



Ospedali Riuniti di Bergamo



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

SABATO 6 GIUGNO 2009

c/o Casa del Giovane - Via Gavazzeni 13 - Bergamo

Sala Nembrini

ore 9.00 - 13.00

In viaggio con la SLA: dove andiamo dopo la tracheotomia?

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia cronica che spaventa chi guarda da lontano, parlarne, conoscerla può aiutare a superare la paura ma il coraggio per dare una mano lo puoi trovare solo nel volto di chi con la SLA ci vive e sogna e spera.

Questa volta vi proponiamo di avvicinarci a chi fatica a respirare e non riesce più a tossire: cercheremo di fare nostra la forza e la determinazione di chi riesce a decidere se e quando iniziare una ventilazione artificiale, proveremo capire come aiutare chi è indeciso e ascolteremo la storia, di chi ha scelto la tracheotomia e di chi la ha rifiutata.

Abbiamo immaginato di parlarne come di un viaggio che qualcuno organizza per tempo, e che altri intraprendono senza sapere come, dove e con chi viaggeranno; si può incontrare l' esploratore solitario che ama l'avventura, e chi viaggia insieme alle persone più care. L' AISLA e il Progetto Bergamo SLA '95 collaborano per fare in modo che ciascuno possa contare su di una guida esperta, capace di accompagnarlo e di garantirgli l' accesso alle cure e alle risorse più appropriate.

Anche nel 2009 la regione Lombardia sembra intenzionata a proseguire l' opera a sostegno delle persone con SLA e delle loro famiglie che nel 2008 ha visto l' erogazione di assegni familiari, le nuove linee guida per il riconoscimento di invalidità con accompagnamento, il piano per la fornitura di comunicatori ad alta tecnologia, l' offerta di ricoveri di sollievo. Quest' anno speriamo sia finanziato un progetto per il ricovero a tempo indeterminato di pazienti con SLA in strutture formalmente accreditate all' assistenza di pazienti che necessitano di una elevata intensità di cura.

Programma:

9:00	Introduzione - Anna Di Landro - Marco Poloni
9:15	Pianificare il viaggio - Virginio Bonito
9:30	Preparare lo zaino - Gian Mariano Marchesi
9:45	Tornare a casa - Rosella Poliani e Stefania Bastianello
10.15	Discussione & Pausa
11.00	Lontano da casa: in Italia, in Lombardia, a Bergamo - Mario Melazzini - Benigno Carrara - Michele Fortis - Simona Lorenzi - Giovanni Taveggia
	Dal pubblico proposte e domande per gli operatori sulle cure domiciliari e sulle strutture di ricovero non ospedaliere (RSA, RSD, Riabilitazione, Hospice)
13.00	Conclusione - Marco Poloni - Anna Di Landro

Relatori: Bastianello Stefania Aisla Onlus; Bonito Virginio Neurologo USC Neurologia Ospedali Riuniti di Bergamo; Carrara Benigno Responsabile Assistenza Domiciliare ASL Bergamo; Di Landro Anna Responsabile Sezione Aisla Bergamo; Fortis Michele Palliativista Hospice Ospedali Riuniti di Bergamo Lorenzi Simona Assistente Sociale Ospedali Riuniti di Bergamo; Marchesi Gian Mariano Direttore USC Anestesia e Rianimazione 3 Ospedali Riuniti di Bergamo; Melazzini Mario oncologo Presidente Nazionale Aisla Onlus; Rosella Poliani volontaria AISLA e familiare di PALS; Marco Poloni direttore USC Neurologia Ospedali Riuniti di Bergamo; Taveggia Giovanni Fisiatra e Direttore Ist. Habilita Sarnico.

Interverranno anche i Referenti delle Sezioni AISLA Brescia, AISLA Cremona e AISLA Varese.

La partecipazione è gratuita -Verrà rilasciato certificato di frequenza

Segreteria Scientifica: Dr. Virginio Bonito - Neurologia - Ospedali Riuniti di Bergamo - Tel. 349 7610987 - email virginiobonito@hotmail.com

Segreteria Organizzativa: Dr.ssa Anna Di Landro - AISLA Bergamo - Via Lurano, 9 - Brignano Gera d'Adda

Per informazioni: AISLA Onlus - Via Clefi 9, 20146 MILANO - Tel. 02 43986673 Fax 02 48006252

Email segreteria@aisla.it - Web www.aisla.it