

# Presentazione del Corso

L'idea alla realizzazione del Corso è nata dalla esigenza di focalizzare l'attenzione sulla gestione delle problematiche tipiche di questa patologia. Tutte le neurologie individuano anche con precocità la diagnosi o tale diagnosi viene considerata alla rilevazione di alcuni sintomi da parte del paziente. Ciò che non sempre viene considerata è la "presa in carico" del paziente e dei suoi familiari che si inoltrano in un cammino fatto di stadi molto definiti e purtroppo noti al clinico, ma che sono del tutto nuovi e difficili per il paziente e per la famiglia. Quindi la centralità del Corso risiede nel considerare questo momento cruciale per il paziente in quanto nella SLA la palliatività inizia al momento della diagnosi ed impone una gestione globale delle difficoltà. L'impegno multidisciplinare non significa solo vedere il paziente a scadenze fisse, perché ogni specialista che ha avuto in trattamento un paziente con SLA sa che il paziente, cosciente del progredire inesorabile della malattia chiede informazione, sostegno professionale e tempestività negli interventi. Questo purtroppo ancora non sempre si verifica e lo testimonia il fatto che un elevato numero di pazienti provano l'abbandono del clinico e giungono agli stadi terminali disinformati e quindi privati della facoltà di scegliere il proprio destino.

Gli argomenti trattati nel Corso riguardano lo stato dell'arte della ricerca di base e dei nuovi trattamenti terapeutici che si affacciano numerosi e vengono proposti sia al clinico sia ai pazienti e spesso non sono basati sull'evidenza scientifica. Il Corso comprende il problema centrale della "presa in carico" e quindi del lavoro in concerto dei molti specialisti chiamati a gestire le diverse problematiche della malattia per concludere con l'approccio psicologico ed il problema dell'assistenza domiciliare, da cui lo specialista ospedaliero rimane spesso emarginato.

Tutto questo definisce il nuovo concetto di cure palliative intese come strumenti che hanno il fine di migliorare la qualità della vita del paziente negli stadi terminali piuttosto che essere conservativi e mirare ad allungare la vita stessa.



Per raggiungere la sede

Centro Congressi Iseo Lago Hotel  
Via Colombera, 2 - 25049 Iseo (BS)  
Tel. 030 98891  
E-mail [info@iseolagohotel.it](mailto:info@iseolagohotel.it)  
Autostrada A4 Milano-Venezia  
Uscita Rovato, direzione Lago d'Iseo  
Uscita Ospitaletto, Tangenziale Valtrompia,  
Concesio

Sede

Dr.ssa Anna Michelli  
Divisione di Neuroriabilitazione, Fondazione Salvatore Maugeri,  
Istituto Scientifico di Gussago/Lumezzane, Brescia  
Via Pindolo, 23 - 25064 Gussago Brescia  
Cell. 338 5327017  
E-mail [amiche@fsm.it](mailto:amiche@fsm.it)  
Dr. Mario Melazzini  
Presidente Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
Via Roma 52, Novara  
Tel. 0321 499727  
E-mail [mmelazzini@fsm.it](mailto:mmelazzini@fsm.it)

Meneghini & Associati  
Viale Trento, 56  
36100 Vicenza  
Tel. 0444 578 825 Fax 0444 320 321  
E-mail [meeting@meneghiniassociati.it](mailto:meeting@meneghiniassociati.it)  
On line  
[www.fsm.it](http://www.fsm.it)  
[www.aisla.it](http://www.aisla.it)

meneghiniassociati.it

Segreteria Organizzativa

Segreteria Scientifica



Corso di  
aggiornamento



Iseo (BS) 15  
settembre 2006



FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI  
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE  
I.R.C.C.S.

Sclerosi laterale amiotrofica  
e trattamento palliativo:  
il nuovo concetto di cure palliative



Con il patrocinio di  
Università degli Studi di Brescia  
Società Italiana di Neurologia

8.00	Accreditamento dei partecipanti	12.30	<b>L'approccio al problema respiratorio: supporti meccanici e cure di fine vita</b> Dr. M. Vitacca
8.30	Saluto di benvenuto e introduzione al Corso Prof. M. Imbriani, Dr.ssa S. Scalvini	13.15	Lunch
8.45	<b>Azienda Sanitaria Locale: insostituibile presenza sul territorio; parte integrante come istituzione-membro dell'equipe multidisciplinare per la realizzazione della presa in carico</b> Dr.ssa A.M. Indelicato, Dr. C. Scarcella	<b>III Sessione Aspetti riabilitativi motori e di comunicazione verbale</b> MODERATORI Dr. G. Mora, Dr. L. Callea	
9.15	<b>LETTURA MAGISTRALE</b> <b>Le Cure Palliative in Neurologia: non solo cure di fine vita</b> Prof. C.A. Defanti	14.00	<b>Perché la riabilitazione nella sclerosi laterale amiotrofica: ortesi e ausili</b> Dr.ssa C. Balzarini
<b>I Sessione Principi generali, ricerca sperimentale e principi di terapia sperimentale e il nuovo approccio con la terapia alternativa</b> MODERATORI Prof. A. Padovani, Prof. V. Silani		14.30	<b>La comunicazione aumentativa alternativa</b> M. Calligari
9.45	<b>Sclerosi Laterale Amiotrofica: verso un nuovo approccio clinico dettato dalle evidenze sperimentali</b> Prof. V. Silani	15.00	Coffee break
10.15	<b>Nuovi trattamenti sperimentali e terapie alternative: cosa proporre, di cosa diffidare</b> Dr. M. Corbo	<b>IV Sessione Aspetti psicologici e assistenza domiciliare</b> MODERATORI Dr. V. Bonito, Dr. M. Melazzini	
10.45	<b>L'importanza della ricerca epidemiologica nel contesto di malattia rara</b> Dr. E. Beghi	15.15	<b>I bisogni del malato, l'attuale stato di assistenza domiciliare e le problematiche clinicoburocratiche</b> Dr. M. Melazzini
11.15	Coffee break	15.45	<b>Paziente-medico-caregiver: l'importante supporto psicologico per formare l'indispensabile unità di intervento nella evoluzione della malattia</b> Dr.ssa P. Cerutti
<b>II Sessione La gestione del paziente dalla diagnosi alle principali tappe evolutive della malattia</b> MODERATORI Prof. M. Poloni, Prof. A. Chiò		16.15	<b>Telemedicina e SLA: un nuovo strumento per garantire una assistenza domiciliare continuativa</b> Dr.ssa A. Micheli
11.30	<b>L'approccio multidisciplinare e la presa in carico</b> Dr. G. Mora	16.30	<b>Cure palliative e scelte del malato</b> Dr. V. Bonito
12.00	<b>La disfagia e la Sclerosi Laterale Amiotrofica: quando e come intervenire</b> Prof. A. Chiò	17.00	Discussione
		17.30	<b>Casi interattivi (5 casi) e verifica dell'apprendimento (questionario ECM)</b>
		18.30	Chiusura dei Lavori Dr. L. Callea

## Relatori

### Dr.ssa Carla Balzarini

Fisiatra, AISLA

### Dr. Ettore Beghi

Istituto di Ricerche Farmacologiche "M. Negri",  
Ospedale San Gerardo, Monza

### Dr. Virginio Bonito

U.O. di Neurologia, Ospedali Riuniti, Bergamo

### Dr. Leonardo Callea

Divisione di Neuroriabilitazione, Fondazione Salvatore  
Maugeri, Istituto Scientifico di Gussago/Lumezzane,  
Brescia

### Marco Calligari

U.O. di Recupero e Riabilitazione Funzionale,  
Fondazione Salvatore Maugeri, Istituto Scientifico  
di Veruno, Novara

### Dr.ssa Paola Cerutti

Servizio di Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri,  
Istituto Scientifico di Veruno, Novara

### Prof. Adriano Chiò

Clinica Neurologica, Università degli Studi di Torino

### Dr. Massimo Corbo

U.O. di Neurologia, Università degli Studi di Milano,  
Istituto Auxologico Italiano, Milano

### Prof. Carlo Alberto Defanti

Direttore Centro Alzheimer, Ospedale Briolini  
Gazzaniga, Bergamo

### Prof. Marcello Imbriani

Direttore Scientifico, Fondazione Salvatore Maugeri

### Dr.ssa Anna Maria Indelicato

Direttore Sanitario, ASL Brescia

### Dr. Mario Melazzini

Presidente della Associazione Italiana Sclerosi  
Laterale Amiotrofica (AISLA), Fondazione Salvatore  
Maugeri, Istituto Scientifico di Pavia

### Dr.ssa Anna Micheli

Divisione di Neuroriabilitazione, Fondazione Salvatore  
Maugeri, Istituto Scientifico di Gussago/Lumezzane,  
Brescia

### Dr. Gabriele Mora

U.O. di Neuroriabilitazione, Fondazione Salvatore  
Maugeri, Istituto Scientifico di Pavia

### Prof. Alessandro Padovani

Clinica Neurologica Spedali Civili,  
Università degli Studi di Brescia

### Prof. Marco Poloni

Clinica Neurologica, Ospedali Riuniti, Bergamo

### Dr.ssa Simonetta Scalvini

Direttore Scientifico, Fondazione Salvatore Maugeri,  
Istituto Scientifico di Gussago/Lumezzane, Brescia

### Dr. Carmelo Scarcella

Direttore Generale, ASL Brescia

### Prof. Vincenzo Silani

U.O. di Neurologia, Università degli Studi di Milano,  
Istituto Auxologico Italiano, Milano

### Dr. Michele Vitacca

U.O. di Pneumologia Riabilitativa, Fondazione  
Salvatore Maugeri, Istituto Scientifico di  
Gussago/Lumezzane, Brescia