

**Convegno Interregionale SICP Piemonte – Valle d'Aosta**  
**CURE PALLIATIVE PER LE PERSONE MALATE DI SLA: A CHE PUNTO SIAMO?**  
*Agliè (Torino), 7 aprile 2017*

**Comitato scientifico del Convegno**

**Coordinatore Regionale SICP Piemonte Valle d'Aosta**

Sabrina Ambrosi – Responsabile Scientifico

**Segretario**

Cinzia Ricetto

**Consiglio regionale**

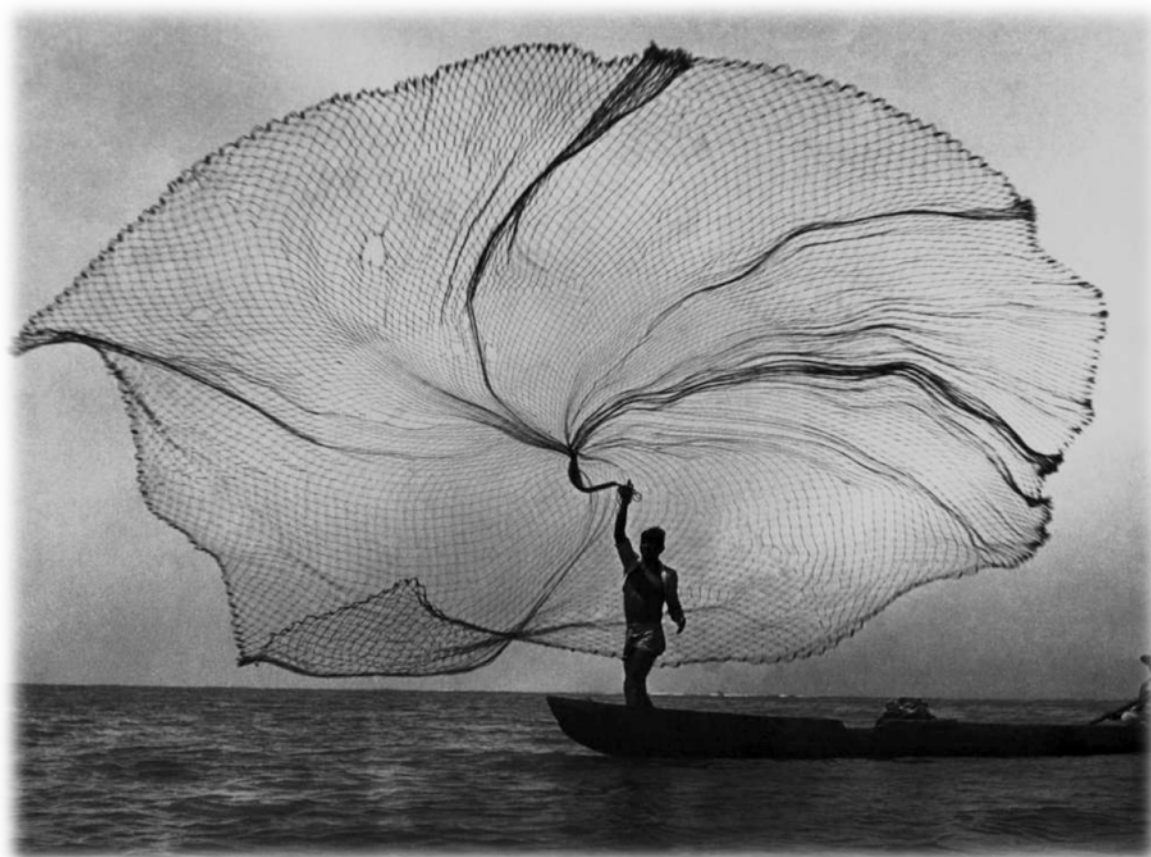
Giovanni Bersano

Gabriella D'Amico

Sergio Grubich

Marco Musi

Eugenia Malinverni (Consulente invitato permanente)



## BACKGROUND

La **Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)** è una malattia neurodegenerativa che porta ad una degenerazione dei motoneuroni e causa una paralisi totale. Attualmente non esiste cura e l'esito è infausto. L'incidenza è di circa 1 - 3 casi ogni 100.000 abitanti all'anno. In Italia si stimano almeno 3.500 malati e 1.000 nuovi casi all'anno. La prevalenza, cioè il numero di casi presenti sulla popolazione, è in aumento.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), sembra rappresentare la sintesi della complessità dei bisogni di malato e famiglia e, di quanto possano essere articolate e problematiche le risposte assistenziali, che devono coinvolgere numerosi specialisti e numerose professioni e devono "ascoltare ed accogliere" **la voce delle persone** - ammalati, care-giver, cittadini- per essere in grado di fornire i servizi adeguati, opportuni ed efficaci.

*"Solo i dottori trovano le parole per ingannarti, è questo che imparano all'università, e tu esci dallo studio sollevato ma appena arrivi all'ascensore ti rendi conto che sono balle a pagamento e fai la faccia di Bob Hope quando scopre uno scheletro nell'armadio: lo richiude subito come se niente fosse ma dopo due minuti urla per lo spavento."*

*"Un barone della medicina, da me interpellato circa le cause che avrebbero provocato la mia malattia mi ha risposto di girare la richiesta al Padre Eterno! Quanto alla cura, non c'è, quindi non devo prendere niente (tranne gli psicofarmaci per stare un po' tranquilla) e sperare che il decorso sia il più lento possibile"*

*-Cesarina Vighy-*

Nel 2010, dopo l'emanazione della Legge 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha stilato un documento di consenso "SLA: accanto a malato e famiglia, con quale percorso di cura?", in occasione del XVII Congresso Nazionale SICP di Roma, riunendo le principali società scientifiche e le principali figure professionali coinvolte nella cura di tale malattia, per formulare raccomandazioni, attraverso il consenso di operatori esperti che si misurano quotidianamente con il malato, invitando, anche quali interlocutori qualificati, rappresentanti del volontariato.

Da questa premessa, nasce la volontà di proporre un convegno interregionale SICP- PIEMONTE e VALLE D'AOSTA, sul tema SLA, per una mappatura dello stato dell'arte, per un confronto tra i diversi "nodi della rete", per evidenziare eventuali criticità, al fine di migliorare la qualità dell'assistenza al malato di SLA.

### Patrocini richiesti

- Comune di Agliè, TO
- Regione Piemonte
- Provincia di Torino
- Associazione Italiana Fisioterapisti Piemonte e Valle d'Aosta

### Patrocini concessi

- ASLTO4
- IPASVI Collegio Provinciale di Torino
- Città Metropolitana di Torino
- Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino

## **FACULTY**

Sabrina Ambrosi – A.O.U Città della Salute e della Scienza, Torino

Stefania Bastianello – AISLA Onlus, Milano

Giovanni Bersano – Direttore S.C. UOCP ASL TO 4, Torino

Enrica Bersano – CRESLA, Novara

Adriano Chiò – CRESLA, Torino

Gabriella D'Amico – Responsabile Hospice Il Gelso ASL, Alessandria

Daniela De Giovanni – Responsabile UOCP/Hospice Zaccheo, Casale Monferrato, Onlus VITAS

Raffaella Ferraris – Settore Assistenza Specialistica e Ospedaliera, Regione Piemonte

Donatella Fogato – Struttura Complessa Distretto, ASL Biella

Claudio Geda – Divisione Neurologia, Ospedale Civile, Ivrea

Sergio Grubich – Responsabile Infermieristico Distretto, Asl Biella

Simonetta Marcolin – Struttura Complessa Distretto, ASL Biella

Letizia Mazzini – CRESLA, Novara

Maria Milano – Medico di Medicina Generale, ASLTO3, Torino

Marco Musi – Responsabile SS Cure Palliative USL Valle D'Aosta

Mirella Palella – Hospice Il Gelso ASL, Alessandria

Cinzia Ricetto – Casainsieme Onlus, Salerano Canavese, TO

Lia Rusca – Direttore Medicina Riabilitativa ASL Biella

Simone Veronese – Fondazione FARO, Torino

## PROGRAMMA VENERDI' 7 APRILE 2017

### 8:30 **Registrazione dei partecipanti e apertura del Convegno**

Dott.ssa Sabrina AMBROSI

Dott. Giovanni BERSANO

Dott. Luca MANFREDINI (Referente SICP MACROAREA NORD-OVEST)

### **Saluti delle Autorità**

Sindaco di Agliè: Ing. Marco Succio

Sindaco di Ivrea: Dott. Carlo della Pepa

Direttore Generale ASLTO4: Dott. Lorenzo Ardissone

Settore Assistenza Specialistica e Ospedaliera Regione Piemonte: Dott.ssa Raffaella Ferraris

## I SESSIONE LA MALATTIA

Moderatori: Claudio GEDA, Sabrina AMBROSI

9:00 La storia della malattia e i dilemmi bioetici

**Adriano CHIO'** (Torino)

9:40 La ricerca e le terapie

**Letizia MAZZINI** (Novara)

10:20 I problemi Neuro-Psicologici e Comunicativi

**Enrica BERSANO** (Novara)

10:50 – 11:10 *Pausa*

## II SESSIONE I BISOGNI

Moderatori: Gabriella D'AMICO, Marco MUSI

11:10 I bisogni di Cure Palliative dei pazienti con SLA e dei loro *caregiver*

**Simone VERONESE** (Torino)

11:50 Il Dolore nella SLA

**Daniela DE GIOVANNI** (Casale Monferrato)

12:20 La rimodulazione degli interventi infermieristici nel passaggio da ADI a UOCP dei pazienti con SLA

**Donatella FOGATO e Simonetta MARCOLIN** (Biella)

12:40 Bisogni in CP: "La voce delle persone assistite, malati e familiari"

**Stefania BASTIANELLO** (Milano)

13:00 – 14:30 *Pausa pranzo*

## III SESSIONE I MODELLI ORGANIZZATIVI IN PIEMONTE

Moderatori: Cinzia RICETTO, Sergio GRUBICH

- 14:30 STATO DELL'ARTE  
**Sabrina AMBROSI** (Torino)
- 15:00 RICHIESTE E RISPOSTE: il Medico di Medicina Generale come ponte nella rete  
**Maria MILANO** (Torino)
- 15:30 TAVOLA ROTONDA: Modelli della rete per le persone affette da SLA  
**Lia RUSCA, Giovanni BERSANO, Mirella PALELLA, Adriano CHIO', Simone VERONESE**
- 16:15 Quali prospettive?  
**Raffaella FERRARIS** (Torino)
- 16:30 Questionari ECM e Conclusioni del convegno
- Proclamazione Nuovo Coordinatore Regionale SICP e Membri Consiglio Direttivo

### INFORMAZIONI GENERALI

#### Sede del Convegno

Salone Polifunzionale Alladium  
Strada per Bairo, Agliè  
10011 – TO

#### Come raggiungere la sede

In funzione degli orari autobus/coincidenze treni/esigenze personali, verificare quale sia la convenienza tra arrivare a Torino piuttosto che ad Ivrea. Percorsi (Agliè-Torino; Rivarolo-Ozegna-Ivrea; Rivarolo-Ivrea, via Feletto), orari e tariffe sono consultabili sul sito G.T.T. - Linee Autobus, alla pagina "Extraurbana": [www.comune.torino.it/gtt](http://www.comune.torino.it/gtt)

Utilizzando mezzi propri, l'uscita autostradale consigliata è quella di San Giorgio Canavese (a circa 4 Km dal centro di Agliè).

#### QUOTE DI ISCRIZIONE IVA inclusa

*Il Convegno è riservato a massimo n. 200 persone*

	Entro il 1/04/2017	In sede di Convegno
✓ Socio SICP	€ 15,00 (IVA inclusa)	€ 20,00 (IVA inclusa)
✓ NON Soci	€ 25,00 (IVA inclusa)	€ 30,00 (IVA inclusa)
✓ Studenti*	gratuita	gratuita
✓ Volontari **	gratuita	gratuita

\*Quota valida per soggetti con età inferiore ai 26 anni e solo **allegando** la dichiarazione di frequenza firmata dalla propria Segreteria

\*\* Quota non valida per professionisti - medici, infermieri, psicologi, ecc. I volontari associati FCP devono allegare la certificazione emessa dalla Federazione di Cure Palliative, contattando la segreteria FCP - tel. 02 62694659 - fax 02 29011997

**ATTENZIONE:** nel caso il Socio non sia in regola con la quota associativa SICP 2017 è tenuto a pagare la quota di iscrizione Non Socio al Convegno.

I Soci sono pregati di versare la quota associativa 2017 prima di iscriversi al Convegno.

Per informazioni sulla propria posizione associativa si prega di contattare esclusivamente la Segreteria Soci SICP:

[segreteria.operativa@sicp.it](mailto:segreteria.operativa@sicp.it) - tel. 02 29002975

### **Modalità di pagamento – quota d'iscrizione per Enti Pubblici**

#### **Richiesta di esenzione IVA**

Le Pubbliche Amministrazioni per iscrivere i propri dipendenti e poter **usufruire dell'esenzione IVA** - ai sensi dell'art. 10 del DPR 633/72 - come modificato dall'art. 14, comma 10 della legge 24 dicembre 1993, n. 537 - dovranno **inviare in allegato:**

**Dichiarazione** contenente i seguenti **dati obbligatori:**

- dati fiscali dell'Ente
- nome del dipendente e titolo del congresso
- esenzione applicazione IVA
- se soggetti allo split payment
- codice CIG, codice CUP e codice univoco
- specificare che il partecipante per cui viene pagata la quota d'iscrizione è un dipendente autorizzato a frequentare l'evento per aggiornamento professionale

*La fattura verrà così intestata all'Ente di appartenenza*

**ATTENZIONE:** In mancanza di tale dichiarazione e del pagamento, **dovrà essere il dipendente ad anticipare l'importo dovuto e poi richiederne il rimborso al proprio Ente**. In questo caso **la fattura con l'IVA inclusa verrà intestata al partecipante**. **Non verranno accettate richieste di modifica delle fatture già emesse o di rimborso dell'IVA versata.**

### **Modalità di partecipazione**

Il Convegno è a numero chiuso riservato a **n. 200 partecipanti**. Le richieste saranno evase in base all'ordine di arrivo delle schede d'iscrizione complete della documentazione richiesta. La partecipazione è da ritenersi valida solo se confermata per iscritto dalla Segreteria Organizzativa, previa disponibilità dei posti.

Tutti i partecipanti SOCI SICP non in regola con la quota associativa 2017 e NON SOCI sono tenuti al pagamento della quota d'iscrizione, anche nel caso non abbiamo bisogno di conseguire i crediti ECM.

**Iscrizioni pervenute in altra modalità o prive della documentazione richiesta NON saranno prese in considerazione.**

Dal **2/04/2017** sarà possibile iscriversi solo in sede congressuale, previa verifica della disponibilità dei posti.

Scheda di iscrizione e programma sul sito **www.sicp.it**

### **ECM**

L'evento sarà accreditato dal Provider MED3 ID34 presso la Commissione Nazionale per la Formazione Continua esclusivamente per le seguenti figure professionali e rispettive specializzazioni:

- **Medico Chirurgo** per le seguenti discipline: Anestesia e Rianimazione, Cardiologia, Chirurgia Generale, Continuità Assistenziale, Cure Palliative, Direzione Medica di Presidio Ospedaliero, Ematologia, Farmacologia e tossicologia clinica, Geriatria, Ginecologia e Ostetricia, Igiene epidemiologia e sanità pubblica, Malattie dell'Apparato Respiratorio, Malattie Infettive, Malattie metaboliche e diabetologia, Medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza, Medicina Fisica e riabilitazione, Medicina Generale (medici di famiglia), Medicina Interna, Nefrologia, Neonatologia, Neurochirurgia, Neurologia, Oncologia, Organizzazione dei servizi sanitari di base, Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), Psichiatria, Psicoterapia, Radioterapia, Reumatologia, Psicologia
- **Assistente sanitario**
- **Fisioterapista**
- **Infermiere**
- **Infermiere pediatrico**
- **Psicologo** (psicoterapia - psicologia)

Il convegno sarà accreditato per un massimo di **200 persone**; oltre tale numero e per professioni/discipline differenti da quelle accreditate, non sarà possibile rilasciare i crediti formativi.

Si precisa che i **crediti verranno erogati a fronte di una partecipazione del 100%** ai lavori scientifici e con il superamento della prova di apprendimento con almeno il **75% delle risposte corrette**.

### **Elezione degli Organismi Regionali**

In occasione del Convegno sarà aperto il seggio elettorale per il rinnovo delle cariche societarie.

**Il seggio elettorale sarà aperto nei seguenti orari: 09.00/15.30**

## Attestato di partecipazione

Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a tutti gli iscritti solo su presentazione del badge nominativo.

Attenzione: non sarà possibile ritirare l'attestato al posto dei Colleghi.

## Variazioni

SICP e la Segreteria Organizzativa si riservano il diritto di apportare al programma del Convegno tutte le variazioni necessarie per ragioni scientifiche e/o tecniche, compatibilmente con la vigente normativa ministeriale in ambito dei crediti formativi ECM.

### Informativa Privacy

Informativa ai sensi del D.Lgs 30/06/2003 n° 196” e successive modifiche ed integrazioni: tutti i dati personali fornitici nella presente occasione saranno oggetto di trattamento informatico e manuale, al fine di documentare la partecipazione ad eventi organizzati da SICP – Società Italiana di Cure Palliative e da Ad Arte Srl –Segreteria Organizzativa e a trattamenti derivanti da obblighi di legge. Essi saranno comunicati a fornitori e soggetti diversi che concorrono o partecipano a vario titolo alla manifestazione, nonché alle competenti Autorità secondo le prescrizioni di Legge e saranno utilizzati per l'invio della Newsletter periodica che la aggiornerà sugli eventi di suo interesse organizzati da Ad Arte. Il conferimento dati, a tali fini, è obbligatorio ed essenziale per la partecipazione dell'evento, **in difetto Le sarà preclusa la partecipazione.** I Titolari dei dati sono SICP – Società Italiana di Cure Palliative – Via Ippolito Rosellini 12 – 20124 Milano e Ad Arte Srl – Via M. D'Azeglio 51 2 – 40123 Bologna. A Lei competono tutti i diritti previsti dal Titolo II del D. Lgs 30/06/2003 n° 196 ” e successive modifiche ed integrazioni. La firma apposta sulla “Scheda di Iscrizione” costituisce presa d'atto della presente Informativa e dei diritti di cui sopra e consente il trattamento dei dati personali e la loro comunicazione per le finalità sopra indicate. Per ulteriori informazioni potete consultare l'informativa alla pagina:

<http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/privacy.pdf>

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



[segreteria@adarteventi.com](mailto:segreteria@adarteventi.com)

[www.adarteventi.com](http://www.adarteventi.com)

Tel. 051/19936160 - Fax 051/19936170