

Con il contributo incondizionato di



Con il patrocinio di



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



Segreteria Organizzativa:
Centro Formazione Sanitaria Sicilia
Via Padre Rosario da Partanna n.22
Palermo
E-mail: congressi@cfssicilia.it

Provider N. 1224
Ordine dei Medici Chirurghi e degli
Odontoiatri della Provincia di Palermo

1° CORSO DI FORMAZIONE TEORICO E PRATICO SULLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Villa Magnisi
16 e 30 Settembre 2017



Obiettivi del corso

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una grave malattia neuromuscolare caratterizzata dalla progressiva degenerazione dei motoneuroni spinali, bulbari e della corteccia motoria. La malattia è relativamente rara (in Sicilia vi sono circa 300 pazienti), tuttavia ha un impatto elevatissimo sul piano medico e sociale. Infatti, la sua evoluzione determina una condizione di progressiva paralisi di tutti i muscoli volontari, inclusi quelli deputati al respiro, alla deglutizione e alla parola.

La SLA si associa a demenza frontotemporale solo in una minima percentuale di casi, mentre più frequentemente i pazienti conservano intatte le facoltà cognitive. La sopravvivenza, in assenza di interventi medici e di management, in genere non supera i tre-cinque anni dall'esordio clinico, e nessuna terapia in atto è in grado di modificare in maniera significativa la sua storia naturale.

Negli ultimi anni, tuttavia, interventi di management sempre più complessi, in particolare la gastrostomia percutanea (per mantenere una nutrizione adeguata in pazienti gravemente disfagici), la ventilazione meccanica, gli ausili per la mobilità e la comunicazione, hanno aumentato la sopravvivenza e, entro certi limiti, la qualità della vita. Tuttavia, nonostante questi interventi, i pazienti SLA evolvono inesorabilmente verso una condizione di completa paralisi di tutti i muscoli volontari (condizione locked-in), e la loro sopravvivenza dipende strettamente dagli ausili meccanici.

Pazienti così gravi hanno bisogno, pertanto, di interventi socio-assistenziali e di management molto complessi ed articolati, soprattutto nelle fasi più avanzate di malattia. Questo 1° Corso di Formazione sulla SLA ha l'obiettivo di fornire ai medici di medicina generale, ed agli specialisti coinvolti, in particolare neurologi, fisiatristi, pneumologi, anestesisti, gli strumenti teorici e pratici per una corretta gestione della malattia, anche relativamente ai problemi legati alle terapie palliative ed all'etica delle scelte di fine vita.

Il Corso si articolerà in due giornate: nella prima, organizzata con lezioni frontali, saranno affrontati i complessi aspetti etiopatogenetici, clinici, diagnostici e di management; la seconda giornata sarà dedicata a tutti gli aspetti pratici del management, dalla diagnosi alle fasi terminali, con dimostrazioni pratiche ed esercitazioni.

Crediti riconosciuti: 15,2

Corso accreditato per Medico Chirurgo:
Malattie dell'apparato respiratorio;
Medicina Fisica e Riabilitazione;
Anestesia e Rianimazione; Medicina generale;
Continuità Assistenziale; Cure palliative;
Neurologo

1° Incontro 16 Settembre

8:30 – 9:00 Registrazione dei Partecipanti

9:00 – 9:20 Saluto delle Autorità

Presidente Ordine dei Medici di Palermo
Direttore Dipartimento di Biomedicina Sperimentale e Neuroscienze Cliniche, Università di Palermo
Commissario Straordinario AOUP "P. Giaccone", Palermo
Direttore U.O. di Neurologia e Neurofisiopatologia, AOUP "P. Giaccone", Palermo
Coordinatore Centro Regionale Esperto SLA, Palermo
Presidente AISLA, sezione di Palermo

Presentazione del Corso

9:20 – 9:30 Salvatore Amato, Palermo

I Sessione: La Malattia

Moderatori: Prof. Federico Piccoli – Dr Salvatore Cottone

9:30 – 10:10 Vincenzo La Bella, Palermo

La Sclerosi Laterale Amiotrofica: Aspetti clinici e diagnostici.
La terapia specifica

10:10 – 10:40 Paolo Volanti, Mistretta

Principi generali del management. La terapia mirata al controllo dei sintomi

Il Management I

Moderatore: Domenico De Cicco, Sciacca

10:40 - 11:10 Vincenzo La Bella, Palermo

Gli aspetti cognitivi, psicologici e psichiatrici. Il caregiver e la famiglia

Coffee break (11:10-11:30)

11:30 - 12:10 Giorgio Mandalà, Palermo

La disabilità fisica e la fisioterapia. Gli ausili per l'autonomia.

12:10 - 12:40 Rossella Spataro, Palermo

I disturbi della parola ed i problemi della comunicazione

12:40 - 13:00 Vincenzo La Bella, Palermo

I disturbi della deglutizione I: gli aspetti nutrizionali e somministrazione dei farmaci.

13:00 – 13:15 Discussione Generale

Pausa Pranzo (13:15-14:15)

II Sessione

Il Management II

Moderatore: Giorgio Mandalà, Palermo

14:15 – 14:45 Leonardo Ficano, Palermo

I disturbi della deglutizione II: la nutrizione parenterale ed enterale. La PEG.

14:45 – 15:30 Grazia Crescimanno, Palermo

I disturbi respiratori e la loro gestione. La Ventilazione non invasiva.

15:30 – 16:15 Santino Marchese, Palermo

La ventilazione invasiva: aspetti tecnici e management. Gestione delle complicanze.

Coffee break (16:15 – 16:30)

Il Management III

Moderatore: Gioacchino Oddo, Palermo

16:30 – 16:45 Vincenzo La Bella, Palermo

L'assistente familiare e l'importanza del ricovero di sollievo.

16:50 – 17:15 Virginio Bonito, Bergamo

La fase avanzata di malattia. La gestione del paziente alla fine della vita.

17:15- 17:30 Paolo Volanti, Mistretta

Ruolo dei Centri Esperti SLA.

17:30 – 18:00 Paola Di Salvo, Palermo

La rete assistenziale, l'ADI ed il ruolo delle ASP. L'RSA.

18:00 – 18:15 Discussione generale

2° Incontro 30 Settembre

Presentazione della Giornata

9:15 – 9:30 Vincenzo La Bella, Palermo

Esercitazioni pratiche, discussione di casi clinici con pazienti volontari.

9:30 – 10:00 Conduttore:

Vincenzo La Bella, Palermo

Interpretazione e ruolo degli accertamenti diagnostici. Il percorso diagnostico.

10:00 – 11:00 Conduttori: Rossella Spataro, Palermo
Vincenzo La Bella, Palermo

Casi clinici (con i contributo attivo di pazienti volontari).

Coffee break (11:00 – 11:15)

11:15 – 12:00 Conduttori: Rossella Spataro, Palermo
Stefano Olivari, Reggio Emilia

Gli aspetti prescrittivi: ausili per la mobilità e l'autonomia. la richiesta di invalidità e gli assegni di cura.

12:00 – 12:40 Conduttori: Carmela Stabile, Palermo
Giorgio Mandalà, Palermo

La gestione degli sfinteri, la prevenzione delle piaghe, la mobilitazione del paziente.

12:40 – 13:15 Conduttore: Rossella Spataro, Palermo

La comunicazione: sistemi semplici e complessi (computers a controllo oculare e BCI).

Pausa pranzo (13:00 – 14:00)

Il Management nelle fasi avanzate di malattia ed esercitazioni pratiche con pazienti volontari

14:00 – 15:00 Conduttori:
Grazia Crescimanno, Palermo
Santino Marchese, Palermo

La gestione della NIV e della tracheotomia

15:00 – 15:30 Conduttore: Leonardo Ficano, Palermo

La gestione della PEG e della nutrizione enterale

15:30 – 16:00 Conduttore:
Roberto Garofalo, Palermo
Rossella Spataro, Palermo

La gestione del paziente e del caregiver/famiglia nel decorso della malattia.

Gestione pratica della fase terminale, terapie palliative di fine vita. L'Hospice.

16:00 – 16:30

Conclusioni del Corso e valutazione finale Test Ecm