



Istituto Giannina Gaslini  
GENOVA



**DIAMO QUALITA' ...  
... alla VITA !!!**





Istituto Giannina Gaslini  
GENOVA



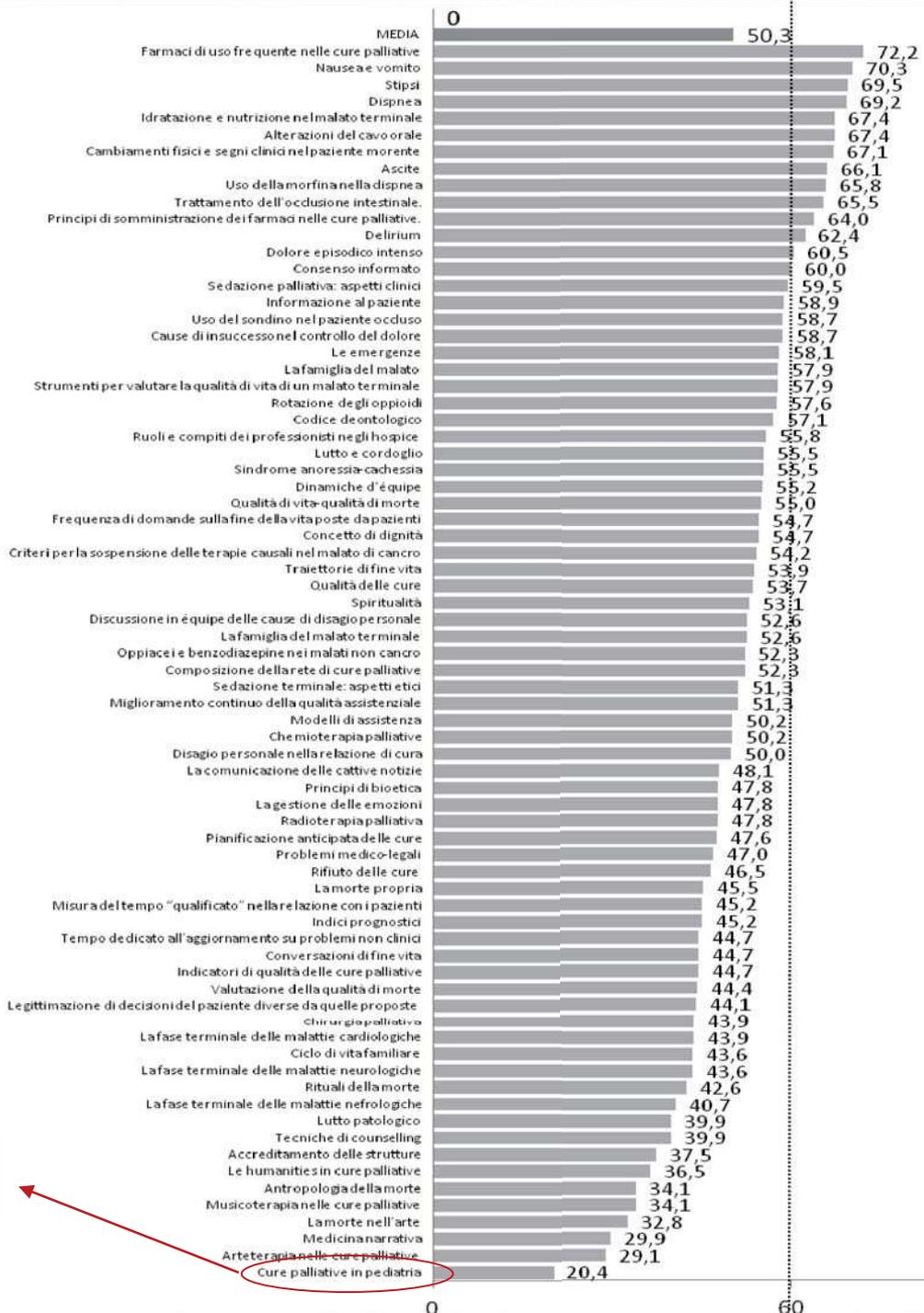
**“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:**  
**CORSO sulle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**  
*Sanremo, 31 Gennaio – 1, 14.15 Febbraio 2014*

**31 gennaio 2014**

**“Principi generali”**

15.00	<p><b>Introduzione</b> <b>Obiettivi del corso</b> <b>“Perché un corso nel “Ponente”?”</b></p>	<p><i>C. Amoretti</i> <i>C. Amoretti, G. Tubere</i> <i>M. Murruzzu</i></p>
15.15 -15.45	<p><b>Lavoro di Gruppo:</b> suddivisi in gruppi multiprofessionali (max 12-15 persone a gruppo)</p>	
15.45–16.00	<p><b>“La filosofia delle cure palliative”</b> <i>G. Tubere</i></p>	
16.00-16.45	<p><b>“Le cure palliative in ambito pediatrico: definizione dei termini e delle problematiche”</b> restituzione lavoro “Glossario cure palliative pediatriche”, discussione d’aula, approfondimento teorico <i>L. Manfredini</i></p>	
16.45-17.15	<p><b>“Cure palliative in pediatria: quali e quanti pazienti ?”</b> restituzione lavoro “Definizione della popolazione eleggibile”, discussione d’aula, approfondimento teorico <i>L. Manfredini</i></p>	
17.15 – 18.00	<p><b>Proiezione filmato ”</b>, discussione d’aula, restituzione</p>	
18.00 – 19.20	<p><b>Lavoro di Gruppo:</b> suddivisi in gruppi multiprofessionali (max 12-15 persone a gruppo)</p>	
19.20-20.00	<p><b>“Cure palliative nel neonato, bambino ed adolescente: quali bisogni ?”</b> restituzione lavoro “Definire i bisogni assistenziali determinati dall’inguaribilità in ambito pediatrico” discussione d’aula, approfondimento teorico <i>L. Manfredini</i></p>	
20.00 -21.00	<p><b>Memento e conclusioni della giornata</b> <i>L. Manfredini C. Amoretti G. Tubere</i></p>	

**Autovalutazione delle conoscenze**



**Cure Palliative in Pediatria 20,4**

# MALATTIA GUARIBILE nel BAMBINO...

**Malattia**

**Diagnosi  
Terapia**

**Malattia  
guaribile**



# MALATTIA NON GUARIBILE nel BAMBINO...



Malattia

**Diagnosi di inguaribilità - terminalità**  
**Medicina guaritiva ... Medicina palliativa**

**Diagnosi di inguaribilità - terminalità**  
**Chi è preso in carico?**  
**Competenze?**  
**Organizzazione?**  
**Costi?**

# Quando a morire è un bambino...

Normalmente” i bambini non muoiono

E' più difficile accettare il fallimento... o..

Bambino Es

Medic

Malattia terminale - Cure Palliative  
- Accanimento terapeutico -  
Mezzi proporzionati e sproporzionati

terminalità

Diagnosi ?

# Quando a morire è un bambino...

Paziente in evoluzione fisica, emozionale, cognitiva...

Difficoltà nel riconoscere il diritto di sapere, decidere, fare...

L'unità inscindibile con i genitori - Alternative

Bambino Famiglia

Terapia

Terminalità

Medico

Approccio?  
Terapia?  
Preso in carico?

**Capacità ed Autonomia decisionale - Comunicare**

# Quando a morire è un bambino...

**Numerosità.... Distribuzione....**

**Formazione**

**Diverso concetto di**

**Qualità della vita**

**Bambino Famiglia**

**terminalità**

**Organizzazione?**

**Competenza?**

**Costi?**

**M.**

**“... Bambina di 8 anni, malata da 4 anni,  
secondo me con piena coscienza della  
malattia ...”**

Focus Varenna, 3.04.2011



FRATO 96

# My Sister's Keeper

**la CONGIURA DEL SILENZIO ...**



**la CONGIURA DEL SILENZIO ...**

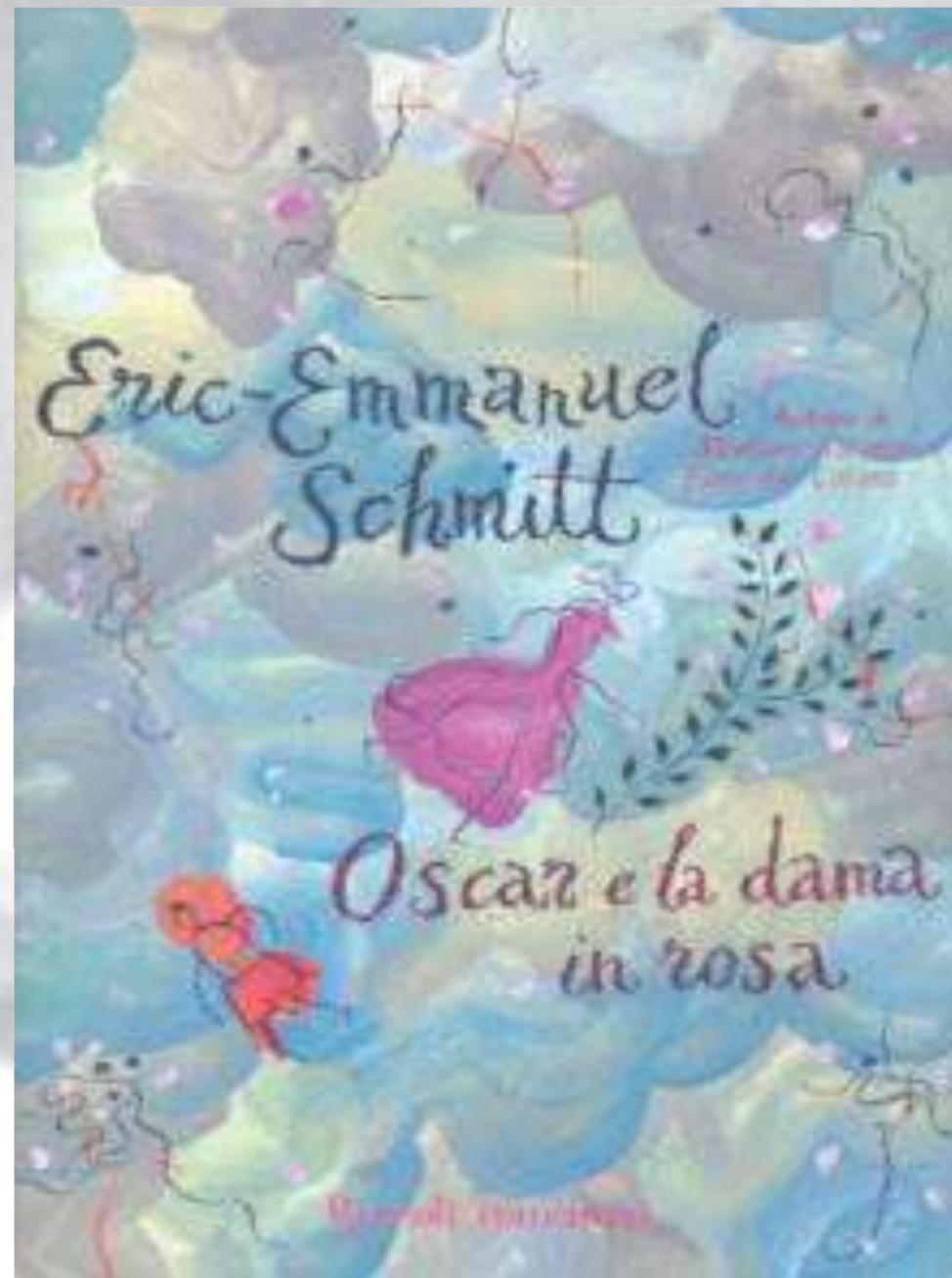
# Nel bambino ???





“ ... Ho capito che sono diventato un cattivo malato, un malato che impedisce di credere che la medicina sia straordinaria.

Il pensiero di un medico è contagioso ...”





**“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:**

**CORSO sulle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

Sanremo, 31 Gennaio – 1, 14.15 Febbraio 2014

**Lavoro di Gruppo A: Mandato di Lavoro**

## GLOSSARIO

**Definire i seguenti termini:**

- BAMBINO INGUARIBILE**
- BAMBINO INCURABILE**
- CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**
- ETA’ PEDIATRICA**
- CAPACITA’ DECISIONALE**
- QUALITÀ DELLA VITA**
- SPROPORZIONE TERAPEUTICA**

**“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:**

**CORSO sulle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE**

Sanremo, 31 Gennaio – 1, 14.15 Febbraio 2014

**Lavoro di Gruppo B: Mandato di Lavoro**

## DEFINIZIONE della POPOLAZIONE ELEGGIBILE

**In una ASL di 250.000 abitanti:**

1. Quale la stima della numerosità di bambini che potrebbero usufruire di Cure Palliative Pediatriche specialistiche? \_\_\_\_\_
2. Sulla base di quali fattori avete posto la stima? \_\_\_\_\_
3. Quali, secondo voi, i criteri di eleggibilità alle CPP? \_\_\_\_\_

Indica con asterisco se le patologie in causa sono eleggibili, secondo voi, alle CPP specialistiche:

Patologia	CPP - s	Altri servizi
S. di Down		
Tumore cerebrale in cui è stata dichiarata l'inguaribilità		
Mucoviscidiosi		
Malattia mitocondriale		
Esiti di prematurità estrema		
Malattia neurodegenerativa		
Malattia di Duchenne (Miopatia)		
Malformazione polmonare in attesa di trapianto		
Sequenza malformativa multiorgano		
Morbo di Pompe		
Mielite trasversa		
Sindrome dell'ipoventilazione centrale		