SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara

Società Medico Chirurgica di Ferrara dal 1846

in collaborazione con
UOC Formazione e
Processi della Docenza Integrata

Con il Patrocinio di S.A.R.N.e P.I.

Giornata Mondiale delle Malattie Rare: approcci multidisciplinari a confronto

Sabato 28 febbraio 2026

Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna
Cona, Ferrara

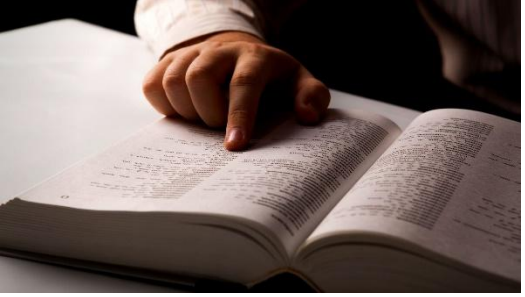
Dr. Vincenzo Rametta
Pediatra Palliativista
U.O.C. Pediatria
Azienda Ospedaliero-Universitaria
Ferrara

Dr.ssa Sara Bertelli
Pediatra Palliativista
U.O.C. Cure Palliative
AUSL Ferrara

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara

Le cure palliative pediatriche nella gestione multidisciplinare delle malattie rare. Una sfida che continua

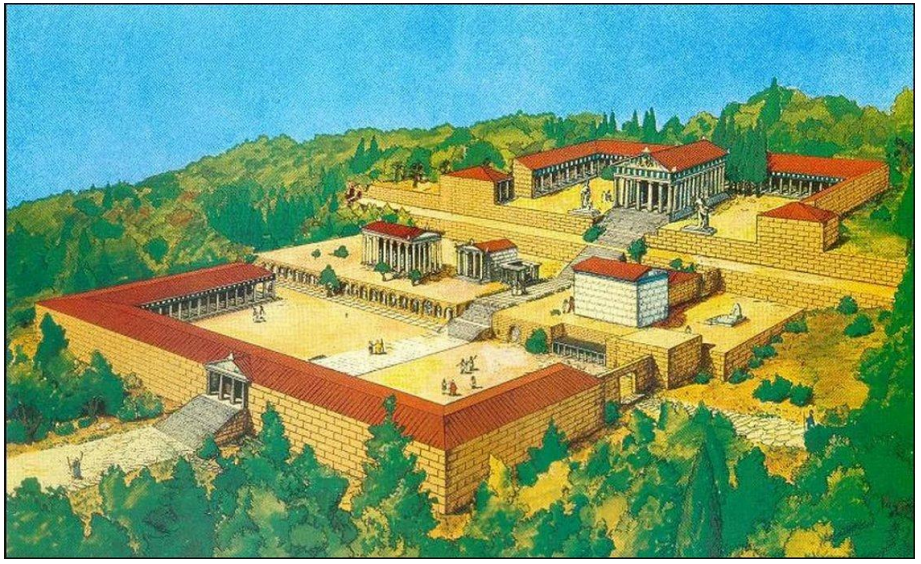
Sabato 28 Febbraio 2026



DEFINIZIONE

“L’attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del paziente e della famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante”

World Health Organizzation. Cancer Pain Relief and Palliative care in Children. Second Edition. (1998)

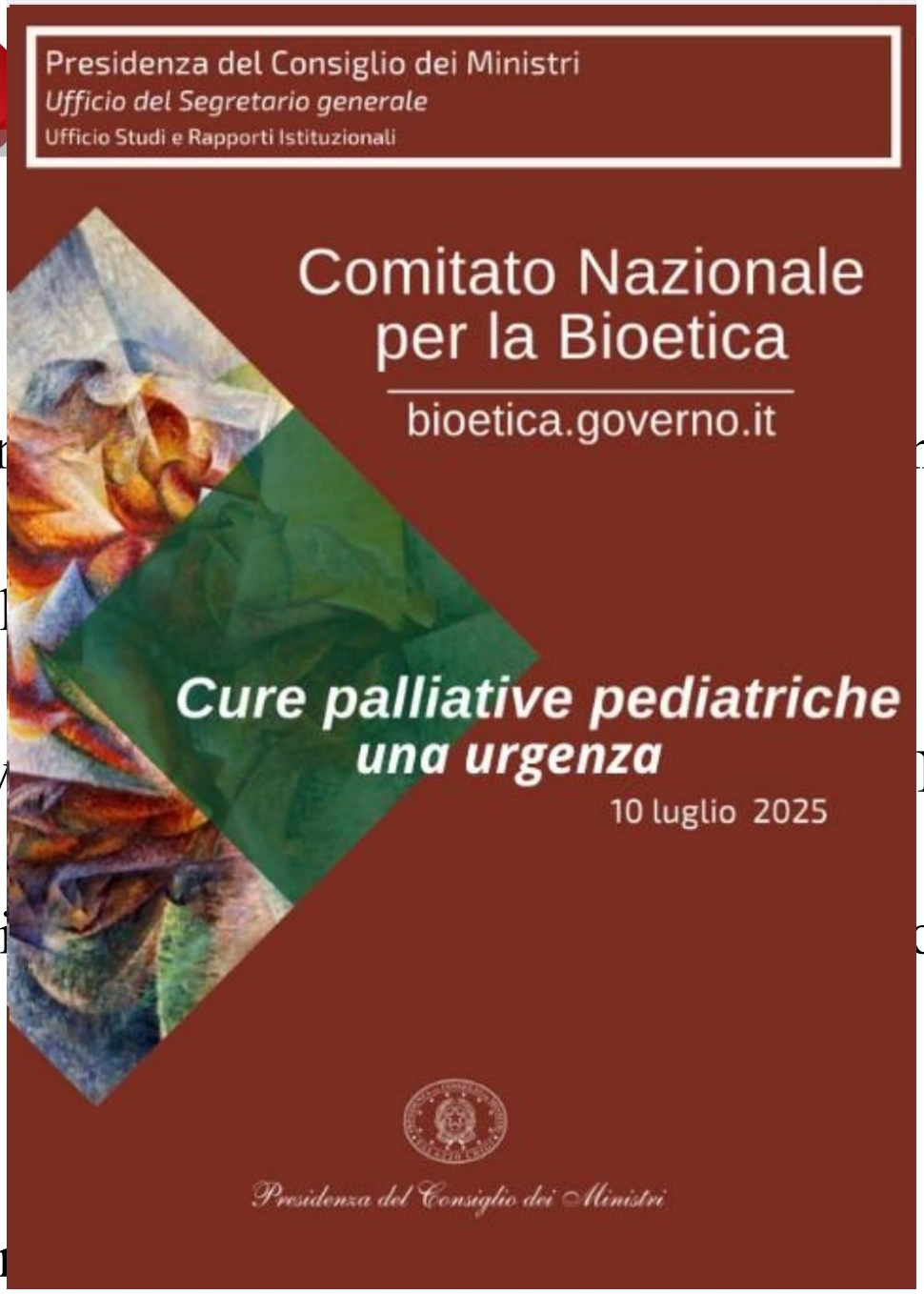


Perché si rendono necessarie?

- Prolungata aspettativa di vita per le patologie croniche
- Aumento dei pazienti con disabilità e bisogni speciali
- Aumento degli oneri per la famiglia
- Inadeguatezza delle strutture per acuti e del territorio

In Italia?

- D.l. n. 450/1998 → Finanziamenti per la creazione degli Hospice
- Legge 38/2010 → Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore
- CdM 2017 → inclusione LEA
- DGR 1898/2012 DGR 857/2019 RER → Definizione dell'assetto della Rete delle Cure Palliative Pediatriche Emilia-Romagna
- DGRn. 1770 del 31-10-2016: Requisiti specifici per l'accreditamento della Rete Locale di Cure Palliative» (RLCP).
- Legge 219/2017 → Disposizioni Anticipate di Trattamento (Pianificazione Condivisa delle Cure)



- 35.000 mi ncolgici)
- Solo 15% l
- 40% fine v Nord)
- 17 Regioni one delle CPP
- 9 Hospice
- 7 UCP Do

Chi è eleggibile?

ACCA PED

Scheda di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria

NOME COGNOME	D.N.
_____	_____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____

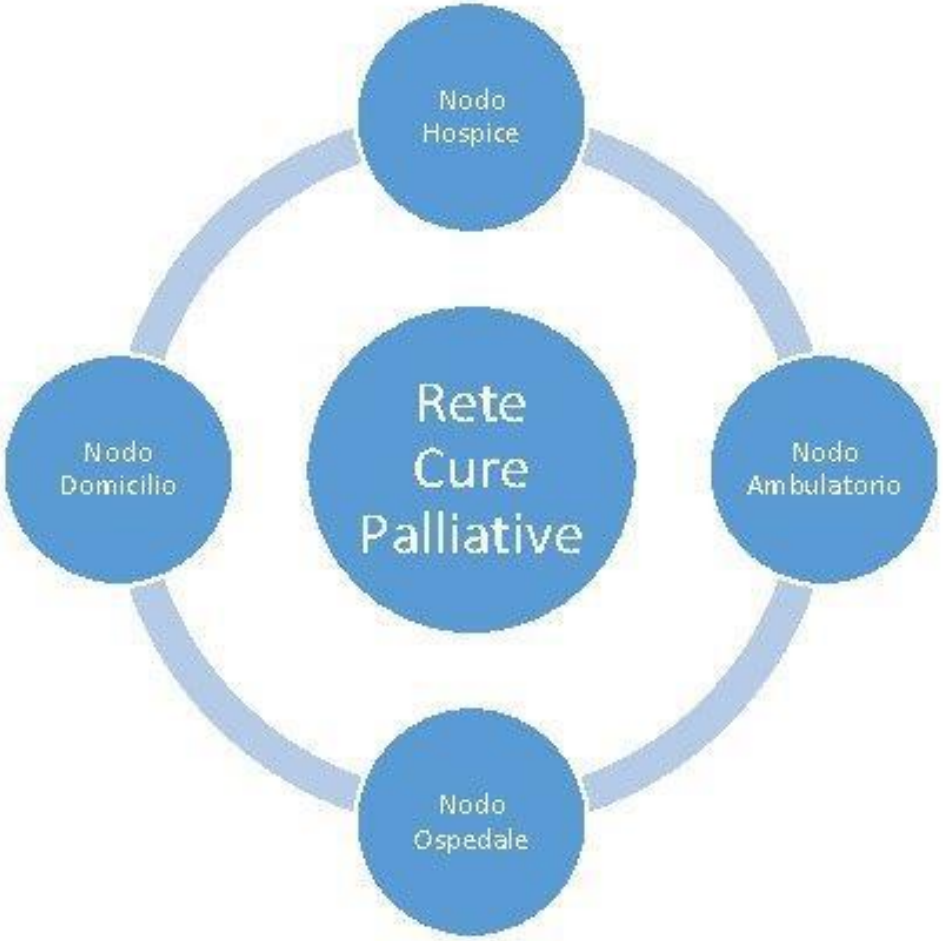
CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA:	AUSILI NECESSARI:
/_/ SECONDO GENITORE /_/ ALTRI FAMIGLIARI /_/ OPERATORI SANITARI DEDICATI /_/ ALTRO.....	/_/ AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE /_/ APPARECCHI PER FKT MOTORIA /_/ APPARECCHI PER FKT RESPIRATORIA /_/ VENTILATORE MECCANICO /_/ OSSIGENOTERAPIA/ALTI FLUSSI /_/ MONITOR/SATURIMETRO /_/ NUTRIPOMPA /_/ ALTRO
PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO: /_/ GENITORE UNICO /_/ GENITORE ENTRAMBI /_/ ALTRI FAMIGLIARI /_/ OPERATORI SANITARI DEDICATI /_/ ALTRO.....	**DEVICES PRESENTI:** /_/ TRACHEOSTOMIA /_/ GASTROSTOMIA /_/ CATETERE VENOSO CENTRALE/MIDLINE /_/ CATETERE VESCICALE /_/ DIGIUNOSTOMIA /_/ ALTRO

DATA _____

FIRMA OPERATORE _____

- Condizioni a rischio [illegible] na potrebbero fallire
- Condizioni in cui pos [illegible] tensivo mirato a prolungare la sopravv [illegible] ità infantili ma la morte prematura è ancora p[illegible]
- Bambini con malattie [illegible] logie cromosomiche e geniche, in cui l'appr[illegible] tivo
- Bambini con gravi pa [illegible] ra e morte prematura
- Condizioni prenatali [illegible] con possibilità di sopravvivenza di ore [illegible] e che possono compromettere le fun [illegible] ettamente ricevuto trattamenti intensivi ma che hanno sviluppato condizioni di inguaribilità

Il nuovo modello organizzativo



Team
Cure Palliative Pediatriche
FERTUILS

Formazione

- Numerose Competenze
- Limitata casistica
- Difficoltà di comunicazione tra figure professionali
- Capacità di Lavorare in Team
- Empatia/Professionalità

Informazione

- Metà della popolazione non ha mai sentito parlare di Cure Palliative
- Solo un Italiano su quattro ha idee chiare su cosa siano le cure palliative
- Conoscenza limitata o incompleta **dei sanitari** su leggi, servizi erogati, competenze sulle cure palliative

Giro d'Italia
delle cure palliative
pediatriche

ASSOCIAZIONE
MARUZZA odv
cure palliative pediatriche
LIGURIA

FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

ACCADEMIA DELLE SCIENZE
DI MEDICINA PALLIATIVA
CAMPUS BENTIVOGLIO - Bologna

Mito

Rec

Le cure palliative pediatriche...

SALUTE&BENESSERE / Medicina

Tumori, la depressione aumenta fino all'86% il rischio di morte

Mnesys, anche per altre patologie mortalità più alta del 77%

Se ri
doma
è pra
ce
d

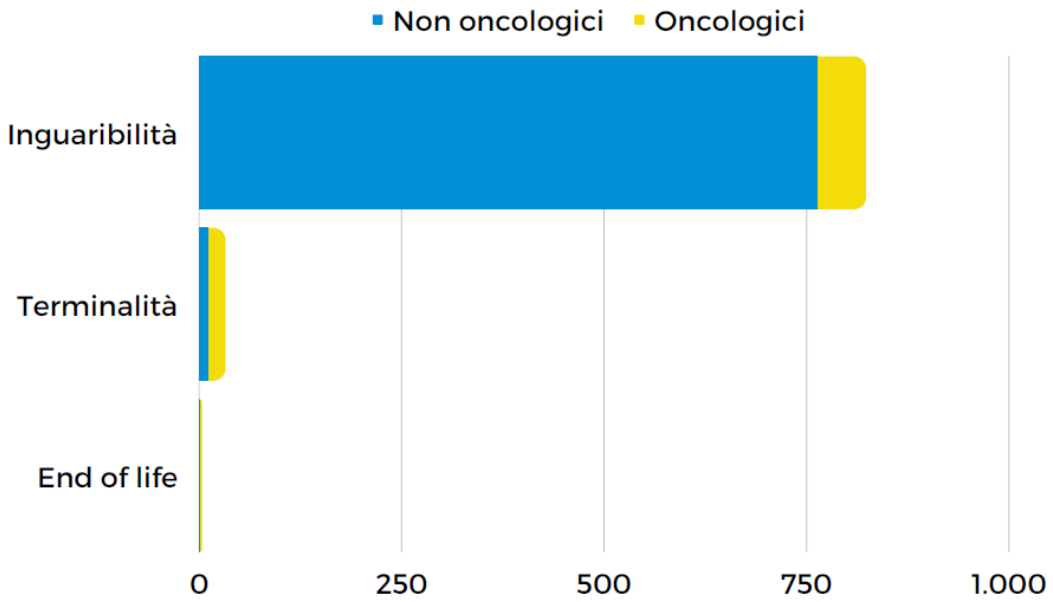
ROMA, 2
Redazion

AN
notizi

↑ - RIPRODUZIONE RISERVATA

Condividi

Fase della malattia per diagnosi (n. 858)



momento della diagnosi di una malattia inguaribile e ad alta complessità assistenziale e proseguono per tutta la traiettoria di malattia, che può durare anni. Possono essere erogate senza interrompere le altre terapie e comprendono anche (ma non esclusivamente) il fine vita.

PubMed®

paediatric palliative

Search

Advanced Create alert Create RSS User Guide

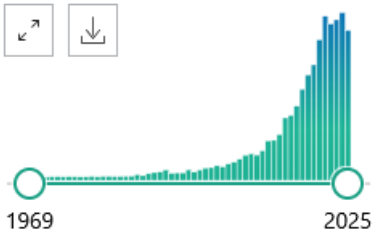
Save Email Send to Sort by: Best match Display options

MY CUSTOM FILTERS

10,517 results

Page 1 of 1,052

RESULTS BY YEAR



PUBLICATION DATE

- 1 year
- 5 years
- 10 years
- Custom Range

TEXT AVAILABILITY

1 **Paediatric palliative** care: a systematic review.

Nilsson S, Ohlen J, Hessman E, Brännström M.

Cite

BMJ Support Palliat Care. 2020 Jun;10(2):157-163. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001934. Epub 2019 Dec 13.

PMID: 31836595

OBJECTIVES: To review literature relating to evidence, context and facilitation to describe knowledge translation in **paediatric palliative** care. **Paediatric palliative** care requires competences including both **paediatric** specialists as well as ser ...

2 **Paediatric palliative** care research has come of age.

Wolfe J, Bluebond-Langner M.

Cite

Palliat Med. 2020 Mar;34(3):259-261. doi: 10.1177/0269216320905029.

PMID: 32164500 No abstract available.

3 **Paediatric palliative** care and intellectual disability-A unique context.

Duc JK, Herbert AR, Heussler HS.

Mito

Le cure palliative pediatriche...

Sono uguali a quelle dell'adulto

Realtà

I bambini non sono adulti in miniatura!

Se è vero che **le CPP condividono obiettivi e principi etici con le cure palliative dell'adulto, allo stesso tempo differiscono per diversi aspetti**, tra i quali: le tipologie di malattie trattate, l'organizzazione delle cure, i bisogni relazionali e sociali che cambiano al cambiare dell'età, il maggiore impatto emotivo e psicologico sul nucleo familiare e sul team curante.

Differenze con l'adulto

Casistica molto inferiore

Spettro di patologie più ampio

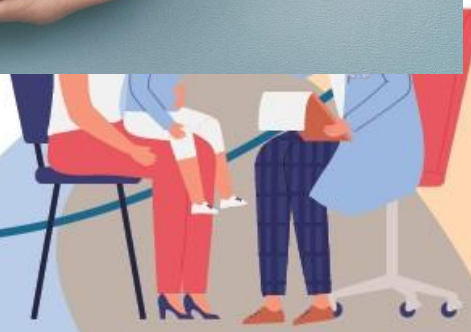
Durata della malattia molto maggiore

Aumento della complessità assistenziale

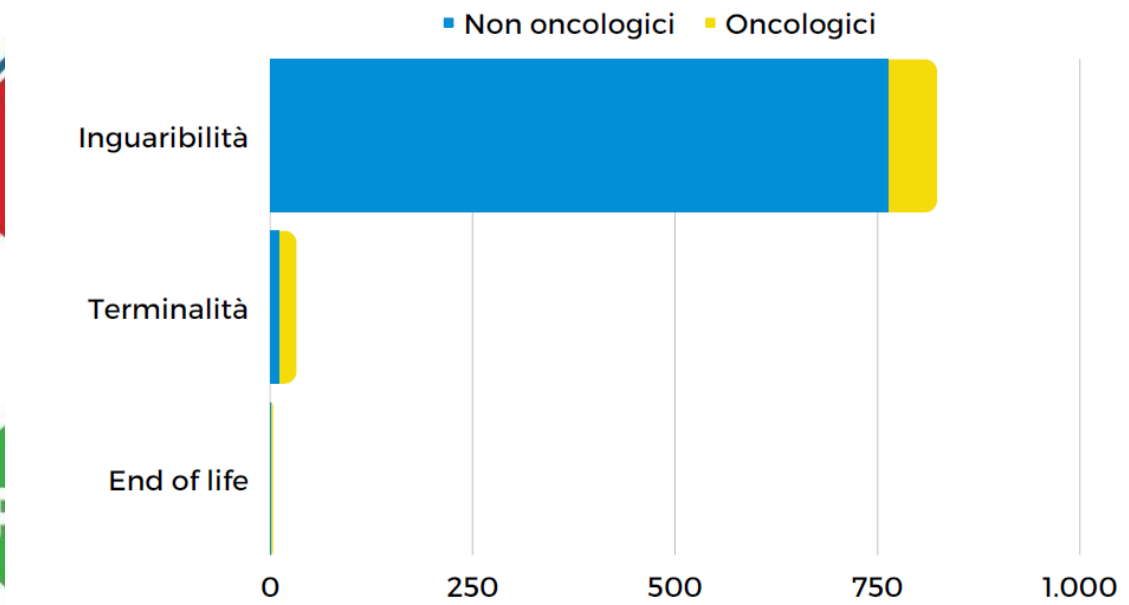
Mito

Le cure palliative pediatriche...

Curano solo il bambino



Fase della malattia per diagnosi (n. 858)



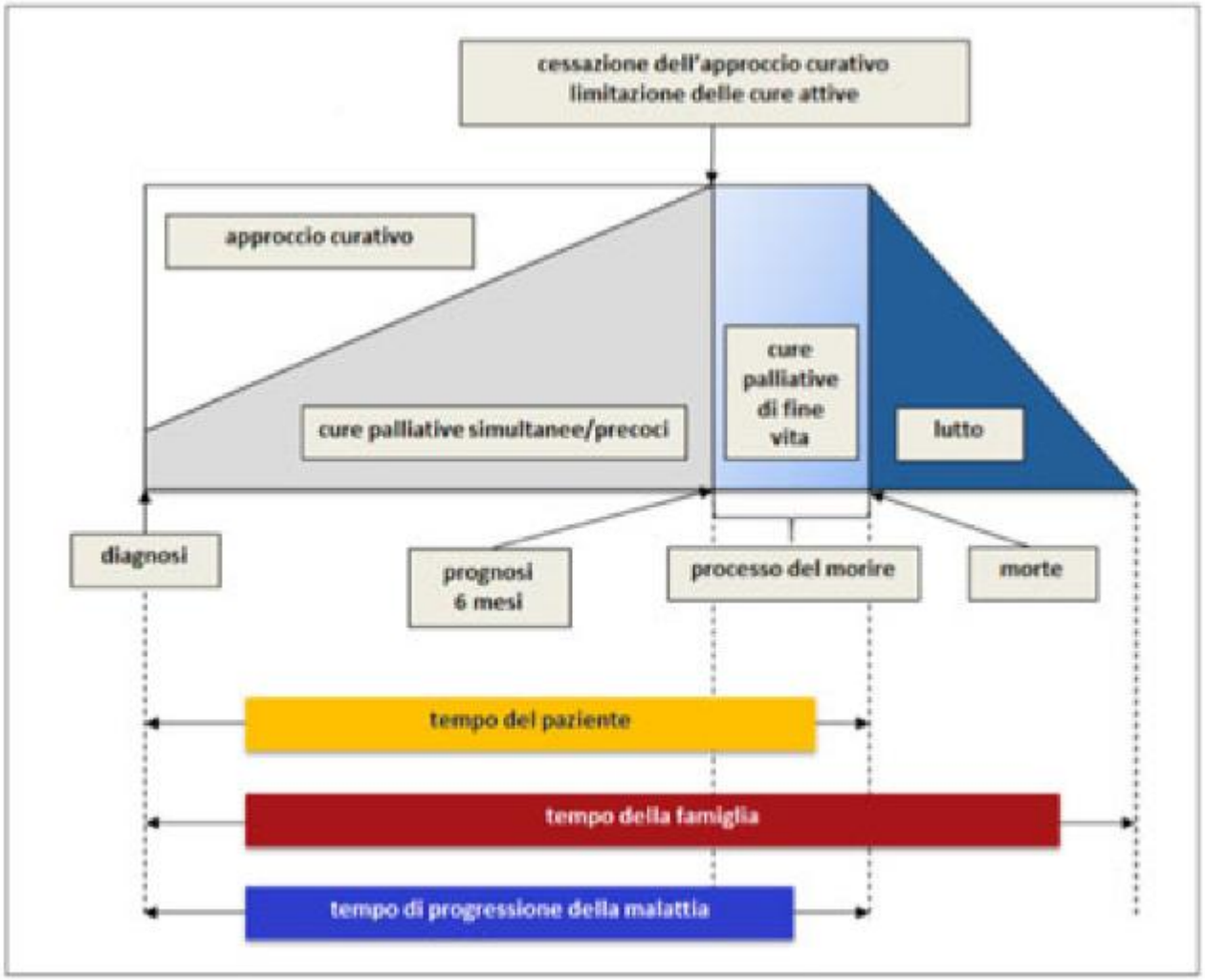
dalle malattie neurologiche e neuromuscolari, alle insufficienze d'organo. **Queste malattie sono molto varie, eterogenee e rare.** Possono presentare una prognosi di vita limitata (life-limiting), oppure possono avere un trattamento terapeutico che però può fallire (life-threatening).

Mito

Le cure palliative pediatriche...

Si fanno s in

osp da



minore e riducendo la richiesta di suicidio assistito/ eutanasia.

Società Medico Chirurgica di Ferrara dal 1846

in collaborazione con
UOC Formazione e
Processi della Docenza Integrata

Con il Patrocinio di S.A.R.N.e.P.I.

Giornata Mondiale delle Malattie Rare: approcci multidisciplinari a confronto

Sabato 28 febbraio 2026

Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna
Cona, Ferrara

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara

Dr.ssa Sara Bertelli
Pediatra Palliativista
U.O.C. Cure Palliative
AUSL Ferrara