

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

dalla diagnosi alla gestione clinico-riabilitativa

VENERDÌ 25 NOVEMBRE 2005

- 8.30 Registrazione dei partecipanti
8.45 Saluto delle autorità
Giovanni Rania
Direttore Generale Azienda Ospedaliera di Gallarate
Nicola Mucci
Sindaco di Gallarate
- 9.00 La sclerosi laterale amiotrofica: nuove strategie di gestione interdisciplinare
Davide Zarcone, Francesco Zaro
- 9.30 Lettura magistrale: "Nuove frontiere della terapia"
Massimo Corbo
- I SESSIONE**
Moderatori: *Davide Zarcone, Francesco Zaro*
SLA: progetto Gallarate
- 10.00 Cinque anni di esperienza del gruppo aziendale: progetto SLA Gallarate
Michele Perini, Sergio Colombo
- 10.30 Gli strumenti di lavoro
Stefania Reina, Fiorella Tavernelli
- 10.45 La vita quotidiana
Riccardo Bonetti, Marco Forcellini
- 11.00 L'alimentazione
Anna Calderoni, Rocco Putignano
- 11.15 La respirazione
Claudio Salina, Maura Bertini
- 11.30 Coffee break
- 11.45 L'assistenza psicologica
Elena Viganò
- 12.00 La collaborazione in UTI
Claudio Laudi, Lucia Scarrone
- 12.15 L'intervento dello specialista otorinolaringoiatra
Francesco Grazioli, Anna Calderoni
- 12.30 Il ruolo dell'assistente sociale
Gianna Oldani, Susanna Fusco
- 12.45 Discussione
- 13.00 Colazione di lavoro

II SESSIONE

Moderatori: *Lucas Maria Gutierrez, Francesco Zaro*
SLA: integrazione socio-assistenziale

- 14.00 Dall'ospedale al domicilio: la dimissione protetta
Maura Bertini, Alessandra Colombo
- 14.20 Il piano terapeutico domiciliare
Carmelo Di Fazio, Pasquina Giani
- 14.40 Il ruolo del medico di medicina generale
Mirto Crosta
- 15.00 Il ruolo dell' AISLA
Mario Melazzini
- 15.20 Coffee break

III SESSIONE

Moderatori: *Michele Perini, Davide Zarcone*
SLA: altre esperienze operative

- 15.40 Il Gruppo SLA della Fondazione Maugeri
Gabriele Mora
- 16.10 Le scelte di fine vita nella SLA-Chi puo decidere? L'esperienza degli Ospedali Riuniti di Bergamo
Virginio Bonito
- 16.40 La formazione degli operatori: il ruolo dell'Associazione Gilberto Cominetta
Ignazio Renzo Causarano
- 17.10 Discussione
- 21.00 Concerto per pianoforte e incontro letterario (Serata aperta alla cittadinanza)

SABATO 26 NOVEMBRE 2005

IV SESSIONE

Introduzione: *Fulgenzio Jerino, Roberto Gelmi*
Riflessioni etiche nella SLA

- 9.15 Tavola rotonda
Moderatori: *Sergio Colombo, Luigi Seghezzi*
Relatori: *Paolo Cattorini*
Filippo Crivelli
Carlo Alberto Defanti
Sergio Fucci
- 11.00 Discussione
- 12.00 Compilazione e consegna questionari ECM
- 12.30 Chiusura dei lavori

Autorità

Dr. Giovanni RANIA Direttore Generale A.O. di Gallarate
Nicola MUCCI Sindaco di Gallarate

Moderatori e Relatori

Dr.ssa M. BERTINI Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Sig. R. BONETTI T.O. Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Dr. V. BONITO U.O. Neurologia A.O. Ospedali Riuniti Bergamo, Sig.ra A. CALDERONI Logopedista Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Prof. P. CATTORINI Professore Ordinario di Bioetica Università degli Studi dell'Insubria, Dr. I.R. CAUSARANO Dipartimento di Scienze Neurologiche A.O. Niguarda Cà Granda Milano, Sig.ra A. COLOMBO Coord. Inf. Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Dr. S.G. COLOMBO Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Dr. M. CORBO U.O. Neurologia IRCCS Ist. Auxologico Italiano Milano, Dr. F. CRIVELLI Comitato Etico A.O. Gallarate, Dr. M. CROSTA MMG ASL Varese, Prof. C.A. DEFANTI Primario Emerito A.O. Niguarda Cà Granda Milano, Dr. C.DI FAZIO Direttore Area Distrettuale di Gallarate ASL Varese, Dr. M. FORCELLINI Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Dr S. FUCCI Magistrato di Cassazione Consigliere presso la Corte di Appello di Milano, Sig.ra S. FUSCO Assistente sociale A.O. Gallarate, Dr. R. GELMI Dirigente Medico di presidio Ospedale di Gallarate, Sig.ra P. GIANI Inf. Prof. Distretto di Gallarate ASL Varese, Dr. F. GRAZIOLI U.O. Otorinolaringoiatria A.O. Gallarate, Dr. L.M. GUTIERREZ Direttore Sociale ASL Varese, Dr. F. JERINO Direttore Sanitario Aziendale A.O. Gallarate, Dr. C. LAUDI U.O. Rianimazione A.O. Gallarate, Dr. M. MELAZZINI IRCCS Fondazione Maugeri Pavia vicepresidente AISLA, Dr. G. MORA U.O. Neuroriabilitazione IRCCS Fondazione Maugeri Pavia, Sig.ra G. OLDANI Assistente sociale coordinatore A.O. Gallarate, Dr. M.PERINI U.O. Neurologia A.O. Gallarate, Dr. A. PREMOLI Dir. Dipartimento di Neuroscienze, Dr. R. PUTIGNANO U.O. Gastroenterologia A.O. Gallarate, Sig.ra S. REINA Inf. Prof. Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Dr. C.SALINA Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Dr.ssa L. SCARRONE TdR Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate, Dr. L. SEGHEZZI Direzione Sanitaria A.O. Gallarate, Sig.ra F. TAVERNELLI I.P. Coord. U.O. Neurologia A.O. Gallarate, Dr.ssa E. VIGANÒ U.O. Neurologia A.O. Gallarate, Dr. D. ZARCONI Direttore U.O. Neurologia A.O. Gallarate, Dr. F. ZARO Direttore Dipartimento di Riabilitazione A.O. Gallarate.

AZIENDA OSPEDALIERA S.ANTONIO ABATE DI GALLARATE

CONVEGNO SCIENTIFICO
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
dalla diagnosi alla gestione clinico-riabilitativa
Gallarate - Istituto Aloisianum, 25-26 novembre 2005

SCHEDA DI ISCRIZIONE

Cognome

Nome

Professione

Ente di appartenenza

Divisione/Servizio

Indirizzo

CAP..... Città..... Provincia.....

Telefono..... Fax

Indirizzo abitazione

CAP..... Città..... Provincia.....

e-mail

cellulare

C.F.

P.IVA

Intestazione fattura

Data..... Firma

Trattamento dei dati in ottemperanza alle disposizioni del D.Lgs. 196/03

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

Inviare la scheda di iscrizione alla segreteria organizzativa, n. fax 0331 751640, unitamente a copia di bonifico bancario intestato a: Azienda Ospedaliera S. Antonio Abate di Gallarate, largo Boito 2, 21013 Gallarate - Banca Intesa, Filiale di Gallarate, largo Camussi 3, 21013 Gallarate.
c/c 000026096186 ABI 03069 CAB 50242 CIN L

Quote di iscrizione:
Medici e Psicologi 80 euro + IVA
Altre figure professionali 60 euro + IVA

Il 50% dei posti disponibili per i dipendenti dell'Azienda Ospedaliera S. Antonio Abate sarà riservato agli operatori delle Unità Operative direttamente coinvolte nel progetto SLA.

Comitato Scientifico
Dr. Michele Perini
Dr. Sergio Colombo
Dr.ssa Maura Bertini
I.P. Fiorella Tavernelli
I.P. Stefania Reina

Tel 0331 751165- 0331 751851

micheleperini@virgilio.it
freemessaggi@yahoo.it

Segreteria Organizzativa
Ufficio aggiornamento e formazione
Dott. Stefano Tranquillo

Tel. 0331 751583 - 751546, Fax 0331 751640
formazione@aogallarate.it

Sono stati richiesti crediti formativi ECM
per le seguenti figure professionali:
medici, infermieri professionali, fisioterapisti,
terapisti occupazionali, psicologi, logopedisti,
tecnici di neurofisiopatologia
(già pervenuto accreditamento per
terapisti occupazionali - 8 crediti)

AZIENDA OSPEDALIERA
S. ANTONIO ABATE DI GALLARATE

Dipartimento di Neuroscienze
Direttore Dr. Alberto Premoli

Dipartimento di Riabilitazione e Cure Intermedie
Direttore Dr. Francesco Zaro

Con il Patrocinio di:

Regione Lombardia
Provincia di Varese
Comune di Gallarate
Ordine dei Medici della Provincia di Varese
IPASVI di Varese
ASL di Varese
AISLA
Associazione Gilberto Cominetta

Con la collaborazione di AVENTIS

Si ringraziano:

GlaxoSmith Kline, MedicAir, Medigas, Sapio Life

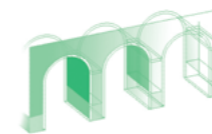
REGIONE LOMBARDIA

AZIENDA OSPEDALIERA
S. ANTONIO ABATE DI GALLARATE

Unità operativa di Riabilitazione Specialistica
Dr. Francesco Zaro

Unità operativa di Neurologia
Dr. Davide Zarcone

Centro Regionale di riferimento
per le malattie rare
SLA



25 - 26 Novembre 2005

**CONVEGNO
SCIENTIFICO**

**SCLEROSI LATERALE
AMIOTROFICA**
dalla diagnosi alla gestione
clinico-riabilitativa

Istituto Aloisianum
Via S. Luigi Gonzaga, 8
Gallarate (VA)

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia rara a evoluzione inesorabilmente progressiva .

Nel 2000 l'Azienda ospedaliera di Gallarate ha istituito un Gruppo multidisciplinare. Il Gruppo è articolato in una sezione neurologica per la diagnosi e il monitoraggio clinico e una sezione riabilitativo-palliativa.

Nell'ambulatorio di Malattie neurodegenerative e Malattie rare affluiscono mediamente sedici nuovi pazienti l'anno (nuove diagnosi).

Mensilmente sono seguiti trentacinque pazienti per la terapia con riluzolo (unico farmaco oggi disponibile).

Sono stati seguiti dal 2000 a oggi circa centocinquanta pazienti con controlli elettromiografici e neurologici programmati.

L'esperienza maturata dal Nucleo interdipartimentale per lo studio e la terapia della Sclerosi Laterale Amiotrofica dell'Azienda ospedaliera di Gallarate si basa su un lavoro di équipe. Tutti gli operatori si prendono cura dell'ammalato nella sua globalità di *persona* "sofferente", con il suo vissuto sociale e personale, all'interno di un contesto familiare che necessita di supporto.

L'équipe si prende cura, quindi, anche dei familiari durante la malattia del loro congiunto sino alla morte, seguendoli e aiutandoli anche nel momento di franca difficoltà: la gestione del lutto.

Domande di carattere etico e molte altre hanno indotto gli operatori al confronto, sempre costruttivo, con altri gruppi che si occupano di terapia palliativa in neurologia.

L'obiettivo di questo convegno è, attraverso la condivisione delle esperienze maturate e la riflessione, migliorare la gestione delle situazioni critiche, ponendo sempre la massima attenzione alla centralità della *persona* malata e della sua *famiglia*.