

## **Verbale della Riunione del CdC del GdS-CPpn del 16/4/2024 ore 18:00 - 19:00**

### **PRESENTI:**

Marcello Orzalesi - Roma  
Franca Benini - Padova  
Giancarlo Gargano - Reggio Emilia  
Nadia Battajon -Treviso  
Giovanni Corsello - Palermo  
Marco Bolognani (Trento - Socio GdS)  
Moreno Crotti Partel (Cooptato) - Brescia  
Agostina Solinas (Socia GdS)

### **ASSENTI GIUSTIFICATI:**

Paola Lago (Socia GdS) - Treviso  
Giuseppe Paterlini - Brescia  
Silvia Soffritti - Bologna  
Chiara Locatelli - Bologna  
Lucia Aite (Cooptata) - Roma  
Valentina Giardini (Cooptata) - Monza  
Patrizia Vergani (Cooptata) - Milano  
Patrizia Papacci - Roma

- 1. Approvazione verbale del 19/03/2024**
- 2. Articolo per SINInforma - condivisione dati survey**
- 3. Coinvolgimento Società scientifiche post incontro SIEOG**
- 4. Piano formativo 2024**
- 5. Varie ed Eventuali**

### **1- Approvazione verbale del 19/03/2024**

I presenti approvano

### **2 - Articolo per SINInforma - condivisione dati survey**

Il segretario informa che sta lavorando per presentare l'articolo entro il 30 aprile come previsto. Titolo: "Cure Palliative Perinatali: a che punto siamo?" saranno presentati in sintesi i dati di maggior interesse (presenza di referenti per le CPpn, PDTA, Formazione, ecc) e che potranno essere da stimolo per sviluppare formazione e percorsi. Sottolinea che seppur le risposte si aggirino intorno al 60% questo potrebbe risultare comunque significativo.

La bozza definitiva sarà condivisa con il GdS.

Inoltre propone di riconsiderare l'idea di proporre un articolo da sottomettere a IJP, Benini e i presenti sono concordi nel dire che sarebbe molto importante anche come brief report come strumento di diffusione.

Il segretario chiede al gruppo che aveva lavorato all'articolo di rivedere quanto fatto per sottoporre una nuova bozza per essere tradotta e revisionata.

### **2 - Coinvolgimento Società scientifiche post incontro SIEOG**

L'incontro è stato molto interessante e produttivo (si veda verbale); con la Prof Frusca abbiamo approfondito la riflessione iniziata e posto le basi per un lavoro comune. Inoltre anche il Prof. Facchinetti SIMP, contattato in seguito, si è detto disponibile a creare un tavolo congiunto.

Si proporrà nuovamente un incontro in presenza.

Si evidenzia la necessità di coinvolgere nei tavoli diversi profili professionali che abbiano competenza operativa riguardo le CPpn.

### **3 - Piano formativo 2024**

L'organizzazione del Webinar Venersin sul Biodiritto è quasi conclusa, saranno definiti gli ultimi dettagli e la data a breve. Relatori confermati: Cacace, Orzalesi e Spinsanti + un Giovane (<35) che presenterà un caso clinico.

Il segretario propone che i prossimi Webinar siano da orientare maggiormente ad un ambito clinico e quindi che vedano coinvolto chi è maggiormente operativo nelle CPpn; propone che siano proposti casi clinici da mettere "in discussione" con i partecipanti sottolineando le modalità di

gestione, le criticità, i punti di forza e cosa si è imparato nell'affrontare il singolo caso (una sorta di meet the expert).

Gargano propone di realizzare uno schema di “caso clinico” in modo da avere una cornice comune, anche per favorire un confronto nel GdS e di conseguenza che ognuno poi possa proporre qualche caso. La presentazione potrebbe avvenire anche nella Riunione del GdS al prossimo Congresso in quanto potrebbe essere attrattivo presentare un caso emblematico.

*Paterlini sottolinea la necessità di dare spazio alle famiglie: il dialogo con chi ha vissuto questa esperienza è fondamentale per crescere nella consapevolezza dell'importanza delle CPpn e per migliorare quanto si sta facendo.*

#### **4 - Varie ed Eventuali**

Il 15/4 si è tenuto un webinar sulle CPpn con SINInf. l'evento ha avuto alcuni problemi riguardo organizzazione ed iscrizioni; erano presenti 45 partecipanti e il risultato complessivo è stato molto buono e di alto livello.

Il segretario cita il recente documento del Comitato Nazionale di Bioetica riguardante le Cure Palliative, nel quale viene evidenziata l'intenzione di fornire a breve un altro documento riguardante specificatamente le Cure Palliative Pediatriche. Si spera sia dato il giusto spazio anche alle CPpn. Benini informa che in Commissione Ministeriale è stato detto che verrà pubblicato ma non si conoscono ancora né i tempi né i professionisti che verranno convocati per un supposto tecnico ai membri del comitato (Come generalmente viene fatto e come è stato fatto per il documento precedente).

Il segretario ricorda che al prossimo Congresso Nazionale dovrà essere rinnovato il GdS secondo i vincoli previsti dallo Statuto e dal regolamento SIN. Chiede come promuovere la partecipazione. Si definisce di dare il più ampio risalto all'evento coinvolgendo il più possibile tutti i soci.

Benini, Coordinatore del GdL SIP sulle CPP, crede che sia utile creare una partnership tra i due gruppi e propone quindi che il GdS CPpn e il Gds CPP-SIP trovino momenti di condivisione superando l'idea che ci possano essere ingerenze di campo.

Il Segretario condivide la proposta e ringrazia Benini per l'apporto al gruppo e il suo costante impegno sui diversi gruppi e tavoli di lavoro.

**La prossima riunione del CdC è fissata per Martedì 14 Maggio, ore 17:30-19:00.**

Verbalizzante

**Moreno Crotti Partel**



Visto e approvato

Il Segretario Pro Tempore

**Marcello Orzalesi**

