

Convegno

La comunicazione nell'ambito della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)



31 gennaio 2019

Aula Bovet

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Dipartimento Neuroscienze

N° ID: 010D19

Rilevanza

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia rara che provoca una paralisi muscolare progressiva che coinvolge la capacità di muoversi, di parlare, di deglutire e di respirare.

La progressiva perdita dell'autonomia rende necessario programmare interventi di supporto, anche con l'impiego di tecnologie avanzate, che permettano alla persona con SLA non solo di muoversi (ausili per la mobilità) e di poter comunicare sentimenti e bisogni (comunicazione aumentativa alternativa), ma anche di garantire funzioni vitali quali la respirazione e la deglutizione.

La comunicazione diventa quindi una risorsa indispensabile per tutti gli operatori coinvolti nella gestione della malattia, da utilizzare in tutti i momenti assistenziali, dalla diagnosi e prognosi, alla gestione dei problemi respiratori, dalle scelte di fine vita all'elaborazione del lutto con i familiari.

Scopo e obiettivi

Analizzare, a distanza di un anno dalla pubblicazione, l'utilizzo e le criticità di applicazione del *Manuale di valutazione della comunicazione in ambito di assistenza alle persone con sclerosi laterale amiotrofica (Manuale SLA)* redatto dal Gruppo CARE SLA dell'Istituto Superiore di Sanità con un gruppo multidisciplinare di esperti in ambito di SLA.

Durante il Convegno verranno discussi ed approfonditi il ruolo e le caratteristiche, nell'ambito della SLA, della comunicazione come vero e proprio strumento di intervento per migliorare la qualità dell'assistenza e delle relazioni tra gli operatori professionali, le persone con SLA, i familiari e i *caregiver*.

Metodo di lavoro

Relazioni e Tavola rotonda di approfondimento

PROGRAMMA

Giovedì 31 gennaio

- 08.30 *Registrazione dei partecipanti*
- 09.00 Saluto di benvenuto
Angelo Del Favero, Direttore Generale ISS
- 9.15 Presentazione del programma della giornata
A. De Santi
- 9.30 La Sclerosi Laterale Amiotrofica: stato dell'arte
A. Conte
- 10.00 La valutazione della comunicazione in ambito SLA
Presentazione del Manuale ISS
A. De Santi
- 10.15 Manuale di valutazione della comunicazione in ambito SLA
aspetti metodologici
S. Mendico
- 10.30 Problematiche comunicative e aspetti psicosociali nella SLA
P.A.S. Marchese
- 10.45 La comunicazione nella SLA come strumento di intervento. Opportunità e criticità per la
formazione e l'aggiornamento professionale
A. Di Pucchio
- 11.00 Presentazione dell'indagine sull'utilizzo del Manuale SLA
M. Giustini - E. Longo
- 11.15 Tavola rotonda: Criticità e risorse nell'applicazione del Manuale SLA e proposte per migliorarne
l'implementazione
**M. Santarelli, S. Gainotti, G. Sandri, N. Vanacore, A.R.M. Polizzi, M. Grigioni, D. Zuliani, D.
Rinnenburger, G. Rossi, A. Conte, L. Clarici, R. Sonnino, L. Crozzoli, M. Belletti, S.
Bastianello, A.E. Gentile**
- 12.45 Discussione generale
- 13.00 *Conclusione dei lavori*

RELATORI

- Bastianello Stefania** - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) Onlus, Milano
Belletti Monia - Gruppo di Lavoro cure palliative e terapia del dolore, Ordine degli Psicologi, Lazio
Clarici Luigia - Servizio SLA Fondazione Sanità e Ricerca, Roma
Conte Amelia - Centro Clinico NEMO – Fondazione Policlinico A. Gemelli, Roma
Crozzoli Livia - Gruppo eventi onlus, Roma
De Santi Anna - Istituto Superiore di Sanità, Roma

Di Pucchio Alessandra - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Gainotti Sabina - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Gentile Amalia Egle - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Giustini Marco - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Grigioni Mauro - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Longo Eloise - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Marchese Pietro Alessandro Sebastiano – Psicologo, libero professionista
Mendico Silvia - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Polizzi Agata Rina Maria - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Rinnenburger Dagmar - Servizio Terapia Insufficienza Respiratoria Scompensata, Ospedale S. Camillo Forlanini, Roma
Rossi Gabriella - Centro Nemo, Gruppo Italiano Psicologi SLA-AISLA (GIPSLA), Milano
Sandri Giancarlo - Direzione nutrizione clinica, Sant'Eugenio, ASL Roma C, Roma
Santarelli Maria Laura - Centro Malattie del Motoneurone e SLA, UOC Neurologia, P. O. San Filippo Neri ASL RM1, Roma
Sonnino Riccardo - Hospice San Luca, Roma
Vanacore Nicola - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Zuliani Danilo - ASL Roma 1

Responsabile Scientifico dell'evento

Anna De Santi, Tel. 06 4990.2804, Dipartimento Neuroscienze, ISS

Segreteria Scientifica

Eloise Longo, Tel. 06 4990.2288, Dipartimento Neuroscienze, ISS

Segreteria Organizzativa

Viviana Renzi, Tel. 06 4990.6565 email: viviana.renzi@iss.it

Antonella Torrice, Tel. 06 4990.6563 email: antonella.torrice@iss.it

Dipartimento Neuroscienze - ISS

INFORMAZIONI GENERALI**Sede**

Istituto Superiore di Sanità, Aula Bovet
V.le Regina Elena, 299 - Roma

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il convegno è destinato al personale di enti ed istituzioni sanitarie e di ricerca interessato alla SLA.
Saranno ammessi un massimo di 90 partecipanti.

Crediti formativi ECM non previsti**Modalità di iscrizione**

La domanda di partecipazione, disponibile alla pagina www.iss.it, sezione Convegni, deve essere debitamente compilata, firmata, digitalizzata e inviata per e-mail alla Segreteria Organizzativa (viviana.renzi@iss.it - antonella.torrice@iss.it), o tramite fax al numero 06 4990.2040 **entro il 30 gennaio 2019.**

La partecipazione all'evento è gratuita. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Attestati

Al termine della manifestazione, ai partecipanti che ne faranno richiesta sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Organizzativa ai numeri sopra indicati.