

Verbale della Riunione del CdC del GdS-CPpn

13/06/2023 ore 17:30 - 19:30

PRESENTI:

Marcello Orzalesi - Roma
Giovanni Corsello - Palermo
Franca Benini - Padova
Chiara Locatelli - Bologna
Giancarlo Gargano - Reggio
Giuseppe Paterlini - Brescia
Patrizia Papacci - Roma
Moreno Crotti Partel (Cooptato) - Brescia
Valentina Giardini (Cooptata) - Monza
Emilia Patrizia Vergani (Cooptata) - Milano
Paola Lago (Socia GdS) - Treviso
Agostina Solinas (Socia GdS)

ASSENTI GIUSTIFICATI:

Silvia Soffritti - Bologna
Lucia Aite (Cooptata) - Roma
Nadia Battajon -Treviso

ODG:

1. **Approvazione del verbale della riunione del 16/5/2023**
2. **Comunicato Stampa SIN in occasione della Giornata Nazionale del Sollievo**
3. **Versione finale corretta dell'articolo per SinInforma (I Fondamenti delle CPpn)**
4. **Piano Formativo 2023: Proposta di tre Webinar (Vedi allegato)**
5. **Identificazione degli HUB regionali di CPpn**
6. **Rapporti con le altre Società Scientifiche per la divulgazione dei nostri Webinar**
7. **Varie ed eventuali e data della prossima riunione**

1. **Approvazione del verbale della riunione del CdC del 16/05/2023**

Il verbale è approvato all'unanimità

2. **Comunicato Stampa SIN in occasione della Giornata Nazionale del Sollievo**

Il 24 Maggio u.s. il Direttivo SIN, sulla falsariga di quanto fatto lo scorso anno, ha ritenuto opportuno che in occasione della Giornata Nazionale della Sofferenza del 28 Maggio la SIN emettesse un comunicato stampa ed ha incaricato il Segretario del GdS-CPpn di redigerlo. L'obiettivo era quello di diffondere nel pubblico la consapevolezza che anche quando la guarigione non è raggiungibile è comunque necessario assicurare al paziente la migliore qualità di vita possibile combattendo ogni fonte di sofferenza: un principio che costituisce la base delle Cure Palliative (CP).

Nello stesso tempo era l'occasione per divulgare come la SIN si stia impegnando nella realizzazione delle Cure Palliative Perinatali (CPpn) nel nostro Paese mediante la realizzazione di Centri Hub di CPpn in ogni regione e l'implementazione di un incisivo programma formativo per migliorare le competenze dei professionisti coinvolti.

Infatti, le CPpn, ormai diffuse in tutto il mondo occidentale, sono ancora limitate in Italia a pochi Centri collocati per lo più nelle regioni centro-settentrionali.

Vedi [Link al comunicato stampa](#)

Nel documento si è ricordato che le Cure Palliative Perinatali (CPpn) sono riconosciute come un'opzione assistenziale per le famiglie, in alternativa all'interruzione della gravidanza e ai trattamenti intensivi per il neonato in caso di patologie fetali incurabili, con durata di vita limitata e morte inevitabile (Life Limiting Conditions-LLC) o potenzialmente curabili, ma che minacciano la sopravvivenza a breve termine (Life Threatening Conditions-LTC).

A seguito del comunicato, la frase che indicava le CPpn come *alternativa all'interruzione della gravidanza*, è stata interpretata come un attacco indiretto alla Legge 194 per cui alcuni Colleghi ci hanno chiesto di modificare il comunicato e/o di emettere un secondo comunicato per chiarire quella frase.

Rispetto al tema, Giardini riporta quanto avvenuto durante la sua recente presentazione al convegno del "Laboratorio della conoscenza" a Fiesole rispetto all'assistenza a donne che decidevano di continuare la gravidanza e che ha provocato qualche malinteso.

I presenti intavolano una vivace discussione circa l'interpretazione scivolosa che termini come Interruzione di Gravidanza (peraltro citata in molti documenti - vedi ACOG- e presente sul piano scientifico), IVG, aborto terapeutico possano avere in rapporto al ruolo delle CPpn, e che questi debbano essere chiaramente inquadrati sotto un profilo prettamente clinico evitandone ogni collocazione politica o ideologica.

Benini sottolinea come sia necessario che le CPpn si affianchino in qualsiasi percorso liberamente scelto dai genitori perché riguardano la presa in carico dei bisogni del feto/neonato, della madre e dei familiari e non prevaricano o impongono decisioni terapeutiche ma anzi le accompagnano nella consapevolezza dei limiti previsti per legge e nel rispetto dell'autodeterminazione della donna.

Gargano evidenzia come il tema sia troppo caldo in questa fase. A prescindere da come la si pensi individualmente è un argomento divisivo nel quale non è possibile certificare una "verità assoluta". Come GdS ritiene che abbiamo il dovere di diffondere il tema delle CPp che si esplicitano nelle diverse forme: dalla donna che decide per un'interruzione (e ricorda che molte devono andare all'estero per eseguirla al di fuori delle tempistiche previste per legge, con tutto il disagio economico ed emotivo), così come nei casi che avviano un percorso di comfort care. Rimarca come si tratti di 2 percorsi differenti che non vanno posti sullo stesso piano perché si rischia di creare una grande confusione. Ritiene che il GdS, avendo compreso l'errore comunicativo, ne faccia tesoro per evitare futuri equivoci.

Si concorda nell'abbassare il livello della discussione e continuare a promuovere il livello culturale/formativo delle CPpn.

3. **Versione finale corretta dell'articolo per SinInforma (I Fondamenti delle CPpn)**

L'articolo è ora in corso di stampa e non contiene la frase citata nel comunicato stampa né altri riferimenti all'interruzione di gravidanza

4. **Piano Formativo 2023: Proposta di tre Webinar**

Il programma formativo 2023 prevede nel secondo semestre tre Webinar gratuiti di 2 ore ciascuno, di cui i primi due potrebbero essere dedicati alla **Comunicazione** sia in **epoca prenatale** che nel **periodo neonatale** e il terzo e alle **Problematiche Bioetiche e di Biodiritto**.

Per stimolare il coinvolgimento emotivo dei partecipanti alle tematiche che verranno affrontate si ritiene opportuno aprire i webinar con un caso clinico emblematico

eventualmente anche da lasciare aperto, per poi chiuderlo al termine della sessione. Si suggerisce anche di dedicare quando possibile uno spazio alla testimonianza di un genitore.

1° Webinar sulla Comunicazione in epoca Prenatale:

- Un caso clinico emblematico presentato da un/una Giovane (< 35 anni) a cura di ? 20 min.
- La comunicazione della diagnosi prenatale di patologia fetale (V.Giardini-P.Vergani) 20min.
- Gli aspetti legislativi e normativi. (Simona Cacace) 20 Min.
- La proposta di CPpn e di Comfort Care ai genitori (C. Locatelli) 20 min.
- La comunicazione tra i membri dell'équipe (Un esperto di Counselling?) 20 min.

Si dà mandato a Giardini, Paterlini, Vergani e Locatelli di definire il programma.

2° Webinar sulla Comunicazione in epoca Neonatale

- Una presentazione da parte di un/una Giovane (<35 anni) di un caso clinico complesso per Gravità e difficoltà di comunicazione (dalla casistica dell'OPBG). 20 min
- Un'introduzione di carattere generale sugli aspetti principali della comunicazione con i genitori di un neonato affetto da una patologia LLC o LTC. (Silvana Quadrino) 20 min.
- Un intervento sulla comunicazione della diagnosi di malattia complessa del neonato (Franca Benini) 20 min.
- Peculiarità della comunicazione in TIN (Marcello Orzalesi). 20 min.
- Un intervento sull'importanza della narrazione nei processi comunicativi, anche con gli altri componenti della famiglia (Lucia Aite). 20 min

Si dà mandato a Benini, Orzalesi e Aite di definire il programma con la Quadrino.

3° Webinar sulle Problematiche di Bioetica e di Biodiritto

- Un caso clinico emblematico sulla decisione in epoca prenatale presentato da un/una Giovane (<35 anni) A cura di ???
- La legislazione e le normative vigenti (S. Cacace?)
- Legge Italiana sull'interruzione volontaria della gravidanza (???)
- Il neonato tra Diritti, Bisogni e Doveri-Vitalità e Viability (M. Orzalesi)
- La presa in carico del neonato-Dalla TIN alle Cure Palliative Pediatriche (F. Benini?, S. Soffritti?)

Questo Webinar è ancora una bozza molto preliminare sia riguardo ai contenuti che all'ordine delle presentazioni e ai nominativi dei relatori. Tuttavia, si ritiene che il tema sia centrale rivestendo uno dei possibili freni/leve di conoscenza per produrre un cambiamento significativo. Dopo alcune sollecitazioni dei presenti rispetto ai temi e ai relatori, si rimanda la discussione al prossimo incontro. Nel frattempo si invitano tutti i membri del CdC a proporre idee e suggerimenti.

I presenti esprimono qualche dubbio sulle tempistiche interne rispetto all'organizzazione dei webinar con relazioni di 20 min che si addicono maggiormente alle comunicazioni in aula e con un numero eccessivo di relazioni (preferire massimo 3 relazioni?).

Il segretario fa notare che i tempi sono stati calcolati per Webinar di 2 ore (120 min.).

Si impegna a contattare Nicola La Forgia per verificare quali siano le tempistiche per analoghe iniziative formative.

Si segnala un altro tema molto importante da affrontare magari in un secondo momento: ovvero, quello della diagnosi a genitori con barriera linguistica; sul ruolo del mediatore culturale che non è quello del mero traduttore ma un facilitatore su culture e tradizioni spesso a noi molto lontane.

5. **Identificazione degli HUB regionali di CPpn**

L'obiettivo è di costituire almeno un Centro HUB di CPpn in ogni Regione.

Moreno Crotti Partel verificherà ulteriormente i dati raccolti dalla Survey per individuare quali siano i Centri che hanno manifestato maggior interesse per l'implementazione delle CPpn nella loro regione. Si sta cercando, anche con il supporto di alcuni componenti del CD SIN, di individuare i Centri e i Colleghi più attivi e quindi più disponibili a un'azione comune supportata e coordinata dal nostro GdS per l'attuazione delle CPpn. Il Segretario, con anche l'aiuto dei Colleghi del CdC, contatterà personalmente i Dirigenti/Responsabili dei suddetti Centri per concordare un programma operativo comune.

Si rilancia la proposta di creare degli standard nazionali minimi per la formulazione di un PDTA comune sulle CPpn.

6. **Rapporti con le altre Società Scientifiche per la divulgazione dei nostri Webinar**

Il CD SIN ha valutato la proposta del coinvolgimento delle altre Società Scientifiche e si è principalmente concentrato su tempi e costi, non sollevando particolari problemi.

Il segretario riporta invece alcune considerazioni di Alessandra Coscia e Gina Ancora del Direttivo SIN che sottolineano come nella loro esperienza sia spesso difficile che le altre società accettino dei pacchetti formativi precostituiti e non costruiti insieme; pertanto si cercherà di condividere la programmazione e gli argomenti coinvolgendo altre Società Scientifiche eventualmente con la creazione un Tavolo di lavoro misto sulle CPpn.

Gargano condivide che si debba creare una forte alleanza e sollecita a proseguire gli sforzi in tal senso, riprendendo quanto detto da Papacci. Se desideriamo implementare le CP perinatali, crede che non sia vincente la strategia di "donare" al mondo ostetrico un prodotto finito. Invita a cominciare a lavorare insieme da subito, indipendentemente dai webinar. Propone di organizzare ad esempio un incontro con SIMP e AUGOI.

Fabio Facchinetti, attuale presidente SIMP, è stato informalmente contattato e si è reso disponibile.

I presenti concordano che venga comunque portata avanti l'offerta formativa del GdS da diffondere anche all'esterno della SIN e parallelamente cercare interlocuzioni con altre società scientifiche per programmi comuni. Orzalesi e Vergani proveranno a stendere un progetto.

7. **Varie ed eventuali e data della prossima riunione**

Il Segretario ringrazia tutti della partecipazione ricca di spunti, indicazioni e proposte particolarmente utili per la futura attività del nostro GdS e raccomanda ai componenti del CdC di fare tutto il possibile per essere presenti agli incontri futuri.

Prossima riunione del CdC Martedì 11/07/2023 ore 17:30

Verbalizzante

Moreno Crotti Partel



Visto e approvato

Il Segretario Pro Tempore

Marcello Orzalesi

