

Per rispondere al bisogno di presa in carico dei pazienti sul territorio della Regione Lazio e per potenziare la rete dell'assistenza, la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS con il supporto della Regione Lazio, promuove un corso di formazione specifica rivolta al personale medico e sanitario delle ASL della nostra Regione coinvolgendo trasversalmente il territorio rivolgendosi anche ai medici di base.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia rara caratterizzata da una degenerazione dei motoneuroni, le cellule deputate al controllo del movimento volontario. La conseguenza di tale processo patologico è la progressiva paralisi della muscolatura scheletrica e nel tempo l'ammalato non è più in grado di muoversi, di parlare, di deglutire, di respirare. L'aspettativa di vita si aggira attorno ai 2-5 anni a causa del coinvolgimento dei muscoli respiratori, anche se il decorso della malattia varia da persona a persona. La malattia interessa l'età adulta, con una prevalenza di 6-8 casi ogni 100.000 abitanti.

La SLA rappresenta un paradigma della complessità assistenziale.

La persona con SLA e la sua famiglia, sin dal momento della diagnosi, necessitano di una assistenza complessa, nella quale diverse figure come il neurologo, pneumologo, dietista, fisioterapista, psicologo, intervengono in maniera personalizzata e integrata nelle diverse fasi della malattia. I bisogni diventano ancor più complessi nelle fasi avanzate di malattia in particolare quando la respirazione meccanica e la nutrizione artificiale rendono necessaria un'assistenza intensiva.

La continuità ospedale-territorio ha un ruolo imprescindibile.

Per assicurare alla persona con SLA e alla sua famiglia un "continuum" di cura è sostanziale che i centri ospedalieri specialistici e il territorio siano in collegamento bidirezionale.

E' necessario che l'ammalato dimesso trovi un territorio preparato ad accoglierlo, ma è importante anche il percorso inverso quando la persona a domicilio si trovi nella necessità di un ricovero.

La SLA è una malattia che pone la persona di fronte a scelte esistenziali.

Ignoranza, pregiudizi e falsi problemi etici sui temi di fine vita hanno determinato confusione e smarrimento negli ammalati e familiari. Le tematiche riguardanti le scelte di fine vita appaiono oggi chiarite alla luce della legge 219 e della posizione del Magistero, ma è necessario fare cultura su un argomento spesso volutamente "rimosso" dagli operatori sanitari.

Responsabile scientifico del corso:

Mario Sabatelli, Direttore Clinico Centro Clinico NeMO Roma sez Adulti e presidente della commissione medico scientifica di AISLA, Associazione Italiana SLA.



CONTATTI E INFORMAZIONI:

 Largo Agostino Gemelli 8, 00168 Roma

 comunicazione.roma@centroclinionemo.it

 T +39 06 3015 8219

Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore



CENTRO CLINICO
Nemo
NEUROLOGIA CENTRALE

L'ospedale incontra il territorio

Prendersi cura del paziente affetto da SLA
e della sua famiglia diventa più semplice



VENERDÌ 25 SETTEMBRE 2020

**CORSO ONLINE
GEMELLI TRAINING CENTER**

CON IL PATROCINIO DI

Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore



CENTRO CLINICO
Nemo
NEUROLOGIA CENTRALE



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

PROGRAMMA

Moderatore: **Stefania Bastianello**

Responsabile Formazione e Centro d'Ascolto AISLA,
Presidente nazionale della Federazione Cure Palliative

8:30 - 8:45

Apertura dei lavori e saluti di benvenuto

8:45 - 9:15

Sclerosi Laterale Amiotrofica, SLA: le fasi della malattia

(A. Conte, neurologo)

9:15 - 9:45

La gestione delle complicanze respiratorie

(E. Meleo, pneumologo)

9:45 - 10:15

Il supporto psicologico alla persona con SLA e al caregiver

(P. Cimbolli, psicologa)

10:15 - 10:30

Pausa caffè virtuale

10:30 - 11:00

Ausili motori e per la comunicazione (*)

(S. Forteleoni, terapeuta occupazionale)

11:00 - 11:30

La formazione del care giver nella gestione degli ausili respiratori (*)

(C. Cavolini, fisioterapista)

11:30 - 12:00

La gestione infermieristica ed il ruolo della nurse coach

(C. Sangermano, coordinatore infermieristico - F. Depaoli, infermiere)

12:00 - 12:30

La condivisione della scelte terapeutiche

(M. Sabatelli, neurologo e direttore clinico Centro Nemo Roma sez. Adulti)

12:30 - 13:30

La continuità assistenziale ospedale-territorio.

Tavola rotonda con le domande aperte del territorio

(M. Sabatelli - A. Conte - E. Meleo - P. Cimbolli - S. Forteleoni - C. Sangermano - F. Depaoli - C. Cavolini)

(*) si prevede la simulazione dell'utilizzo delle apparecchiature presentate in queste sezioni.

Ci sarà la possibilità di interagire, durante le presentazioni della giornata, attraverso domande scritte, a cui sarà data risposta scritta in diretta, dagli specialisti presenti in aula.

La tavola rotonda prevede la possibilità di effettuare, in diretta, domande e considerazioni.

REFERENZE

S. Bastianello

Presidente nazionale della Federazione Cure Palliative,
Responsabile formazione e Centro di ascolto AISLA

M. Sabatelli

Neurologo, Direttore Centro Clinico Nemo Roma, sez. Adulti

A. Conte

Neurologo, Nemo Roma, sez. Adulti

E. Meleo

Pneumologo, Nemo Roma, sez. Adulti

P. Cimbolli

Psicologa e psicoterapeuta, Nemo Roma, sez. Adulti

S. Forteleoni

Terapista Occupazionale, Nemo Roma, sez. Adulti

C. Cavolini

Fisioterapista respiratoria, Nemo Roma, sez. Adulti

C. Sangermano

Coordinatore infermieristico, Nemo Roma, sez. Adulti

F. Depaoli

Infermiere, Nemo Roma, sez. Adulti