

## Convegno

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



10 dicembre 2018

Aula Bovet

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ  
Dipartimento Neuroscienze

N° ID: 059D18

#### 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

### Lunedì 10 dicembre

- 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** - ANTEA, Associazione di cure palliative, Onlus, Roma  
**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** - ASL RM1, P.O. San Filippo Neri, Roma  
**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](mailto:viviana.renzi@iss.it)

*Antonella Torrice*, Tel. 06 4990.6563 email: [antonella.torrice@iss.it](mailto: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](http://www.iss.it), sezione Convegni, deve essere debitamente compilata, firmata, digitalizzata e inviata per e-mail alla Segreteria Organizzativa ([viviana.renzi@iss.it](mailto:viviana.renzi@iss.it) - [antonella.torrice@iss.it](mailto:antonella.torrice@iss.it)), o tramite fax al numero 0649902040 **entro il 7 dicembre 2018.**

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.