



Rapporto annuale PPCN CH 2023

Quest'anno si sono svolte tre riunioni della rete PPCN CH. Le riunioni del 16.03.2023 e del 01.06.2023 hanno avuto luogo online e l'incontro del 14 settembre 2023 si è tenuto a San Gallo.

Gli incontri della rete consentono uno scambio di informazioni intercantonale, interdisciplinare e interprofessionale.

Al mattino si è svolto uno scambio informale tra tutti i membri e il pomeriggio è stato riservato ad argomenti specialistici per scopi di perfezionamento/formazione o a workshop. Il sito web della rete è disponibile all'indirizzo palliative.ch: <https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatricpalliative-care-network-ch>

Incontri di rete, lavoro sui contenuti

Di seguito sono riportati alcuni estratti del lavoro relativo ai contenuti, compresi i contributi specialistici alle riunioni della rete nel 2023.

Nel pomeriggio del **16 marzo 2023**, Andrea Bucher ha presentato il suo lavoro sul MAS per le cure palliative. "Geborgen bis zuletzt - Konzept einer Mobilen Pädiatrischen Palliative Care" alla Kinderspitex Kanton Zürich.

Si è fatto riferimento a due pubblicazioni nel campo delle CPP in Svizzera: Il podcast: YURI: Podcast "Input" la breve vita di Yuri, cure palliative per i neonati con Deborah Gubler, disponibile qui:

- Articolo SRF: <https://www.srf.ch/wissen/mensch/palliative-care-bei-babys-irgendjemand-hatte-yuri-immer-imarm>
- Podcast SRF Input: <https://www.srf.ch/audio/input/das-kurze-leben-von-yuri-palliative-care-beineugeborenen?id=12340978>,

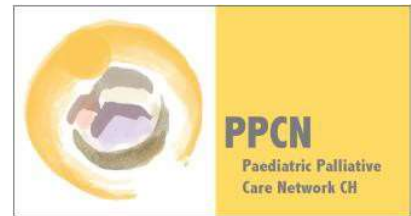
Il film documentario su una madre colpita: "Phoenix aus der Asche" è stato proiettato al cinema ed è disponibile come DOKFilm, disponibile su SRF:

<https://www.srf.ch/play/tv/dok/video/phoenix-aus-der-asche?urn=urn:srf:video:6d20f2e4-0ff1-4260-8114-3735d22c09bd>

La famiglia è stata sostenuta anche da membri della rete PPCN CH.

Il **01.06.2023**, la dott.ssa Eva Maria Tinner riporta della Piattaforma Cure Palliative, Ufficio federale della sanità pubblica, UFSP. Per la prima volta, la pediatria è stata ben rappresentata a livello interprofessionale dalla rete PPCN CH, con una percentuale stimata del 10% di tutti i partecipanti. La piattaforma è stata oggetto di riflessione nel pomeriggio. Dalla piattaforma sono emersi gruppi di lavoro (necessità di cure palliative e finanziamento). È ora riconosciuto che ci sono differenze da tenere in considerazione tra cure palliative per adulti e bambini. Di conseguenza, alle cure palliative pediatriche (PPC) viene dato sempre più spazio nella piattaforma di cure palliative dell'UFSP e a palliative.ch. Si tratta di un'importante pietra miliare su cui la rete PPCN CH può continuare a costruire.

I risultati dello studio SPhAERA <https://sphaera.unibas.ch/> sono stati pubblicati anche il **01.06. 2023**. L'accompagnamento sul lutto per i genitori di pazienti affetti da cancro pediatrico è stata presentata <https://www.unilu.ch/fakultaeten/gmf/fachbereiche-zentren-forschungsstellen/childhood-cancerresearch/current-projects/#section=c99472>.



Il **14.09.2023**, a San Gallo, si è tenuta la giornata di rete organizzata dal Team Otschweiz e uno dei temi era l'assistenza alle famiglie nel contesto dell'asilo. Qui si sta costituendo un nuovo gruppo di lavoro, composto da diverse discipline, come l'assistenza sociale, la medicina e l'infermieristica per approfondire questo tema e fornire un sostegno ancora migliore a queste famiglie.

Quest'anno è stata implementata la guida "Dispnea", sviluppata con cura da alcuni membri della rete.

La necessità e l'offerta di CPP nelle regioni svizzere sono state discusse in gruppi durante un workshop. Un gruppo di lavoro sta elaborando una mappa dei servizi di CPP in tutta la Svizzera. Il programma PPC deve essere conosciuto meglio in tutta la Svizzera.

Eva Finkam di "Sternlichtbestattungen" ha nuovamente fornito informazioni sui suoi servizi.

Lavoro strategico

Strutture di rete: le condizioni quadro sono state riviste. A partire dal 2023 saranno addebitate quote di adesione, per i membri individuali 30 SFr/anno e per i membri collettivi 100 SFr/anno. Tutti i membri attivi della rete sono d'accordo. L'adesione passiva alla rete è stata tolta.

La rete PPCN CH ha ottenuto una maggiore visibilità grazie alla sua crescente integrazione in palliative.ch. La rete è stata anche in grado di posizionarsi meglio sulla piattaforma di cure palliative dell'UFSP con le sue richieste.

A ogni riunione della rete, i medici si sono scambiati opinioni sulle priorità mediche della CPP. Questo scambio è diventato anche interprofessionale, con rappresentanti dei punti cruciali svizzeri di CPP e ha continuato a crescere. Un esempio di come il PPCN CH stia viaggiando in modo capillare.

Gestione/gruppo direttivo

La rete PPCN CH continua a essere co-gestita da Deborah Gubler e Cornelia Mackuth-Wicki. Esse sono supportate dal gruppo direttivo, composto da altri 5 membri della rete.

Membri

La rete conta attualmente 25 membri individuali e 65 membri collettivi di 17 organizzazioni. Ciò corrisponde a un totale di 90 membri, che rappresenta un'ulteriore crescita rispetto all'anno precedente, nonostante l'annullamento dell'adesione passiva.

Pubbliche relazioni 2023

Il **13.10.23** si è tenuta la giornata "Hats on" per sensibilizzare l'opinione pubblica sotto il patrocinio dell'Associazione mondiale per la PPC (ICPCN) <https://icpcn.org/hatson4cpc/>, durante la quale i membri della



rete hanno richiamato l'attenzione sulla PPC nelle loro regioni. Sono state organizzate campagne di stand negli ospedali, nei mercati, nelle stazioni ferroviarie, ecc. Per queste campagne, siamo riusciti a trovare donatori che hanno sponsorizzato dei cioccolatini e un volantino è stato stampato su una carta di semi (prato fiorito) e distribuito. Questa campagna di sensibilizzazione si svolge ogni anno e il successo viene valutato e adattata di conseguenza per l'anno successivo.

Grazie

La rete PPCN CH desidera ringraziare:

- i generosi donatori privati e le fondazioni, per il loro sostegno finanziario, in particolare la Fondazione Cornelius Knüpfer
- i membri attivi impegnati proveniente da tutta la Svizzera
- le aziende, le istituzioni e le organizzazioni che sostengono i propri dipendenti contribuendo con le loro risorse di tempo alla rete
- Aziende: Chocolat Alprose (Caslano) e Maestrani Schweizer Schokoladen AG (Flawil) per la generosa donazione dei cioccolatini che abbiamo potuto distribuire in occasione della giornata di sensibilizzazione della CPP
- palliative.ch per il supporto tecnico e l'opportunità di dare più visibilità alla nostra rete

Si ringraziano Andrea Bucher e Jacqueline Vincenzino per aver redatto il rapporto annuale.

Ulteriori informazioni sono disponibili sul nostro sito web :

<https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatric-palliative-care-network-ch>

Gennaio 2024, Gruppo direttivo PPCN CH

(Tradotto dal tedesco in italiano da Jacqueline Vincenzino (Hospice Ticino))