



Rapporto annuale 2025 Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN CH)

Anche lo scorso anno si sono tenuti i consueti tre incontri di rete della PPCN CH. Gli appuntamenti del 27 febbraio e del 26 giugno si sono svolti online, mentre l'incontro in presenza dell'11 settembre ha avuto luogo presso l'Università di Lucerna.

Mentre le mattinate sono riservate alle informazioni generali e allo scambio tra i membri, i pomeriggi offrono l'opportunità di approfondire tematiche specialistiche. Una novità sono i temi centrali della giornata con i rispettivi contributi specialistici, organizzati dal gruppo «Curriculum».

Incontri di rete, attività di approfondimento

Si nota che la rete sta acquisendo sempre maggiore notorietà e che, di conseguenza, viene interpellata anche per pareri da parte di gruppi esterni. Al Congresso nazionale sulle cure palliative tenutosi a Bienne nel mese di novembre, lo sviluppo della PPCN CH è stato presentato con un poster.

A livello interno, il gruppo di lavoro «Linee guida e documenti» ha creato un archivio che raccoglie i concetti, le raccomandazioni e le schede informative delle diverse organizzazioni pediatriche. In questo modo, i membri hanno la possibilità di diffondere ulteriormente le conoscenze acquisite e collaudate, a beneficio dei bambini e delle famiglie coinvolti.

Di seguito sono riportati alcuni estratti dei lavori svolti durante gli incontri della rete nel 2025:

Gli incontri giornalieri registrano sempre un'ottima affluenza, con circa 40-50 partecipanti.

All'incontro del 27.02.2025:

- Ergoterapia nella PPC (Claudia Marty), «Ethkrucksack» e presentazione della fondazione Gesundheitskompass (PD Dr. med. Dr. sc. Med. Jürg Streuli)

All'incontro del 26.06.2025:

- Pianificazione/lavori #Hatson4CPC
- Hospice pediatrici Allani e Flamingo (Catherine Liechti, Elisabeth Brenninkmajer)
- Progetto PPC di Rodtegg (Christa Stocker, Maia Winterberger)
- Tesi di diploma in assistenza ai malati terminali «Gli animali nell'assistenza ai malati terminali» (Marlise Sommer-Grieder)

In occasione dell'incontro dell'11 settembre 2025 a Lucerna: -

Tema centrale della giornata: PPC nella rete familiare

- Saluto di benvenuto da parte della granconsigliera e direttrice del Centro di competenza EBBL dell'Università di Scienze Applicate di Lucerna, Prof.ssa Dr. Karin Stadelmann, e della Dr.ssa phil. Anne Marie Schumacher, responsabile della formazione continua presso la Facoltà di Scienze della Salute e Medicina dell'Università di Lucerna
- L'associazione Raum für Geschwister con lo studio svizzero (Cornelia Mackuth)
- Presentazione del corso di formazione per specialisti fratelli dell'associazione Raum für Geschwister (Nicole Bosler)
- Coinvolgimento dei nonni di bambini e adolescenti affetti da cancro – Studio Grokids (Barbara Gantner)
- Offerte per i fratelli – Esempio pratico: Centro scolastico di pedagogia curativa di Olten (Sylvia Limacher, Evelyne Leonhardt)



- Offerte per i fratelli – Esempio pratico: Fondazione ptz – Centro pedagogico-terapeutico Baselland (Monika Bohn, Annette Seiler)
- Gruppo dei fratelli Flamingo (Selina Boppart)

Un sentito ringraziamento va al team interprofessionale della Svizzera centrale, in particolare a Nicole Bosler, per la perfetta organizzazione di questa giornata arricchente.

Nel 2025 il gruppo di lavoro «Migrazione» ha avviato la propria attività operativa. In background, palliative.ch ha portato avanti la creazione della cartografia specifica per la pediatria, in modo da poter rappresentare graficamente le offerte della PPC in Svizzera.

Durante le giornate di rete, ogni volta a mezzogiorno, nella «sessione del punto di riferimento della rete» si svolge un'ulteriore opportunità di scambio interprofessionale.

Lavoro strategico

Il gruppo direttivo si è riunito nuovamente nel 2025 per un workshop pomeridiano condotto esternamente da Irene Graven-Koller. L'attenzione si è concentrata sui compiti da svolgere e sulla loro prioritizzazione. Da un lato, si è discusso di questioni organizzative e strutturali, come la forma giuridica della rete e il coordinamento dei temi e dei gruppi di lavoro; dall'altro, l'attenzione deve rimanere focalizzata sull'orientamento futuro, sulla visione e sull'appoggio.

Con il gruppo «Curriculum», la rete dispone di un prezioso supporto nella pianificazione biennale e nell'organizzazione degli argomenti specialistici per gli incontri, che ora sono incentrati su un tema centrale giornaliero.

Direzione/Gruppo direttivo

Nel 2025 non sono state apportate modifiche alla consolidata composizione: Deborah Gubler e Cornelia Mackuth-Wicki continuano a guidare la rete PPCN CH in qualità di co-responsabili. Il gruppo direttivo, composto da cinque membri – Andrea Bucher, Martin Höss, Tabea Mantsch, Mercedes Ogal e Jacqueline Vincenzino – affianca le co-responsabili. Durante le riunioni online periodiche (circa 10 all'anno) vengono pianificati e valutati gli incontri, delineati e discussi argomenti di approfondimento e distribuiti i compiti.

Membri

Grazie a un nuovo aumento, alla fine dell'anno la rete conta 34 membri individuali e 23 organizzazioni collettive con un totale di 89 membri. Ciò porta il numero complessivo dei membri a 123. Una possibile spiegazione di questo successo è sicuramente da ricercarsi, oltre che nelle segnalazioni personali, nella maggiore visibilità su palliative.ch e negli articoli pubblicati su paediatrica. Molti professionisti seguono corsi di formazione continua con un B1 specifico o un CAS in cure palliative pediatriche e ricevono lì le informazioni sulla collaborazione interprofessionale e sulla rete. Abbiamo anche il piacere di accogliere regolarmente ospiti alle conferenze specialistiche.



Si è dimostrata efficace la procedura di richiesta scritta per l'adesione individuale e collettiva, così come il versamento delle quote associative. Queste ultime contribuiscono a coprire gli oneri amministrativi, le riunioni in presenza, nonché i regali di ringraziamento o gli onorari dei relatori.

Lavoro di pubbliche relazioni

Nell'ambito delle attività organizzate in occasione della giornata internazionale «#HatsOn4CPC», volta a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle cure palliative pediatriche, in tutte le regioni della Svizzera si sono tenute diverse iniziative (stand nei mercati, negli ospedali pediatrici, in occasione di eventi ecc.) promosse dai vari team di cure palliative pediatriche e dai membri della nostra rete. Questa campagna di sensibilizzazione annuale è patrocinata dall'associazione globale per le cure palliative pediatriche, l'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (<https://icpcn.org/hatson4cpc/>).

Tramite i nostri roll-up personalizzati, il volantino PPCN CH e i cerotti con il nostro logo, abbiamo diffuso su larga scala la campagna pubblicitaria e di sensibilizzazione per il PPC.

Ringraziamenti

Grazie al sostegno di numerose persone e istituzioni, PPCN CH può continuare a operare e a svilupparsi. Per il 2025, un ringraziamento particolare va a:

- un generoso donatore privato per il notevole sostegno finanziario di CHF 4'000.
- l'Università di Lucerna e il Dr. phil. A. Schumacher per l'ospitalità offerta presso l'Università di Lucerna.
- i membri impegnati provenienti da tutta la Svizzera, che in parte dedicano il loro tempo di lavoro alla rete a titolo onorario e volontario.
- aziende, istituzioni e organizzazioni che sostengono i propri collaboratori e collaboratrici mettendo a disposizione risorse di tempo per la rete.
- palliative.ch per il supporto tecnico e la possibilità di rendere la nostra rete più visibile.

Grazie a Cornelia Mackuth e Deborah Gubler per la stesura del rapporto annuale, al gruppo direttivo per la revisione, a Jacqueline Vincenzino per la traduzione in italiano e a Victoria Corvest per quella in francese.

Per trovare informazioni aggiornate sul nostro sito web:

<https://www.palliative.ch/de/was-wir-tun/netzwerke/ppcn>

Marzo 2026, Gruppo direttivo PPCN CH