

Verbale della Riunione del CdC del GdS-CPpn

12/12/2023 ore 17:30 - 18:30

PRESENTI:

Marcello Orzalesi - Roma
Nadia Battajon -Treviso
Silvia Soffritti - Bologna
Chiara Locatelli - Bologna
Patrizia Papacci - Roma
Giuseppe Paterlini - Brescia
Giancarlo Gargano - Reggio Emilia
Lucia Aite (Cooptata) - Roma
Valentina Giardini (Cooptata) - Monza
Moreno Crotti Partel (Cooptato) - Brescia
Agostina Solinas (Socia GdS)
Emilia Patrizia Vergani (Cooptata) - Milano
Marco Bolognani (Trento - Socio GdS)

ASSENTI GIUSTIFICATI:

Franca Benini - Padova
Paola Lago (Socia GdS) - Treviso
Giovanni Corsello - Palermo

ODG

1) Articolo sui risultati preliminari della Survey (Riferisce Chiara Locatelli)

Il gruppo (Locatelli, Soffritti, Benini) sta lavorando per elaborare i dati e provare a redigere 2 articoli di cui uno possa essere pubblicato su una rivista con impact factor. Si rimanda alla prossima riunione la presentazione.

Si propone anche di dedicare un incontro del CdC per valutare/confrontare i PDTA o altri documenti rilevanti raccolti con la Survey.

2) Articolo e Newsletter (Riferisce Marco Bolognani)

L'articolo proposto da Bolognani et al. è una sintesi e traduzione dell'articolo: *Paediatric palliative care in the NICU: A new era of integration*. Seminars in Fetal and Neonatal Medicine di Sophie Bertaud, Angela M. Montgomery, Finella Craig. Si ritiene che possa essere proposto a SINInforma, dopo l'adeguamento alle norme editoriali della rivista, per la pubblicazione sul primo numero del 2024.

Si ragiona sulla possibilità di strutturare una Newsletter del GdS per diffondere le attività e gli eventi futuri del GDS, ma per il momento si soprassiede perché potrebbe essere un impegno cadenzato troppo impegnativo e forse anche pleonastico viste le altre attività divulgative già in atto (Sito Web, SinInforma, Verbali del CdC, ecc.).

3) Contatti con altre Società Scientifiche

Resta sempre da valutare con quale modalità sia possibile l'iscrizione al gruppo anche ai non soci SIN e ad altri professionisti.

Patrizia Vergani informa che al convegno organizzato da Chiara Locatelli ha avuto un proficuo incontro con il Prof. Pilu, Direttore dell'UO di Ostetricia e Ginecologia del Policlinico di Bologna, sulla necessità di portare alla ribalta il tema delle CPPn in campo ostetrico- ginecologico.

Di comune accordo si è deciso di contattare e coinvolgere la Presidente della SIEOG (Società Italiana di Ecografia Ostetrica e Ginecologica), dr.ssa Valentina De Robertis. Si sottolinea come gli

ecografisti rappresentino un tassello importante nel percorso di una coppia che desidera continuare la gravidanza anche in presenza di una condizione fetale life-limiting.

La dr.ssa De Robertis (che conosce molto bene il presidente SIN Orfeo) propone un'azione intersocietaria in cui il direttivo SIN dovrebbe proporre al direttivo SIEOG di nominare dei suoi referenti per iniziative e progetti comuni col GdS-CPPn.

Secondo Vergani questa collaborazione permetterebbe al GdS di ottenere un riconoscimento istituzionale più incisivo. Quando nel 2019 Valentina Giardini aveva mandato un contributo al congresso SIEOG sulla Comfort Care, le era stata chiesta una presentazione orale, a dimostrazione dell'interesse sulla tematica.

Vergani propone inoltre la realizzazione di un documento intersocietario e/o di un corso di formazione e per conoscenza condivide i contenuti dell'articolo di Bertaud et al. *Specialist perinatal palliative care: a retrospective review of antenatal referrals to a children's palliative care service over 14years*. BMC Palliative Care (2023) 22:177

<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01302-5>

Il segretario propone di realizzare le suddette iniziative di lavoro inter-societarie sollecitando il Consiglio Direttivo SIN a dare mandato al GdS di creare un tavolo di lavoro condiviso con la SIEOG. Una analoga strategia potrebbe essere adottata anche per collaborazioni con altre società scientifiche interessate, in primis quella di Medicina Perinatale (SIMP).

4) Valutazione degli ultimi due Webinar – Ottobre e Dicembre 2023

La nostra attività formativa 2023 si è tenuta tramite 4 Webinar a distanza e si è concentrata sui principali obiettivi delle CPpn e su alcuni aspetti di carattere generale, riguardanti l'organizzazione e la comunicazione, al fine di creare un plafond culturale ricettivo, in vista di interventi più specifici e settoriali anche in collaborazione con altri GdS.

Dopo i primi due eventi di inizio anno ne sono stati tenuti altri due che hanno suscitato notevole interesse e partecipazione:

- Un Webinar, nell'ambito di Venersin (grazie alla disponibilità e al supporto del Prof. La Forgia), dal titolo *“La comunicazione in epoca prenatale* tenutosi il 27/10/2023, che ha registrato l'adesione di oltre 100 partecipanti.
- Un Webinar, sempre nell'ambito di Venersin, dal titolo *“La comunicazione in epoca postnatale”* tenutosi il 1/12/2023, ha registrato l'adesione di oltre 170 partecipanti.

5) Proposta Webinar SINinf - 15 Aprile 2024 (Riferisce Moreno Crotti Partel)

La richiesta è di riproporre il Corso pregressuale svolto nel 2023 per fornire il quadro concettuale e i principi generali delle Cure Palliative Perinatali nonché gli strumenti basilari per poter sviluppare un percorso organizzativo e assistenziale. Il Corso o Webinar sarà anche l'occasione per riflettere sul concetto di best Interest del neonato e dei genitori e sulla necessità di creare un'alleanza con la famiglia per un piano di cura condiviso.

L'evento si rivolge principalmente a: Infermieri, infermieri pediatrici, Ostetriche, Neonatologi, Pediatri, Psicologi, Fisioterapisti e Terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva.

Relatori: Moreno Crotti Partel, Marcello Orzalesi, Sonia Regnani.

La proposta è interessante soprattutto se sarà possibile agevolare i partecipanti dal punto di vista economico il che andrà verificato col Direttivo SIN.

6) Relazione annuale del Segretario (Riferisce Marcello Orzalesi)

Si condividono i contenuti. Il segretario chiede di inviare note e/o correzioni, dopo le quali il Segretario la sottoporrà per l'approvazione definitiva prima di inviarla al CD SIN a Gennaio.

Si sottolinea come il GdS abbia proposto iniziative interessanti e abbia generato interesse al tema. L'attenzione alle CPpn sta certamente aumentando in tutte le professioni, resta ancora difficile renderle concrete nell'attività clinica e organizzativa.

7) Idee per il futuro

Paterlini propone di valutare la possibilità di promuovere una indagine/review riguardo alla consapevolezza della popolazione sulle CPpn. La proposta è sostenuta dal GdS, Giardini e Vergani si rendono disponibili a collaborare.

Il segretario propone di organizzare una sessione scientifica, come fatto nel 2022, al prossimo Congresso Nazionale SIN e chiede a tutti di identificare dei possibili temi di interesse.

Gargano propone che in futuro per incoraggiare la partecipazione dei soci alla riunione annuale del GdS in sede congressuale non ci si limiti a discutere il report delle attività del GdS ma vengano presentati anche alcuni casi clinici esemplificativi.

Si propone anche di presentare un lavoro su un protocollo/PDTA sulle CPpn costruito in modo interattivo.

Il Segretario ricorda che in occasione del prossimo Congresso Nazionale dovrà essere rinnovato il CdC del nostro GdS.

8) Varie ed eventuali

/

Prossima Riunione CdC Martedì 09/01/2024 ore 17,30-18,30

Verbalizzante

Moreno Crotti Partel



Visto e approvato

Il Segretario Pro Tempore

Marcello Orzalesi

