

## **VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE NELL'AMBITO DELL'ASSISTENZA AI MALATI DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)**

### **Presentazione del manuale di valutazione (gruppo CARE/SLA)**

19/12/2017

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ  
Dipartimento di Neuroscienze

**ID:** 220D17

#### **Rilevanza**

In Italia ogni anno muoiono di cancro circa 170.000 persone e la maggior parte di esse, (il 90%) necessita di un piano personalizzato di cura e assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua. Il prendersi cura in modo attivo e globale della persona malata, oltre a formare l'obiettivo delle cosiddette cure palliative per "ottenere la migliore qualità di vita del paziente e dei suoi familiari" (Linee guida OMS e Legge 38: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative) rappresenta una sfida per il personale sociosanitario coinvolto che deve essere attrezzato ad affrontare tutte le problematiche connesse alla fase terminale di malattia. Nell'ambito dell'assistenza oncologica e della SLA la comunicazione con il paziente e i familiari e la gestione della fase terminale rappresentano aspetti fondamentali della cura.

#### **Scopo e obiettivi**

Il Dipartimento promuove i corsi sul benessere della persona fino alla fase finale della vita, al fine di migliorare l'assistenza e aumentare le competenze assistenziali degli operatori delle équipe multi-professionali impegnate nelle cure palliative e nella SLA.

#### **Metodo didattico o di lavoro**

Relazioni

#### **PROGRAMMA**

##### **19 dicembre 2017**

9.00 Registrazione dei partecipanti

9.15 Indirizzo di benvenuto

**Walter Ricciardi** (Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità)

9.30 Presentazione del Manuale Care/SLA caratteristiche del manuale e principali tematiche

**A. De Santi, S. Mendico, A. Di Pucchio**

**Moderatori: Angelo Del Favero, Nicola Vanacore**

*Le presentazioni saranno a cura dei coordinatori dei gruppi di lavoro che hanno realizzato il documento*

10.00 Aspetti generali, psicologici e socio-sanitari della comunicazione con le persone con SLA, familiari e/o caregiver informali

**A. Di Pucchio – P.A.S. Marchese**

10.10 Comunicazione della diagnosi e del Percorso Clinico Assistenziale (PCA) alla persona con SLA e ai familiari

**M. Santarelli**

- 10.20 Consenso informato e Pianificazione anticipata dei trattamenti  
**S. Gainotti**
- 10.30 Comunicazione degli aspetti genetici. Come viene comunicato e cosa viene comunicato  
**A. Polizzi**
- 10.40 Comunicazione alla persona con SLA del piano riabilitativo: motricità, linguaggio e ausili  
**M. Grigioni - D. Zuliani**
- 11.00 Comunicazioni relative alle problematiche deglutitorie  
**G. Sandri**
- 11.10 Discussione generale*
- 11.30 *Break*
- 12.00 Comunicazioni relative alla gestione delle problematiche respiratorie  
**D. Rinnenburger**
- 12.10 Comunicazione con il paziente Locked-in  
**G. Rossi**
- 12.20 Comunicazione con la persona con SLA e demenza fronto-temporale  
**A. Conte – M. Sabatelli**
- 12.30 Comunicazione relativa alle scelte di fine vita  
**L. Clarici**
- 12.40 Comunicazione con il paziente e i familiari nelle cure palliative; fase del cordoglio anticipatorio e del lutto  
**R. Sonnino – L. Crozzoli**
- 12.50 La comunicazione per la Continuità Assistenziale  
**M. Belletti**
- 13.00 Rapporti con il Territorio e con le Associazioni  
**S. Bastianello – A. E. Gentile**
- 13.10 Approcci Integrati alla SLA  
**A. Geraci**
- 13.20 Discussione generale*
- 14.00 Conclusione dei lavori*

## DOCENTI RELATORI E MODERATORI

**Bastianello Stefania** – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) Onlus, Milano  
**Belletti Monia** – ANTEA, Associazione di cure palliative, Gruppo di lavoro terapia del dolore, Ordine Psicologi Lazio cure palliative e terapia dolore-Ordine Psicologi Lazio, Gruppo Italiano Psicologi SLA-AISLA (GIPSLA)  
**Clarici Luigia** – Servizio SLA Fondazione Sanità e Ricerca, Roma  
**Conte Amelia** – Centro Clinico NEMO – Fondazione Policlinico A. Gemelli, Roma  
**Crozzoli Livia** – Gruppo eventi, Roma  
**Angelo Del Favero** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**De Santi Anna** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Di Pucchio Alessandra** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Gainotti Sabina** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Gentile Amalia Egle** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Geraci Andrea** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Grigioni Mauro** - Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Marchese Pietro Alessandro Sebastiano** – ASL RM1, P.O. San Filippo Neri, Roma  
**Mendico Silvia** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Polizzi Agata Rina Maria** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Rinnenburger Dagmar** – STIRS, Servizio Terapia Insufficienza Respiratoria Scompensata Ospedale S. Camillo Forlanini, Roma  
**Rossi Gabriella** – Centro Nemo, Gruppo Italiano Psicologi SLA-AISLA (GIPSLA), Milano  
**Sabatelli Mario** – Centro Clinico NEMO Fondazione - Policlinico A. Gemelli, Roma  
**Sandri Giancarlo** – Direzione nutrizione clinica, Sant'Eugenio, ASL Roma C, Roma  
**Santarelli Maria Laura** – Centro Malattie del Motoneurone e SLA, UOC Neurologia, P. O. San Filippo Neri ASL RM1, Roma  
**Sonnino Riccardo** – Hospice San Luca, Roma  
**Vanacore Nicola** – Istituto Superiore di Sanità, Roma  
**Zuliani Danilo** – ASL Roma 1

## COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

Anna ACCORNERO, Enrico ALLEVA, Eleonora ANNESE, Antonino APREA, Stefania BASTIANELLO, Monia BELLETTI Barbara CARAMPELLI, Paola CARUSO, Alessandra CECCARINI, Luca CECCHINI, Luigia CLARICI, Amelia CONTE, Livia CROZZOLI, Giuseppe D'AVENIO, Maria Grazia D'INCAU, Anna DE SANTI, Maurella DELLA SETA, Francesco DELLA GATTA, Alessandra DI PUCCHIO, Luigia FIORAMONTI, Giuseppe FUCITO, Sabina GAINOTTI, Amalia Egle GENTILE, Marco GENTILI, Mauro GRIGIONI, Rita LAVIA, Cristian LEORIN, Eloise LONGO, Pietro Alessandro Sebastiano MARCHESE, Maria Assunta MARIANI, ANTEA, Francesco MAZZOLENI, Silvia MENDICO, Emanuela MIDOLO, Carlo PETRINI, Mauro PICHEZZI, Agata Rina Maria POLIZZI, Dagmar RINNENBURGER, Tiziana ROSSETTO, Gabriella ROSSI, Mario SABATELLI, Giancarlo SANDRI, Marialaura SANTARELLI, Riccardo SONNINO, Antonio SPAGNOLO, Domenica TARUSCIO, Mauro TAVARNELLI, Franca TIRINELLI, Simonetta TORTORA, Nicola VANACORE, Francesca ARDUINI, Andrea GERACI, Marco IUDICA, Brunella PETRONE, Tiziana PETRUCCI, Roberta VERNICE, Marina VANZETTA, Roberta VERNICE, Mina WELBY, Danilo ZULIANI.

### Responsabile Scientifico dell'evento

*Anna De Santi*, Dipartimento Neuroscienze - Istituto Superiore di Sanità, Roma  
Tel. 06 4990.2804

### Segreteria Scientifica

*Anna De Santi*, Dipartimento Neuroscienze - Istituto Superiore di Sanità  
*Alessandra Di Pucchio*, CNAPPS - Istituto Superiore di Sanità  
Tel. 06 4990.4167



*Silvia Mendico*, Dipartimento di Neuroscienze - Istituto Superiore di Sanità  
Tel. 06 4990.2288

**Segreteria Organizzativa**

*Antonella Torrice*, Tel. 06 4990.6563 email: [antonella.torrice@iss.it](mailto:antonella.torrice@iss.it)

*Viviana Renzi*, Tel. 06 4990.6565 email: [viviana.renzi@iss.it](mailto:viviana.renzi@iss.it)

Dipartimento Neuroscienze - Istituto Superiore di Sanità, Roma

*Tiziana Petrucci*, DG-INF - Servizio controllo di gestione e informatica, Istituto Superiore di Sanità  
Tel. 06 4990.6167

**Ufficio Stampa**

*Mirella Taranto*, Tel. 06 4990.6602 email: [mirella.taranto@iss.it](mailto:mirella.taranto@iss.it)

Istituto Superiore di Sanità, Roma

**INFORMAZIONI GENERALI**

**Sede:** Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari

**Ingresso:** Viale Regina Elena 299

**Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti**

Il convegno è destinato al personale di enti ed istituzioni sanitarie e di ricerca interessato alla SLA.

Saranno ammessi un massimo di 220 partecipanti.

**Modalità di iscrizione**

La domanda di partecipazione, disponibile alla pagina [www.iss.it](http://www.iss.it), sezione Convegni, deve essere debitamente compilata, firmata, digitalizzata ed inviata per e-mail alla Segreteria Organizzativa ([viviana.renzi@iss.it](mailto:viviana.renzi@iss.it) - [antonella.torrice@iss.it](mailto:antonella.torrice@iss.it).) **entro il 12 dicembre 2017.**

La partecipazione all'evento è gratuita. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

**Attestati**

Al termine della manifestazione, ai partecipanti che ne faranno richiesta sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

Inoltre, verrà consegnato un questionario di gradimento dell'evento.

**Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Organizzativa ai numeri sopra indicati.**