



INFORMAZIONI PERSONALI

COGNOME e NOME	DE ZEN LUCIA
Qualifica	MEDICO PEDIATRA
Incarico attuale	Responsabile del Centro di riferimento regionale per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche del Friuli-Venezia Giulia dal 24.06.2019 a tuttora
Email istituzionale	lucia.dezen@burlo.trieste.it

TITOLI DI STUDIO E PROFESSIONALI

Titoli di studio	LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA conseguita presso l'Università di Padova il 24/07/1995, con votazione 105/110
Altri titoli di studio e/o professionali	SPECIALIZZAZIONE IN PEDIATRIA conseguita presso l'Università di Padova il 22/12/2000, con votazione 70/70 e lode DOTTORATO DI RICERCA IN DISCIPLINE ONCOLOGICHE DELL'ETA' EVOLUTIVA conseguito presso l'Università di Padova il 11/06/2005 MASTER UNIVERSITARIO DI I LIVELLO IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ETA' PEDIATRICA conseguito presso l'università di Padova il 09/03/2012 1° CORSO DI PERFEZIONAMENTO IN BIOETICA conseguito presso l'Università di Padova il 25/09/2015 2° CORSO DI PERFEZIONAMENTO IN BIOETICA conseguito presso l'Università di Padova in data 13.9.19 DIPLOMA di SCUOLA SUPERIORE DI BIOETICA – Consulta di Bioetica Onlus conseguito il 18.12.2021 CERTIFICAZIONE EPEC-Pediatrics ADVANCED PAIN & PALLIATIVE CARE WORKSH (Education in Palliative and End-of-Life Care, Northwestern University Feinberg School of Medicine) Roma novembre 2019 CERTIFICAZIONE EPEC-Pediatrics TRAINER(Education in Palliative and End-of-Life Care, Northwestern University Feinberg School of Medicine) Roma maggio 2022 Dirigente medico presso l'Unità Operativa di Pediatria dell'AAS5 Friuli Occidentale di Pordenone dal 20/10/2003 al 23/06/2019 Incarico di Alta specializzazione in Oncologia pediatrica e Cure domiciliari presso AAS5 Friuli Occidentale di Pordenone da gennaio 2014 al 09/09/2018. Responsabile SSD Assistenza Domiciliare, Terapia del dolore e Cure palliative pediatriche presso AAS5 Friuli Occidentale di Pordenone dal 10/09/2018 al 23/06/2019 Responsabile medico del Centro di riferimento regionale per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche del Friuli Venezia Giulia presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste dal 24/06/2019 a tuttora

Capacità linguistiche	Conoscenza della lingua inglese scritta e orale: buona
	Conoscenza della lingua spagnola scritta e orale: base
Capacità nell'uso delle tecnologie	Buona conoscenza dei programmi Windows e Mac
	Titolare del progetto di sviluppo di una piattaforma di telemedicina per l'assistenza domiciliare pediatrica dal 2016 a giugno 2019.

ESPERIENZE PROFESSIONALI E FORMATIVE

Esperienze lavorative	• Da gennaio 2001 a dicembre 2002 libero professionista presso il Laboratorio di Oncoematologia dell'Università di Padova (Centro di riferimento nazionale) in qualità di co-responsabile per la diagnosi in citometria a flusso delle leucemie infantili e di responsabile per lo studio della malattia residua minima nelle leucemie linfoblastiche acute. • Da novembre 2002 a ottobre 2003 pediatra di libera scelta convenzionato con ASL n 6 Friuli Occidentale. • Dal 20 ottobre 2003 al 23 giugno 2019 dirigente medico presso l'Unità Operativa di Pediatria dell'AAS5 Friuli Occidentale di Pordenone • Da gennaio 2006 ad aprile 2016 responsabile del Centro Raccolta Sangue di Cordone Ombelicale dell'Azienda Ospedaliera "S.Maria degli Angeli" di Pordenone • Da giugno 2011 a giugno 2019 responsabile del progetto di cure palliative e assistenza domiciliare pediatrica in Area Vasta pordenonese. • Da febbraio 2012 a giugno 2019 componente del Comitato Scientifico del Provider ECM Aziendale. • Da gennaio 2013 ad aprile 2016 quality manager per la raccolta del sangue di cordone ombelicale in Friuli Venezia Giulia • Da gennaio 2013 a gennaio 2015 componente del gruppo di lavoro nazionale della Società Italiana di Cure Palliative Pediatriche sulla elaborazione del core curriculum per il medico pediatra in cure palliative • Da febbraio 2014 a giugno 2015 componente del gruppo di lavoro "Assistenza infermieristica a minori con grave patologia" dell'ASS n.6 Friuli Occidentale • Da marzo 2014 a marzo 2017 componente della Commissione Nazionale Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) • Da ottobre 2019 a tuttora componente del Gruppo di Studio Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Pediatria • Da giugno 2021 a marzo 2024 coordinatore del Gruppo intersocietario AIEOP-SICP-SIP per la precoce integrazione delle cure palliative in oncologia pediatrica • Da settembre 2022 a tuttora componente del Gruppo di Studio sulle Cure Palliative Pediatriche della Società Internazionale Oncologia Pediatrica – Europa • Da aprile 2024 coordinatore del Gruppo di Lavoro sulle Cure Palliative Pediatriche dell'Associazione Italiana Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP) • Da aprile 2016 ad aprile 2018 componente del Tavolo tecnico del Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, per lo studio delle tematiche concernenti le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche • Da giugno 2019 a giugno 2021 componente del Tavolo tecnico del Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, per lo studio delle tematiche concernenti le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche • Da ottobre 2016 a marzo 2018 componente del Gruppo di lavoro della Società italiana di Cure Palliative (SICP) per la produzione del Documento sull'utilizzo off-label di farmaci in CPP per il Tavolo di lavoro AIFA. • Da aprile 2018 a ottobre 2024 componente del Comitato Etico per la Pratica Clinica per l'ambito materno-infantile e per la salute della donna dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste
------------------------------	--

- Da maggio 2019 a dicembre 2023 componente del Nucleo Etico per la pratica clinica dell'Azienda Sanitaria Friuli Occidentale
- Da gennaio 2021 a tuttora componente dell'equipe multidisciplinare APEVAGE (Ambulatorio Pediatrico per la Varianza di Genere) in qualità di Bioeticista
- Da luglio 2023 a tuttora componente del Nucleo Etico per la pratica clinica dell'Azienda Sanitario-Universitaria Giuliano Isontina
- Dal 2015 a dicembre 2016 componente del Gruppo tecnico per le cure palliative pediatriche del Friuli Venezia Giulia
- Da maggio 2018 a tuttora componente del Comitato di Coordinamento della Rete Pediatrica Regionale del Friuli Venezia Giulia
- Da luglio 2023 a tuttora Responsabile del Gruppo di coordinamento della Rete Regionale per la Terapia del dolore e le cure palliative pediatriche del Friuli Venezia Giulia
- Docente al Master universitario di I livello in Cure Palliative dell'Università degli Studi di Trieste
- Docente al Master universitario di I e II livello in Cure palliative pediatriche dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, Bologna
- Docente al Master universitario di II livello in alta formazione e qualificazione in Cure palliative dell'Università degli Studi di Milano
- Docente al Master universitario di I e II livello per la Terapia del dolore e le Cure palliative pediatriche dell'Università degli Studi di Padova
- Docente al Master di I livello in "Bioetica, pluralismo, consulenza etica", Università degli studi di Torino
- Docente presso la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
- Docente convenzionato presso la Scuola di Specializzazione di Pediatria dell'Università degli Studi di Trieste
- Docente alla Scuola Superiore di Bioetica della Consulta di Bioetica Onlus
- Docente alla Scuola estiva di Bioetica della Consulta di Bioetica Onlus e dell'Università degli Studi di Urbino
- Docente e numerosi corsi di formazione nazionali
- Partecipazione a numerosi convegni nazionali ed internazionali in qualità di relatore
- Correlatore di tesi di Laurea in Medicina e Chirurgia, Scienze Infermieristiche, Psicologia, e di Master Universitari di I e II livello
- Revisore di riviste scientifiche nazionali ed internazionali
- Componente del Comitato di Redazione della Rivista Italiana di Cure Palliative

Pubblicazioni

- Benini F, De Zen L, Amarri S, Bignamini E, Bolognani M, Catalano I, Jankovic M, Manfredini L, Salata M, Zanin A, Corsello A, Barbi E, Marseglia GL, Baraldi E. A new palliative and pain educational model for pediatric residents. *Ital J Pediatr.* 2025 Apr 29;51(1):130. doi: 10.1186/s13052-025-01963-3.
- Benini F, Mercante A, Di Nunzio S, Papa S; PalliPed 2022-2023 Working Group. Specialized pediatric palliative care in Italy: where are we going? The PalliPed 2022-2023 study. *Ital J Pediatr.* 2025 Jan 25;51(1):15. doi: 10.1186/s13052-025-01850-x.
- De Zen L, Peri F, Catalano I, Gabrielli M; Rizzi B, Valente ep, Zamagni G, Recchia A, Visconti G, Pellegatta F. Translation and cultural adaptation of the italian version of the Paediatric Palliative Screening Scale. *Eur J Pediatr.* 2024 Jun 28 doi: 10.1007/s00431-024-05649-6. Epub ahead of print. PMID:38940924.
- Mercante A, Owens J, Bruni O, Nunes ML, Gringras P, Xin LI S, Papa S, Kreicbergs U, Wolfe J, Zernikow B, Lacerda A, Benini F, Pediatric Sleep and Palliative Care Group. International consensus on sleep problems in pediatric palliative care: paving the way. *Sleep Med.* 2024 Jul;119:574-583
- Barbi L, Roia A, Cosentini D, Bresciani G, De Zen L, Sandri F, Tornese G. Fifteen-minute consultation: The prepubescent gender-diverse child: how to answer parents' questions. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2024 May 17;109(3):106-111.
- Benini F, Mercante A, Di Nunzio S, Papa S; PalliPed Working Group. The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the nationwide PalliPed study. *Ital J Pediatr.* 2024 Mar 19;50(1):55.

- Peri F, Magni E, Pigani F, Romoli R, Vetrella S, De Zen L, Sagredini R, Barbi E, Cozzi G. Timeline of diagnosed pain causes in children with severe neurological impairment. *Front Pediatr*. 2024 Mar 6;12:1365152.
- De Zen L, Divisic A, Molinaro G, Solidoro S, Barbi E. Dexmedetomidine at Home for Intractable Dystonia and Insomnia in Children With Special Needs: A Case Series. *J Pain Symptom Manage*. 2023 Aug 5:S0885-3924(23)00621-8
- Burlo F, Zanon D, Minghetti P, Taucar V, Benericetti G, Bennati G, Barbi E, De Zen L. Pediatricians' awareness of galenic drugs for children with special needs: a regional survey. *Ital J Pediatr*. 2023;49(1):76.
- Burlo F, Zanon D, Passone E, Toniutti M, Ponis G, Barbi G, Taucar V, De Zen L. Impact of compounded drugs on the caregivers' burden of home therapy management in pediatric palliative care: A descriptive study. *Palliat Med* 2023;37(3):384-390.
- De Zen L. Figli minori di un Dio minore? Note sul libro di L. Moia a partire da un punto di vista pediatrico. *Bioetica Rivista interdisciplinare Anno XXXI* 2023;2:319-324.
- De Zen L, Matria A. "Palliazione e fine vita nel pediatrico" in Ciceri F, Botti S, Cioce M. *Handbook GITMO vol 2 Ed 2023 pag 608-614*.
- Bini I, Paone G, Terpin C, Ghirotto L, De Zen L. La transizione dall'età pediatrica all'età adulta in cure palliative: stato dell'arte in Italia e all'estero. *Riv It Cure Palliative* 2023;25(3):133-140.
- De Zen L, Manfredini L. La Società Italiana di Cure Palliative: la reciproca "contaminazione" tra cure palliative pediatriche e cure palliative dell'adulto. *Riv It Cure Palliative* 2023;25(3):111-112.
- Benini F, Papadatou D, Bernarda M, Craig F, De Zen L, Downign J, Drahe R, Friedrichsdorf S, Garros D, Giacomelli L, Lacerda A, Lazzarin P, Marcegaglia S, Marston J, Muckaden MA, Papa S, Parravicini E, Pellegatta F, Wolfe J. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022 May;63(5):e529-e543.
- De Zen L, Del Rizzo I, Vendrametto V, Nicolardi F, Vaccher S, Dall'Amico R, Rabusin M, Barbi E, Passone E. Safety and feasibility of home transfusions in pediatric palliative care: a preliminary report. *J Pain Symptom Manage* 2022 Feb;63(2):e246-e251.
- Grigoletto V, Nardin B, Taucar V, Barbi E, De Zen L. The ongoing impact of Covid-19 pandemic on children with medical complexity: the experience of an Italian pediatric palliative care network. *Ital J Pediatr*. 2022;48(1):10.
- De Zen L, Manfredini L, Zecca M. Il gruppo intersocietario AIEOP-SIP-SICP dedicato all'integrazione tra oncologia e cure palliative pediatriche per la gestione della complessità assistenziale. *Riv It Cure Palliative* 2022;24(2):103.
- De Zen L, Antonione R, Domenella A, Franzelli B, Taucar V, Pellegatta F. I luoghi e i tempi delle cure palliative pediatriche. Organizzare e offrire l'ideale per ciascun bambino e famiglia nell'ottica della personalizzazione della cura. *Riv It Cure Palliative* 2022;24(2):99-102.
- Burlo F, Taucar V, Passone E, Vaccher S, De Zen L. Impatto sui caregiver della gestione domiciliare della terapia nei bambini in cure palliative: studio preliminare. *Riv It Cure Palliative* 2022;24(2):61-64.
- De Zen L, Del Rizzo I, Ronfani L, Barbieri F, Rabusin M, Dall'Amico R, Robazza M. Safety and family satisfaction of a home-delivered chemotherapy program for children with cancer. *Ital J Pediatr* 2021;47(1):43.
- Benini F, Bellentani MD, Reali L, Lazzarin P, De Zen L, Pellegatta F, Lora Aprile P, Scaccabarozzi G. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2021;47(1):4.
- Cacace S, Aprile A, De Zen L. La peculiarità della pianificazione condivisa nelle cure palliative pediatriche: il tema del consenso informato. *Riv IT Cure Palliative* 2021;23(1):52-58.
- De Zen L, Della Paolera S, Del Rizzo I, Taucar V, Skabar A, Barbi E. Home intranasal dexmedetomidine for refractory dystonia in Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2020;59(6):e3-e5.
- De Zen L, Del Rizzo I, Robazza M et al. Home intranasal dexmedetomidine in a child with an intractable sleep disorder. *J Pediatr Pharmacol Ther*. 2020;25(4):332-335.
- Benini F, De Zen L, Pellegatta F. Cure palliative pediatriche. In "Libro italiano di medicina e cure palliative" 3 ed. ottobre 2019;pag 454-468 Poletto Editore.
- Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, Aprea A, Memo L, Del Vecchio A, Agostiniani R, Benini F. A consensus conference report on defining criteria for pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2019;45(1):89.
- De Zen L, Marchetti F, Barbi E, Benini F. Off-label drugs use in pediatric palliative care. *Ital J Pediatr* 2018;44(1):144.

- Benini F, De Zen L, Marchetti F, Barbi E. Farmaci off-label in cure palliative per la popolazione pediatrica. Proposta di immissione nell'elenco dei medicinali istituito con la L. 648/96 di farmaci utilizzati off-label nell'ambito delle cure palliative. http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/OffLabel_pediatrica.pdf
- Benini F, Orzalesi M, de Santi A, Cingedi S, Lazzarin P, Pellegatta F, De Zen L, Spizzichino M, Alleva E. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità* 2016;52(4):558-564.
- Pellegatta F, De Zen L, Lazzarin P., Jankovic M, Bertolotti M, Manfredini L, Aprea A, Benini F. La definizione della eleggibilità alle cure palliative pediatriche. *Medico e Bambino*, 2016;35:573-578.
- De Zen Lucia, Manfredini Luca, Benini Franca: Le cure palliative pediatriche: la nuova medicina per un vecchio problema (Tutto su). *Area Pediatrica* 2015;26(3):127-133.
- Benini F, De Tommasi V, De Zen L, Gangemi M, Lazzarin P, Manfredini L, Minetto M, Orzalesi M: Il core curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Il lavoro in equipe. Curriculum del medico, dell'infermiere e dello psicologo. Società italiana di cure palliative, ottobre 2014
- Rotz S, Arty G, Dall'Amico R, De Zen L, Zanolli F, Bodas P. Prevalence of sickle cell disease, hemoglobin S, and hemoglobin C among Haitian newborns. *Am J Hematol*. 88(9):827-8, 2013.
- Colombatti R, Perrotta S, Masera N, Palazzi G, Notarangelo LD, Pusiol A, Bonetto E, De Zen L, Nocerino A, Samperi P, Russo-Mancuso G, Sainati L. Lessons learned from the H1N1 pandemic: the need to improve systematic vaccination in Sickle Cell Disease children. A multi center survey in Italy. *Vaccine*. 2011;29(6):1126-8.
- Dworzak MN, Fröschl G, Printz D, De Zen L, Gaipa G, Ratei R, Basso G, Biondi A, Ludwig WD, Gadner H. CD99 expression in T-lineage LLA: implications for flow cytometric detection of minimal residual disease. *Leukemia* 2004;18(4):703-8.
- De Zen L, Bicciato S, te Kronnie G, Basso G: Computational analysis of flow cytometry antigen expression profiles in childhood acute lymphoblastic leucemia: an MLL/AF4 identification. *Leukemia*. 2003;17:1557-65.
- Veltroni M, De Zen L, Sanzari MC, Maglia O, Dworzack MN, Ratei R, Biondi A, Basso G, Gaipa G. Expression of CD58 in normale, regenerating and leukemic bone marrow B cells: implications for the detection of minimal residual disease in acute lymphocytic leucemia. *Haematologica*. 2003;88:1245-52.
- Bisogno G, Carli M, Stevens M, Oberlin O, Treuner J, Scarzello G, Colombatti R, De Zen L, Pinkerton CR: Intensive chemotherapy for children and young adults with metastatic primitive neuroectodermal tumors of the soft tissue. *Bone Marrow Transplant*. 2002;30:297-302.
- G.Basso, B.Buldini, L. De Zen, A.Orfao: New methodologic approaches for immunophenotyping acute leukemias. *Haematologica* 2001;86:675-692.
- L.De Zen, A.Orfao, G.Cazzaniga, L.Masiero, M.G.Cocito, M.Spinelli, A.Rivolta, A.Biondi, L.Zanesco, G.Basso: Quantitative multiparametric immunophenotyping in acute lymphoblastic leukemia: correlation with specific genotype. 1)ETV6/AML1 ALLs identification. *Leukemia* 2000;14: 1225-1231.
- G.Basso et L.De Zen: L'immunofenotipo nelle leucemie pediatriche in A.Iolascon, G.Basso, G.P.Tonini: *Genetica e Biologia Molecolare dei Tumori Pediatrici*, Editore Glaxo Wellcome , 1997
- L.De Zen, A.Sommaggio, ESG d'Amore, L.Masiero, L.Cordero di Montezemolo, A.Linari, E.Madon, C.Dominici, S.Bosco, G.Bisogno, M.Carli, V.Ninfo and G.Basso: Clinical relevance of DNA ploidy and proliferative activity in childhood rhabdomyosarcoma: a retrospective analysis in patients enrolled onto the Italian Cooperative Rhabdomyosarcoma Study RMS88 *J Clin Oncol* 1997;15:1198-1205.

***Curriculum ai fini della diffusione online
(autorizzazione al trattamento dei dati personali ai sensi del Reg. UE 2016/679)***

Trieste, 4 giugno 2025

Lucia De Zen