

Verbale della Riunione del CdC del GdS-CPpn del 19/3/2024 ore 18:00 - 19:30

PRESENTI:

Marcello Orzalesi - Roma
Franca Benini - Padova
Giancarlo Gargano - Reggio Emilia
Nadia Battajon - Treviso
Silvia Soffritti - Bologna
Chiara Locatelli - Bologna
Patrizia Papacci - Roma
Giuseppe Paterlini - Brescia
Valentina Giardini (Cooptata) - Monza
Moreno Crotti Partel (Cooptato) - Brescia
Lucia Aite (Cooptata) - Roma
Emilia Patrizia Vergani (Cooptata) - Milano

ASSENTI GIUSTIFICATI:

Agostina Solinas (Socia GdS)
Giovanni Corsello - Palermo
Paola Lago (Socia GdS) - Treviso
Marco Bolognani (Trento - Socio GdS)

Invitata Prof.ssa Simona Cacace

ODG

- 1) **Approvazione del verbale della riunione del 13/2/2024.**
- 2) **Pubblicazioni su SinInforma. Le Cure palliative perinatali in Italia: a che punto siamo? (Orzalesi).**
- 3) **Collaborazioni con altre Società Scientifiche (Vergani).**
- 4) **Webinar (Venersin) su "Biodiritti e Bioetica nelle Cure Palliative Perinatali" (Cacace, Orzalesi e Spinsanti + un Giovane (<35) per presentare e discutere un caso clinico).**
- 5) **Programma formativo 2024 e azioni da intraprendere. (Tutti)**
- 6) **Riunione Congressuale del GdS-CPpn. Scadenza del mandato e rinnovo del CdC. Con Presentazioni? (Tutti)**
- 7) **Varie ed eventuali**

1) **Approvazione del verbale della riunione del 13/2/2024.**

Il verbale è approvato

2) **Pubblicazioni su SinInforma. Le Cure palliative perinatali in Italia: a che punto siamo?**

L'articolo proposto da Bolognani et al. (*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*) sarà pubblicato sul prossimo numero.

3) **Collaborazioni con altre Società Scientifiche**

Il Segretario ricorda la necessità di coinvolgere la componente ginecologica e la necessità di promuovere una maggiore integrazione e partecipazione dei professionisti in ambito Ostetrico-Ginecologico.

Aggiorna Valentina Giardini: Sentita la presidente ha indicato la Prof.ssa Frusca come referente SIEOG che si è resa disponibile per un incontro a Bologna (dal 2 al 6 Aprile) la settimana successiva ci sarà il congresso SIEG a Genova.

4) Webinar (Venersin) su “Biodiritti e Bioetica nelle Cure Palliative Perinatali” (Cacace, Orzalesi e Spinsanti + un Giovane (<35) per presentare e discutere un caso clinico).

Si discute su come gli interventi possano integrarsi tra di loro.

Cacace propone che nel suo intervento si approfondiscano le indicazioni normative sia prima che dopo il parto, con le modalità di acquisizione del consenso ed eventualmente la differenza tra la presa di decisione durante il parto o dopo il parto e, se necessario, la richiesta di intervento del giudice-tutore in base alla giurisprudenza nazionale e internazionale riguardo al miglior interesse del minore.

Il segretario invece approfondirà i bisogni e il miglior interesse del neonato dal punto di vista dell'aspetto dei diritti e dal punto di vista etico.

Saranno inoltre presentati alcuni casi clinici coinvolgendo un neonatologo under 35.

Il segretario invita tutti a individuare/suggerire una personalità di alto profilo culturale che affianchi gli altri relatori e funga da immagine, come da regolamento Venersin.

5) Programma formativo 2024 e azioni da intraprendere.

La proposta per il congresso è stata inviata si attendono risposte da parte del CD-SIN.

Altre proposte:

Gargano propone di verificare la disponibilità del GdS Simulazione per valutare la possibilità di sviluppare un'attività formativa condivisa.

Il segretario propone di attendere anche l'incontro con SIEOG per definire un tema condiviso.

Aite chiede quale potrebbe essere la modalità per diffondere la Cultura delle CPpn

Si riprende quanto detto negli incontri precedenti evidenziando la necessità di costruire un percorso formativo che, anche utilizzando quanto raccolto dalla Survey (PDTA), sostenga lo sviluppo di una cultura sulle CPpn basato su esperienze dirette magari costruendo e diffondendo strumenti operativi di pratica clinica (progetto di un PDTA nazionale?) per l'accompagnamento e la gestione del neonato con complessità assistenziale. La formazione dovrebbe essere svolta attraverso la presentazione e discussione di casi clinici emblematici. Si propone anche di dedicare un incontro/webinar per presentare i dati e valutare/confrontare i PDTA o altri documenti rilevanti raccolti con la Survey. Queste iniziative permetterebbero di focalizzarsi sui punti critici e proporre soluzioni pratiche e possibili raccomandazioni.

6) Riunione Congressuale del GdS-CPpn. Scadenza del mandato e rinnovo del CdC. Con Presentazioni?

Il segretario informa che il mandato scade quest'anno e invita tutti a pensare alla nuova costituzione del GdS e le modalità di come procedere, cercando di allargare il coinvolgimento.

Per la parte formativa si ritiene di presentare un caso clinico emblematico e/o qualche altra presentazione che sia attrattiva; Gargano propone di presentare due protocolli già in uso in qualche realtà Italiana.

DATI SURVEY

Il segretario sta lavorando sui dati e ritiene che si possa realizzare una pubblicazione per SINInforma e una presentazine nel corso pregressuale.

Su questo punto si apre una discussione che coinvolge tutti i presenti.

Il segretario, che si era proposto di rivalutare il lavoro con il gruppo (Locatelli, Soffritti, Benini, Crotti Partel), chiarisce che la sua intenzione sarebbe quella di presentare i dati attraverso un'articolo su SIN Informa che, nonostante i limiti metodologici, possa comunque fornire un'idea dello stato delle CPpn in Italia. Tuttavia non crede che si riesca a pubblicare qualcosa che possa essere accettato livello internazionale.

Soffritti e Benini sottolineano che il gruppo aveva lungamente lavorato e che sia necessario presentare un primo *Brief Report*, magari da pubblicare sull'Italian Journal of Pediatrics, con i dati principali e a seguire presentare in plenaria ai Direttori delle strutture perché possa essere da stimolo. Inoltre l'intenzione potrebbe essere quella di produrre un secondo articolo che proponga i dati e le azioni operative/PDTA.

Tutti i presenti concordano che, al di là dei limiti metodologici, i dati raccolti possono evidenziare le criticità sullo sviluppo delle CPpn e possono costituire un valore importante che sostenga i percorsi formativi e la costruzione di strumenti operativi e link positivi da diffondere.

Il segretario terminerà l'analisi dei dati entro il prossimo incontro e a seguire si valuterà la migliore modalità di diffusione e di pubblicazione.

Si propone di rivedere insieme i dati della Survey al prossimo incontro.

7) Varie ed eventuali

La prossima riunione del CdC è fissata per Martedì 16 Aprile, ore 17:30-19,00.

Verbalizzante

Moreno Crotti Partel



Visto e approvato

Il Segretario Pro Tempore

Marcello Orzalesi

