

**Dr. Ettore Beghi**

Responsabile Laboratorio Malattie Neurologiche, Dipartimento Neuroscienze, Istituto Ricerche Farmacologiche M. Negri, Milano

**Dr. Caterina Bendotti**

Responsabile Laboratorio Neurobiologia Molecolare, Dipartimento Neuroscienze, Istituto Ricerche Farmacologiche M. Negri, Milano

**Dr. Virginio Bonito**

Dirigente medico USC Neurologia, Ospedali Riuniti, Bergamo

**Dr. Marco Caligari**

Terapista della Riabilitazione, Divisione di RRF, IRCCS Fondazione Maugeri, Veruno

**Dr. Paola Cerutti**

Coadiutore Psicologo U.O. Psicologia, IRCCS Fondazione Maugeri, Veruno

**Prof. Adriano Chiò**

Dirigente medico GSU II Divisione Neurologia, Dipartimento Neuroscienze, A.O. San Giovanni Battista di Torino, Università degli Studi, Torino

**Dr. Mario Del Piano**

Direttore U.O. Gastroenterologia, A.O. Maggiore della Carità, Novara

**Prof. E. Garaci**

Presidente Istituto Superiore di Sanità

**Prof. Marcello Imbriani**

Direttore Scientifico IRCCS Fondazione Maugeri, Pavia

**Dr. Stefano Inglese**

Consigliere Ministro della Salute

**Prof. Ignazio Marino**

Presidente 12ª Commissione Permanente Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

**Dr. Gabriele Mora**

Direttore Dipartimento Neuromotorio-Neuroscienze, IRCCS Fondazione Maugeri, Milano

**Dr. Mario Melazzini**

Direttore D.H. Oncologico, IRCCS Fondazione Maugeri, Pavia; Presidente Nazionale AISLA Onlus

**Dr. Luca Maria Munari**

Direttore Sanitario Aziendale Ospedale Niguarda, Milano

**Prof. Vincenzo Silani**

Direttore e Coordinatore Dipartimento Neurologia e Laboratorio Neuroscienze, Università degli Studi di Milano, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano

**Prof. Pietro Tonali**

Direttore Dipartimento Neuroscienze, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

**Dr. Michele Vitacca**

Responsabile Divisione Pneumologia, IRCCS Fondazione Maugeri, Lumezzane

**Dr. Giovanni Zotta**

Direttore Generale Ricerca Scientifica e Tecnologica, Ministero della Salute

CON IL PATROCINIO DI

MINISTERO DELLA SALUTE  
E ISTITUTO SUPERIORE  
DI SANITÀ



Regione Lombardia  
Sanità



PROVINCIA  
DI PAVIA



COMUNE  
DI PAVIA



ORDINE DEI MEDICI  
DI PAVIA



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
DI PAVIA

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

Dott.ssa Raffaella Angelicchio  
Direzione Scientifica  
Fondazione Salvatore Maugeri  
Via S. Maugeri, 4 - 27100 Pavia  
Tel. 0382.592554  
email: raffaella.angelicchio@fsm.it

**SEGRETERIA SCIENTIFICA**

Dr. Mario Melazzini  
Presidente Nazionale AISLA Onlus  
Viale Roma, 32 - 28100 Novara  
Tel. 0321.499727 - Fax 0321.499719  
email: presidenza@aisla.it

Si ringrazia per il contributo che ha permesso la realizzazione del Convegno

 **sigma-tau**

FIMI

PHILIPS

**SAPIO**  
life



**srlabs**

CHAGALL, *Bella au col blanc* 1917 (particolare)

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

**FSM**  
Centro Studi  
Fondazione Maugeri

CONVEGNO NAZIONALE

# SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

LA PRESA IN CARICO GLOBALE  
DALLA DIAGNOSI ALL'ACCOMPAGNAMENTO  
DEL FINE VITA: UTOPIA O REALTÀ?

PAVIA ■ 14 DICEMBRE 2007

CENTRO STUDI  
FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI  
VIA SALVATORE MAUGERI, 6



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La concreta e reale presa in carico dei pazienti con Sla e delle loro famiglie è una condizione imprescindibile per poter garantire loro un livello di qualità della vita accettabile in tutte le fasi della malattia, dagli accertamenti finalizzati alla diagnosi fino all'accompagnamento nel fine vita. Il malato di Sla ed i suoi famigliari necessitano di un percorso di continuità assistenziale qualificato.

L'obiettivo di questo convegno è proprio tentare di definire i fili e i nodi di cui si deve comporre una rete assistenziale che abbia davvero come nucleo centrale il paziente e la sua famiglia.

Nel corso dei lavori verranno perciò illustrati lo stato dell'arte della ricerca di base, i trial terapeutici e sperimentali in corso e l'importante ruolo delle istituzioni nel mettere a disposizione strumenti legislativi per soddisfare le necessità degli ammalati e dei famigliari, di cui si fa portavoce l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Particolare rilievo sarà dato anche ai diversi ruoli di ognuno dei componenti dell'équipe multidisciplinare (neurologo, pneumologo, gastroenterologo ed esperto nella comunicazione aumentativa-alternativa, infermiere professionale) a cui è affidata la presa in carico del paziente, così come quello del palliativista e dello psicologo, nella fase di accompagnamento nel fine vita.

	<b>PRESIDENTI DEL CONVEGNO</b>
	G. Zotta <i>Ministero della Salute</i>
	M. Melazzini <i>IRCCS Fondazione Maugeri, Pavia; AISLA Onlus</i>
08.00-08.30	<b>Registrazione dei Partecipanti</b>
08.30-09.00	<b>Saluto delle Autorità</b> Sono stati invitati il Ministro della Salute, il Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, il Presidente della Regione Lombardia, l'Assessore alla Sanità Regione Lombardia, il Presidente della Provincia, il Sindaco di Pavia, il Rettore dell'Università di Pavia, il Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Pavia, il Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, il Direttore Scientifico dell'IRCCS C. Mondino, il Presidente della Fondazione Maugeri
I SESSIONE	<b>DALLA RICERCA DI BASE ALLA DIAGNOSI E TERAPIA</b>
Moderatori	M. Imbriani <i>IRCCS Fondazione Maugeri, Pavia</i>
	P. Tonali <i>Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma</i>
09.00-09.20	<b>LO STATO DELLA RICERCA DI BASE</b> C. Bendotti <i>Istituto Ricerche Farmacologiche M. Negri, Milano</i>
09.20-09.40	<b>LA MALATTIA</b> V. Silani <i>IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano</i>
09.40-10.00	<b>LA DIAGNOSI</b> A. Chiò <i>Università degli Studi, Torino</i>
10.00-10.20	<b>I TRIAL TERAPEUTICI SPERIMENTALI</b> E. Beghi <i>Istituto Ricerche Farmacologiche M. Negri, Milano</i>
10.20-10.30	<b>Discussione</b>
10.30	<b>Coffee break</b>
II SESSIONE	<b>IL RUOLO DELLE ISTITUZIONI NELLA PRESA IN CARICO</b>
Moderatori	G. Zotta <i>Ministero della Salute</i>
	E. Garaci <i>Istituto Superiore di Sanità</i>
11.00-11.45	<b>LA COMMISSIONE MINISTERIALE SLA</b> S. Inglese <i>Ministero della Salute</i>
11.45-12.30	<b>IL TESTAMENTO BIOLOGICO: È STRUMENTO INDISPENSABILE PER IL MALATO SLA?</b> I. Marino <i>Senato della Repubblica</i>

12.30-12.50 **L'AISLA COME INTERPRETE E PORTATRICE DEI BISOGNI DEI MALATI ALLE ISTITUZIONI**  
M. Melazzini  
*IRCCS Fondazione Maugeri, Pavia; AISLA Onlus*

12.50-13.00 **Discussione**

13.00 **Lunch**

### III SESSIONE **LA PRESA IN CARICO GLOBALE**

Moderatori G. Mora  
*IRCCS Fondazione Maugeri, Milano*

V. Bonito  
*Ospedali Riuniti, Bergamo*

14.30-14.50 **DOPO LA DIAGNOSI**

G. Mora  
*IRCCS Fondazione Maugeri, Milano*

14.50-15.10 **IL RUOLO DELLO PNEUMOLOGO**

M. Vitacca  
*IRCCS Fondazione Maugeri, Lumezzane*

15.10-15.30 **IL RUOLO DEL GASTROENTEROLOGO**

M. Del Piano  
*A.O. Maggiore della Carità, Novara*

15.30-15.50 **IL RUOLO DELL'ESPERTO NELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA-ALTERNATIVA**

M. Caligari  
*IRCCS Fondazione Maugeri, Veruno*

15.50-16.00 **Discussione**

### IV SESSIONE **L'ACCOMPAGNAMENTO NEL FINE VITA**

Moderatori L.M. Munari  
*Ospedale Niguarda, Milano*

M. Melazzini  
*IRCCS Fondazione Maugeri, Pavia; AISLA Onlus*

16.00-16.20 **IL RUOLO DELLO PSICOLOGO CON IL PAZIENTE ED IL FAMIGLIARE**

P. Cerutti  
*IRCCS Fondazione Maugeri, Veruno*

16.20-16.40 **IL RUOLO DEL NEUROLOGO**

V. Bonito  
*Ospedali Riuniti, Bergamo*

16.40-17.00 **Discussione e Conclusioni**

17.00 **Consegna questionari di valutazione apprendimento**

**Alle ore 21 presso l'AULA MAGNA del COLLEGIO GHISLIERI in piazza Ghislieri, 7 a Pavia, si terrà una manifestazione musicale dell'Ensemble Borromini. Musiche di W.A. MOZART, M. RAVEL, M. TOURNIER.**