

MODERATORI E RELATORI

Monica Bandettini di Poggio, Neurologo U.O. Medicina Riabilitativa, Ospedale "La Colletta di Arenzano", Genova

Giovanna Beretta, Direttore U.O. Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione, Dipartimento Neuroscienze, A.O. Niguarda Ca' Granda, Milano

Giuseppe Borghero, Responsabile del Centro Malattie del Motoneurone della A.O.U. Policlinico di Monserrato, Cagliari

Marco Caligari, Terapista della Riabilitazione, Divisione di RRF, IRCCS Fondazione S. Maugeri, Veruno

Andrea Calvo, Neurologo I^a Clinica Neurologica, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino

Claudia Caponnetto, Neurologo Dipartimento Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica, Azienda Ospedale-Università S.Martino, Genova

Renzo Ignazio Causarano, Responsabile della Struttura Semplice Dipartimentale Cure Palliative e Hospice A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda - Milano

Adriano Chiò, Professore Associato di Neurologia, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino

Massimo Corbo, Direttore Clinico, Centro Clinico NEMO, Fondazione Serena Onlus, A.O. Niguarda Ca' Granda, Milano

Mario Del Piano, Direttore U.O. Gastroenterologia, A.O.U. Maggiore della Carità, Novara

Bruno Gioletto, Direttore U.O. Complessa di Neurologia, Azienda ULSS 9, Treviso

Marcello Imbriani, Direttore Scientifico Centrale, IRCCS Fondazione S. Maugeri, Pavia

Giancarlo Logroscino, Professore Associato U.O.C. Neurologia "L. Amaducci", Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari

Letizia Mazzini, Responsabile Centro Malattie Motoneurone, S.C. Neurologia, A.O.U. Maggiore della Carità, Novara

Mario Giovanni Melazzini, Direttore Scientifico Centro Clinico NeMo, Fondazione Serena, A.O. Ca' Granda, Milano - Presidente Nazionale AISLA Onlus, Milano - Direttore della Struttura Complessa Continuità Assistenziale Ospedale Territorio A.O. Ca' Granda, Milano - Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale Coordinatore e Responsabile Scientifico per l'attuazione del Piano d'Azione Regionale sulla disabilità e supporto medico-sanitario alla definizione del nuovo modello di welfare - Regione Lombardia

Gabriele Mora, Direttore Dipartimento di Medicina Riabilitativa Neuromotoria - Neuroscienze, Responsabile U.O. Riabilitazione Specialistica Neurologica/SLA, IRCCS Fondazione S. Maugeri, Milano

Gianlorenzo Scaccabarozzi, Direttore Dipartimento della Fragilità / Servizi Cure Domiciliari ASL Lecco - Membro della Commissione Nazionale "Cure Palliative e Terapie del Dolore"

Isa Laura Simone, Professore Associato Neurologia, Dipartimento Scienze Neurologiche e Psichiatriche Università di Bari - Policlinico

Antonio Spanevello, Sovrintendente Sanitario, IRCCS Fondazione S. Maugeri, Pavia e Dipartimento di Medicina Clinica Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università dell'Insubria, Varese

Andrea Vianello, Direttore U.O. Fisiopatologia Respiratoria, Dipartimento Cardio-Toraco-Polmonare, A.O.U. Padova

Michele Vitacca, Responsabile Dirigente struttura complessa, U.O. Pneumologia Riabilitativa, IRCCS Fondazione S. Maugeri, Lumezzane

PREMESSA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale, il tronco cerebrale e la corteccia cerebrale motoria. La conseguenza di tale processo degenerativo è rappresentata da una progressiva paralisi che determina in un arco di tempo variabile da uno a tre anni la compromissione dei movimenti, della parola, della deglutizione e della respirazione. Nella maggior parte dei pazienti la durata di malattia è compresa tra 2 e 5 anni. L'età di esordio è in genere compresa tra la quinta e la sesta decade, senza differenze significative fra i due sessi. La sua incidenza è di circa 1,5-2 casi ogni 100.000 abitanti con una prevalenza di 6-8 malati ogni 100.000 abitanti. In Italia si stima che ci siano all'incirca 5.000 ammalati. Uno degli obiettivi fondamentali del management della persona affetta da SLA è rappresentato dal monitoraggio e trattamento dei sintomi correlati alla malattia. La Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, istituita con Decreto Ministeriale del 27 febbraio 2009, ha avuto l'obiettivo di individuare soluzioni efficaci per affrontare le maggiori criticità rilevate rispetto all'assistenza erogata, nelle diverse aree del Paese, alle persone con malattie neuro-muscolari progressive, fornendo indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci, lavorando su problematiche trasversali a tutte le patologie e trovando applicazioni e soluzioni comuni. Tra le Malattie Neuromuscolari che maggiormente incorrono in queste criticità funzionali ritroviamo la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). L'attività svolta dalla Consulta ha trovato la sua attuazione nell'ambito di cinque Tavoli di lavoro monotematici: "DIAGNOSI E CERTIFICAZIONE" "RICERCA" "RIABILITAZIONE" "PERCORSO ASSISTENZIALE OSPEDALE-TERRITORIO" "REGISTRI", che hanno permesso di supportare la Conferenza Unificata Stato Regioni nella seduta del 25 maggio 2011 di sancire l'accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome e gli Enti locali concernente la "Presenza in carico globale delle persone con Malattie Neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale".

PROGRAMMA

Presidenti del Convegno:
M. Melazzini, A. Spanevello

8.00 Registrazione partecipanti

9.00 Saluto autorità
Presidente IRCCS Fondazione Salvatore Maugeri, **U. Maugeri**
Ministro della Salute, **F. Fazio**
Assessore Sanità Lombardia, **L. Bresciani**
Magnifico Rettore Università degli Studi di Pavia, **A. Stella**
Presidente Facoltà di Medicina, **A. Dal Canton**
Presidente Ordine dei Medici di Pavia, **G. Belloni**
Presidente della Provincia di Pavia, **D. Bosone**
Sindaco di Pavia, **A. Cattaneo**

Apertura dei lavori:
Direttore Scientifico Centrale IRCCS FSM, **M. Imbriani**

I Sessione
La Ricerca: modelli innovativi di clinical trial
Moderatori: Claudia Caponnetto - Letizia Mazzini

Il punto di vista del neurologo

Adriano Chiò

Il punto di vista del paziente

Mario Melazzini

Discussione

Coffee break

II Sessione

Percorso assistenziale ospedale-territorio: modelli regionali a confronto

Moderatori: Mario Melazzini - Isa Laura Simone

Realità territoriale lombarda

Massimo Corbo

Realità territoriale piemontese

Andrea Calvo

Veneto e modello hub and spoke

Bruno Gioletto

L'esempio Sardegna

Giuseppe Borghero

La Rete delle Cure Palliative

G. Scaccabarozzi

L'Accompagnamento in Hospice

Renzo Ignazio Causarano

Discussione

Colazione di lavoro a buffet

III Sessione

Registri: epidemiologia della SLA come strumento di pianificazione sanitaria

Moderatori: Adriano Chiò - Gabriele Mora

Dalla Puglia all'Europa

Giancarlo Logroscino

I primi risultati del registro ligure

Monica Bandettini di Poggio

Discussione

IV Sessione

Riabilitazione: il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) come risposta globale alla disabilità, alla autonomia residua e alla partecipazione: dalle evidenze scientifiche alla sostenibilità.

Moderatori: Giovanna Beretta - Michele Vitacca

Il movimento, le posture e il training fisico, quale sinergia tra farmaco e attività fisica?

Nadia Cellotto

Dove e come adattare alla ventilazione meccanica?

Settings e follow-up

Andrea Vianello

Problematiche metaboliche nutrizionali PEG o RIG?

Mario Del Piano

Comunicazione aumentativa: tecnologia e persona

Marco Caligari

Discussione **Giovanna Beretta e Michele Vitacca**

17.20 Compilazione dossier ECM

17.45 Conclusione