di un approccio medico sempre più tecnicizzato.

Poiché il tema del dolore e del fine vita copre ambiti sensibili e molto spesso destinati alla rimozione, o talora, investiti di crociate ideologiche, gli aspetti etici e filosofici affrontati nella parte scientifica verranno discussi ed approfonditi in una tavola rotonda serale con filosofi, bioetici e giuristi, aperta a tutta la popolazione.

Tra le due parti un concerto del Coro "Ave Nahele", formazione che attraverso il canto unisce genitori e figli nel superamento delle avversità della vita.

### **PROGRAMMA**

Presentazione e Saluto Autorità (M. Cremonte)

#### **I SESSIONE**

Moderatori: E. Felici, F. Cassini

Ore 9.00 Cure palliative pediatriche

(F. Fossati Bellani)

Ore 9.45 Cure palliative e Hospice pediatrico

(S. Lijoi)

Ore 10.30 Discussione

Ore 11.00 COFFEE BREAK

#### **II SESSIONE**

Moderatori: O. Pirro, R. Sterpone Ore 11.15 "Ne vale sempre la pena"

(M. Jancovich)

Ore 12.00 Pallium e gravi cerebropatie

(V. Castella, M. Cremonte, M. Odone)

Ore 12.45 Note legislative e di bioetica (G. Orlando)

Ore 13.15 Discussione

Ore 13.30 LUNCH

### **III SESSIONE**

Moderatori: F. Racca, M. Cremonte

Ore 14.30 L'esperienza del territorio: l'isola

che non c'è

(M. Palella, C. Endrizzi)

Ore 15.00 Tavola Rotonda

Approccio polispecialistico: il «limite» della cura in ambito pediatrico

Partecipanti: MP. Dusio, E. Felici, A. Mignone, C. Origo, A. Pini Prato, M. Polverelli, F. Vercellino **Ore 16.30 Discussione** 

Ore 17.00 Questionario ECM e chiusura corso

Ore 18.30 SERATA CON BUFFET

Ore 18.30

Concerto del coro «Ave Nahele»

Ore 19.00 Tavola Rotonda

**Moderatore: F. Guala** 

Patrizia Borsellino - Professore ordinario di Filosofia del Diritto presso Università degli Studi di Milano-Bicocca. Presidente del Comitato per l'etica di fine vita (CEF)

Massimo Reichlin - Filosofo, docente di filosofia morale presso la Facoltà di Filosofia dell'Università Vita-Salute San Raffaele Membro del Comitato Etico dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele di Milano

Luca Savarino - Filosofo, docente di Filosofia Morale presso l'università del Piemonte Orientale Membro del Comitato nazionale di bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri, Membro del Thematic Reference Group on Bioethics del CEC (Conference of European Churches)

Dariusch Atighetchi - Professore di Bioetica Islamica alla Facoltà di Teologia di Lugano e in Diritto Comparato presso la Seconda Università di Napoli