



FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

PROGRAMMA EVENTI COLLATERALI SPAZIO FCP

Congresso Nazionale SICP - Riccione 16-18 novembre 2023

Giovedì 16 novembre 2023

- 12.00 – 12.10 **APERTURA DEI LAVORI**
Saluti della Presidente FCP e presentazione del programma
Tania Piccione (Palermo)
- 12.10 – 12.30 **Presentazione Concorso Fotografico “Vivere il tempo”**
Nella condizione di malattia inguaribile il tempo rischia di essere uno spazio sospeso, condizionato dalla progressiva perdita di funzioni e autonomia. Ne derivano spesso condizioni di solitudine, isolamento e istituzionalizzazione. La fotografia si pone come strumento ideale per ritrarre momenti di tempo che assumono senso e valore per i pazienti, le famiglie, gli operatori e i volontari.
Introduce: *Tania Piccione (Palermo)*
Interviene: *Roberta Vecchi (Duino Aurisina, TS)*
- 12.35 – 13.05 **Approfondimento tematico**
“Abbracciarmi ancora. Il corpo come strumento di relazione”
In questo spazio di approfondimento si intende dar voce all’esperienza di cura del corpo nella relazione, del corpo che necessita aiuto per la cura di sé, per stare nel mondo come si desidera essere visti, toccati, annusati; del corpo in una relazione di cura che utilizza ogni senso disponibile nell’incontro, fino alla sua resa.
Introduce: *Eugenia Malinverni (Rivoli - TO)*
Interviene: *Mauro Cuocci (Abbiategrasso – MI)*
- 13.10 – 13.30 **Conversando con... Dorella Scarponi**
Presentazione del libro “Sogno a scacchi”
L’autrice affronta il tema del supporto dei minori con bisogni di CPP e dei loro familiari, proiettando il lettore in una realtà atemporale che lo fa discostare dal suo presente permettendogli di diventare il Personaggio della storia e di seguire così un percorso di crescita per affrontare le criticità della vita.
Introduce: *Roberta Vecchi (Duino Aurisina, TS)*
Interviene: *Dorella Scarponi (Bologna)*

- 14.30 – 16.30 **Laboratorio**
“A chi la racconti? La comunicazione istituzionale efficace” - (30 partecipanti)
Per gli ETS la comunicazione è un settore strategico di informazione, visibilità e coinvolgimento degli interlocutori esterni. Il laboratorio offrirà spunti di riflessione sui principi, sulle scelte etiche che riguardano la comunicazione istituzionale, sui metodi e gli strumenti (off line e on line) utili per trasmettere efficacemente i valori e la mission dell’Ente con attenzione specifica al mondo delle cure palliative.
Introduce: *Eugenia Malinverni (Rivoli - TO)*
Conduce: *Raffaella Gay (Milano)*
- 16.35 – 17.05 **Approfondimento tematico**
“My Wishes. Una conversazione per pianificare i percorsi di cura con bambini e adolescenti in Cure Palliative Pediatriche”
Comprendere e definire la capacità di autodeterminazione del bambino e supportarlo nelle scelte, ricomprendendo la sua famiglia, riveste un ruolo chiave nelle cure palliative pediatriche. Questa attività necessita di sviluppare un pensiero condiviso con modalità e strumenti che possano garantire al bambino il rispetto dei valori e dei desideri personali nel suo primario “best interest”.
Introduce: *Moreno Crotti Partel (Brescia)*
Intervengono: *Susanna Fantini (Bologna) e Marta Tomasi (Trento)*
- 17.05 – 17.15 **Relax Time**
- 17.15 – 17.25 **AGORÀ – La parola ai Soci FCP**
Introduce e modera: *Antonio Campo (Ragusa)*
“L’Atlante delle Vite”, *Marina Coppini, Fondazione ADAS (Cuneo)*
Racconto di un progetto finalizzato alla raccolta di storie autobiografiche di pazienti attraverso la registrazione di interviste successivamente redatte e restituite al paziente stesso o ai propri familiari.
- 17.25 – 17.45 **Conversando con... Franco Henriquet**
Le CP in Italia. La prospettiva dei fondatori raccontata da Franco Henriquet
Aneddoti del passato, sfide del presente e uno sguardo verso il futuro delle Cure Palliative in Italia attraverso le parole e gli occhi del Professor Franco Henriquet, Presidente della Fondazione Gigi Ghirotti ETS Genova.
Intervista a *Franco Henriquet (Genova)*
Presenta: *Carlo Marani (Genova)*
- 17.50 – 18.20 **Approfondimento tematico**
“Intelligenza artificiale nell’assistenza al malato fragile: opportunità, rischi e orizzonti”
Sguardo all’applicazione dell’Intelligenza Artificiale nel particolare contesto dell’assistenza al malato fragile al fine di indagare se e come l’utilizzo degli strumenti tecnologici possano migliorare i percorsi di cura supportando l’equipe anche nella definizione dei percorsi decisionali con i malati. Particolare focalizzazione sulle possibili ricadute di natura organizzativa, etica e relazionale.
Introduce: *Alberto Borin (Padova)*
Interviene: *Ludovica De Panfilis (Reggio Emilia)*

- 18.20 – 18.30 **AGORÀ – La parola ai Soci FCP**
Introduce e modera: *Antonio Campo (Ragusa)*
“Giro d’Italia Cure Palliative Pediatriche”, *Elena Castelli, Fondazione Maruzza (Roma)*
L’iniziativa attraverso tappe ciclo-amatoriali ed eventi culturali promuove la corretta conoscenza delle CPP presso la comunità scientifica, la cittadinanza e le istituzioni. Dopo l’edizione 2022, il GiroCPP è stato riproposto con l’obiettivo di sfatare miti e analizzare i limiti delle CPP, consolidando il successo dell’idea e vedendo crescere l’entusiasmo.

Venerdì 17 novembre 2023 - Giornata del Non Profit

- 09.00 – 09.30 **Approfondimento tematico**
“Advocacy in Cure Palliative: livelli di intervento e responsabilità”
L’evento si propone di sviluppare un approfondimento sul tema dell’advocacy in cure palliative con particolare riferimento al ruolo svolto dagli operatori sanitari, sociali e volontari e dagli Enti del Terzo Settore nello svolgimento di tale attività, evidenziandone potenzialità, lacune e strumenti per condurre attività di advocacy efficaci.

Introduce: *Gino Gobber*
Interviene: *Tania Piccione (Palermo)*
- 09.35 – 11.35 **Laboratorio**
“Le scarpe piene di passi. Puoi metterti davvero nei panni dell’altro?” - (30 partecipanti)
La finalità del laboratorio è di far cogliere quali emozioni e difficoltà prova chi vive la malattia - propria o di una persona cara - e chi si occupa della sua cura. Attraverso l’utilizzo del role-playing i partecipanti proveranno a comprendere la realtà vissuta dalle persone malate e dai caregiver nelle sfide del quotidiano. L’altro sarà così riportato al centro in un momento di confronto: cambiare posizione percettiva aiuterà a migliorare la capacità di ascolto facilitando una relazione positiva con gli altri.

Introduce: *Patrizia Toietta (Milano)*
Conduce: *Chiara Caraffa (Milano)*
- 11.35 – 11.45 **Relax Time**
- 11.45 – 11.55 **AGORÀ – La parola ai Soci FCP**
Introduce e modera: *Antonio Campo (Ragusa)*
“GGG On Air”, *Maurizio Bosano, Fondazione GIGI GHIROTTI (Genova)*
Gigi Ghirotti Genova On Air è una Trasmissione Web in diretta settimanalmente su FB e YouTube che affronta temi inerenti al fine vita nei vari aspetti di servizio, assistenza, informazione scientifica, testimonianza e promozione eventi, attraverso domande che i 2 conduttori pongono agli ospiti presenti.
- 11.55 – 13.15 **Tavola Rotonda**
“Lo sguardo artistico sulla complessità e la dignità nella cura”
La tavola rotonda si prefigge l’obiettivo di rileggere identità, dignità e complessità dell’essere e del divenire dell’uomo attraverso la prospettiva offerta dall’arte. Un medico palliativista, uno storico dell’arte e un artista, attraverso le opere dei grandi artisti, si soffermeranno sul valore dell’opera d’arte come strumento di lettura del reale e di conoscenza dell’animo umano con particolare riferimento al curare e prendersi cura.

Introduce e modera: *Carlo Marani (Genova)*
Intervengono: *Vincenza Ferrara (Roma), Giovanni Moruzzi (Siracusa), Cristoforo Russo (Napoli)*

- 13.20 – 13.30 **AGORÀ – La parola ai Soci FCP**
Introduce e modera: *Antonio Campo (Ragusa)*
"Incontri ai confini della vita: non solo perdite", *Immacolata Di Carlo, LILT Milano Monza Brianza APS (Milano)*
I volontari raccontano esperienze particolarmente toccanti grazie alle quali hanno avuto la possibilità di sperimentare come le cure palliative permettano di scoprire e costruire momenti di vita anche nella sua fase finale.
- 14.30 – 14.55 **Conversando con... Stefano Marchesini**
"L'interpretazione del corpo scritto"
L'arte permette di sentire la sofferenza e di visualizzare la morte, riducendone l'assoluta alterità. Così avviene anche con l'antica arte del tatuaggio, potente strumento di narrazione di sé, che vede nella pelle scritta il luogo di conservazione della memoria e, attraverso l'inchiostro, misura il tempo in un prima e un dopo nello sforzo di tenere separati ma correlati mondo interno ed esterno.
Introduce: *Chiara Caraffa (Milano)*
Interviene: *Stefano Marchesini (Bologna)*
- 15.00 – 15.25 **Approfondimento tematico**
"Il contributo delle Medical Humanities nella decodifica della complessità assistenziale"
Uno spazio dedicato ad approfondire il valore e lo sviluppo di un approccio che guarda alla complessità e ricchezza dell'essere umano e alla malattia, aiuta a comprendere il paziente all'interno del quadro di riferimento che gli è proprio e a riconoscere la declinazione sempre culturale e singolare della sua sofferenza.
Introduce: *Raffaella Gay (Milano)*
Interviene: *Sandro Spinsanti (Roma)*

15.30 – 17.00

Sessione Istituzionale FCP - Sala Concordia A

"Welfare di Comunità: quando si muore, si muore soli?"

Moderatori: Gino Gobber, Tania Piccione

- Saluti e introduzione
- Fenomenologia dell'esclusione e dell'isolamento
Prof.ssa Paola Di Nicola
- Vivere il morire a casa: costi umani ed economici
Dott.ssa Ketty Vaccaro
- Esperienze nella costruzione di reti sociali
Prof. Francesco Longo
- Dibattito

- 17.10 – 17.55 **AGORÀ – La parola ai Soci FCP**
Introduce e modera: *Giuseppina Digangi (Siracusa)*
- **“Le vele di Teseo e le Scelte di Vita...”**, *Giada Bartocchetti, Ass. IL MANTELLO (Mariano Comense – CO)*
Le attività rivolte alle scuole hanno un valore aggiunto perché promuovono una prospettiva di cambiamento culturale nelle nuove generazioni. Vengono presentati due progetti realizzati con lo scopo di sviluppare la cultura della fragilità e della perdita.
 - **“Insieme per un dono”**, *Annalisa Burgazzi - Simone Majocchi - Giusy Bassanini, Ass. IL SAMARITANO (Codogno – LO)*
La scuola, attraverso i percorsi di PCTO, permette di avvicinare gli studenti alle tematiche connesse al mondo del lavoro, anche in ambito di ETS. Il progetto racconta un percorso di fundraising sociale attraverso la creazione di un temporary shop da parte di studenti, dalla scelta dei prodotti, ai contatti con le aziende di produzione, al marketing fino alla gestione della vendita.
 - **“C'è chi dice no!” e “Ne parliamo Insieme?”**, *Emanuela Pignata e Ilaria Bini, LA CURA NELLO SGUARDO ODV (Cuneo)*
Il progetto è finalizzato a sviluppare percorsi di formazione per insegnanti sul tema del supporto al lutto infantile attraverso la realizzazione di un Manuale che rappresenta materiale di lavoro per i bambini e i loro insegnanti.
 - **“Cucito creativo”**, *Emanuela Di Fatta, SAMOT ONLUS (Palermo)*
Il progetto è finalizzato a facilitare i processi di elaborazione del lutto in una dimensione di gruppo. Attraverso l'uso di ago e filo i partecipanti hanno la possibilità di esprimere vissuti, ricevere e dare sostegno, sviluppare strategie costruttive per gestire le proprie vulnerabilità e favorire il ritorno alla socialità.
 - Video: **“Perché le Cure Palliative nella SLA? L'appropriatezza di un modello assistenziale per la gestione della complessità”**, *Daniela Cattaneo, AISLA (Milano)*
 - Video: **“SERENITY Towards Cancer Patient Empowerment for Optimal Use of Antithrombotic Therapy at the End of Life”**, *Daniela Di Noto, Alessandra Gava, Luigi Maiorana - SAMOT Ragusa (Ragusa)*
- 18.00 – 18.25 **Incontro istituzionale - Il Consiglio Direttivo FCP incontra i Soci**
Spazio dedicato alla condivisione di esperienze realizzate nell'ambito dei coordinamenti regionali e all'incontro con i membri del Consiglio Direttivo per ricevere aggiornamenti sui progetti in corso e riflettere insieme sulla progettualità futura.
- 18.25 – 18.40 **Premiazione Concorso Fotografico “Vivere il tempo”**
Presidente di Giuria Filippo Venturi
- Dalle 18.40 **Brindisi collettivo per i volontari**
Momento di socializzazione dedicato ai volontari e non solo! Per conoscersi, ritrovarsi, progettare e scambiare opinioni degustando le specialità dei territori dei nostri Soci e brindando insieme.