

LA COMUNITÀ CHE CURA: VIVERE L' INCERTEZZA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Congresso nell'ambito del
“Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche”
2026

Promosso dall'associazione di volontariato “Il Papavero - Der Mohn” in collaborazione con il Centro di riferimento per le Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige e la Rete di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore dell'ASUIT di Trento

PRESENTAZIONE

“L'incertezza ci attraversa, la rete ci sostiene: è qui che nasce la cura.”

La comunità che cura nasce dall'idea che nessuno, da solo, può affrontare l'incertezza che accompagna le patologie inguaribili dell'età pediatrica. In questo incontro vogliamo esplorare come la complessità, la fragilità e il limite possano diventare spazi di cura condivisa, dove la relazione tra professionisti, bambino e famiglia diventa la risorsa più preziosa.

Le cure palliative pediatriche (CPP), secondo la definizione dell'OMS, sono un percorso di cura caratterizzato dalla presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino affetto da patologia inguaribile, a prognosi infausta e comprendono il supporto attivo alla famiglia.

Le patologie eleggibili a cure palliative pediatriche sono estremamente complesse e spesso rare, necessitano di approcci terapeutici e diagnostici molto sofisticati ed in continua evoluzione, innescano molteplici fabbisogni di natura non solo medico-assistenziale, ma anche psicologica, sociale, etica e spirituale.

Per questo motivo la famiglia di un bambino gravemente malato deve essere accompagnata e supportata da una rete di professionisti multi ed interdisciplinare, che metta in continuità il domicilio dove il bambino vive con il territorio e l'ospedale di appartenenza nonché con i centri di eccellenza, frequentemente coinvolti per la rarità e la complessità delle patologie in causa.

Questo evento è organizzato
nell'ambito del:



#GCPP2026



Il percorso di malattia è caratterizzato da situazioni che cambiano, sia perché l'età pediatrica ha peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali diverse in ogni fase dell'età evolutiva sia perché il decorso delle patologie può presentare cambiamenti repentini ed imprevedibili.

Le situazioni che si vengono a creare sono molto complesse, variabili, sempre personali, molto spesso caratterizzate da un'evoluzione incerta; sono quindi difficili da affrontare sia per il bambino e la sua famiglia, che per i professionisti coinvolti nella cura.

È di fondamentale importanza un confronto costante tra equipe curante – bambino - genitori, ma anche il confronto personale di ogni professionista con l'incertezza e con il limite, che sono tipici della natura umana.

La consapevolezza dell'incertezza può sicuramente metterci in crisi, ma al contempo può stimolare un percorso di cura in cui le scelte vengono affrontate con metodologia, alla luce sia delle conoscenze scientifiche, che dei principi etici e sempre con umanità al fine di condividere con la famiglia le decisioni più adeguate, nel miglior interesse del bambino, nel rispetto della sua unicità e della sua globalità.

Le CPP dimostrano come la cura precoce dell'inguaribilità e della complessità consenta, accettando i limiti ed affrontando l'incertezza, lo sviluppo di una relazione di cura basata sulla conoscenza e sulla fiducia, che permette di accompagnare al meglio il bambino e la sua famiglia in tutto il percorso di malattia e soprattutto nelle fasi più critiche.

Nelle cure palliative pediatriche l'incertezza non è un ostacolo, ma il luogo in cui la rete prende forma: uno spazio di alleanza, ascolto e responsabilità condivisa attorno al bambino e alla sua famiglia.”

*Evento collegato a:
25° Giornata Nazionale del Sollievo
31 maggio 2026*

Questo evento è organizzato
nell'ambito del:



#GCPP2026



INFORMAZIONI

Quando	Sabato 16 maggio ore 09:00 - 12:00
Dove	EURAC Viale Druso 1 Bolzano Tel. 0471 055055 Referente: Anna Carnielli
Modalità di partecipazione	Iscrizione online entro il 9 maggio: https://forms.gle/jp1p8nuUyUfPFTMT6
ECM	ECM a disposizione 3 Iscrizione al portale ECM BOLZANO codice corso 21699
A chi è rivolto	Medici, Farmacisti, Psicologi, Infermieri ed infermieri pediatrici, Fisioterapisti, Logopedisti, Ergoterapisti, Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Tecnici audiometristi, Ortottisti, Volontari in cure palliative pediatriche
Numero max partecipanti	80
Lingua	Gli interventi saranno in lingua italiana
Costi	La partecipazione è gratuita
Responsabile scientifica	Dottoressa Grazia Molinaro
Chiarimenti	0471 913337 - ilpapaverodermohn@gmail.com

Questo evento è organizzato nell'ambito del:



#GCPP2026



AGENDA

16 maggio 2026
EURAC – Bolzano

- 08:30 - 09:00 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI
- 09:00 - 09:10 PRESENTAZIONE CONVEGNO - SALUTO DELLE AUTORITÀ
- 09:10 - 09:20 “IL GIRO D’ITALIA DELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE”
Elena Castelli Segretario generale Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio ETS
- 09:20 - 10:00 TESTIMONIANZE DEI GENITORI
- 10:00 - 10:20 VIVERE L’INCERTEZZA NELLA FRAGILITÀ
Dottoressa Isabella Scolari - psicologa
- 10:20 - 10:40 PAUSA CAFFÈ
- 10:40 - 11:00 IL PUNTO DI VISTA DEL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA E DELLE
INFERMIERE DEL DISTRETTO
Dottoressa Lucia Pappalardo - Inf. Pediatrica Alessandra Scala
- 11:00 - 11:10 LA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DELL’ASUIT DI TRENTO
Dottor Marco Bolognani – Dottoressa Francesca Uez
- 11:10 - 11:20 LA RETE DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE DELL’ASL ALTO ADIGE
Dottoressa Grazia Molinaro - Inf. Pediatrica Karin Weber
- 11:20 - 11:50 TAVOLA ROTONDA PARTECIPANTI E GENITORI
- 11:50 - 12:00 LETTURA DI RIFLESSIONE
Nicola Benussi - compagnia Teatro Blu di Bolzano

Moderatore: Alan Conti

Questo evento è organizzato
nell’ambito del:



#GCPP2026



RELATRICI / RELATORI

- Dottor Marco Bolognani
Direttore Struttura Semplice Dipartimentale Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore
Dipartimento Transmurale Pediatrico ASUIT Trento
- Elena Castelli
Segretario generale Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ETS
- Dottoressa Grazia Molinaro (responsabile scientifica convegno)
Responsabile del centro di riferimento provinciale di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore dell'ASDAA
- Dottoressa Lucia Pappalardo
Pediatra di famiglia per il distretto di Laives - Bronzolo – Vadena (BZ)
- Infermiera pediatrica Alessandra Scala
Consultorio materno-infantile distretto di Laives (BZ) e assistenza domiciliare in collaborazione con il team di Cure Palliative Pediatriche.
- Dottoressa Isabella Scolari
Psicologia clinica ASUIT Trento nell'ambito ospedaliero e Cure Palliative bambini e adolescenti
- Dottoressa Francesca Uez
Posizione organizzativa in "Cure Palliative Pediatriche", ASUIT Trento
- Infermiera pediatrica Karin Weber
Opera nel Centro di riferimento per le Cure Palliative Pediatriche e la Terapia del Dolore dell'ASDAA

Evento collegato a:
25° Giornata Nazionale del Sollievo
31 maggio 2026

Questo evento è organizzato
nell'ambito del:



#GCPP2026



SOSTEGNI, CONDIVISIONI E PATROCINI



Questo evento è organizzato nell'ambito del:



#GCPP2026

