



Consuntivo 2023

Cure Palliative nei Tumori Cerebrali
Pianificazione Condivisa delle Cure nella Sclerosi Multipla
Conoscenza e attuazione della Legge 219/2017
Suicidio Medicalmente Assistito
Tavolo Inter-Societario SIN-SICP
Formazione
Collaborazioni e Networking

Cure Palliative nei Tumori Cerebrali

- Il GdS partecipa attivamente all'elaborazione delle *LG Italiane sulle Cure Palliative nei Tumori Cerebrali*, coordinate da **A Pace**, **S Veronese** e **A Solari**
- Pubblicati i risultati della *consultazione degli stakeholders* nella definizione dei quesiti clinici
- Pubblicato protocollo nel SNLG

Neurological Sciences (2023) 44:1749–1754
https://doi.org/10.1007/s10072-022-06593-9

ORIGINAL ARTICLE



Health professional involvement in the formulation of research questions: findings from the Italian guideline on palliative care in adults with glioma

Alessandra Solari¹ · Simone Veronese² · Giulia Dalla Verde² · Ludovica De Panfilis³ · Elisabetta Bertocchi⁴ · Barbara Lissoni⁵ · Rossella Merli⁶ · Andrea Salmaggi⁷ · Antonio Silvani⁸ · Roberta Ruda⁹ · Andrea Pace¹⁰

Received: 16 December 2022 / Accepted: 28 December 2022 / Published online: 4 January 2023
© Fondazione Società Italiana di Neurologia 2023

Abstract

Background In 2017, the European Association of Neuro-Oncology (EANO) published the guideline for palliative care in adults with glioma. The Italian Society of Neurology (SIN), the Italian Society for Palliative Care (SICP), and the Italian Association for Neuro-Oncology (AINO) joined forces to update the guideline, and adapt it to the Italian context.

Aim We involved patients, caregivers, and (herein presented) healthcare professionals (HPs) in the formulation of the guideline clinical questions.

Neurological Sciences (2023) 44:2491–2499
https://doi.org/10.1007/s10072-023-06687-y

ORIGINAL ARTICLE



Patient and carer involvement in the formulation of research questions: findings from the Italian guideline on palliative care in adults with glioma

Simone Veronese¹ · Elisabetta Bertocchi² · Barbara Lissoni³ · Roberta Ruda⁴ · Antonio Silvani⁵ · Giorgia Simonetti⁶ · Anna Pisanello⁶ · Sonia Ieraci⁷ · Andrea Salmaggi⁸ · Rossella Merli⁹ · Marina Verza¹⁰ · Ludovica De Panfilis¹¹ · Alessandra Solari¹² · Andrea Pace¹³

January 2023 / Accepted: 13 February 2023 / Published online: 21 February 2023
Società Italiana di Neurologia 2023

In 2017, the European Association for Neuro-Oncology (EANO) published the guideline for palliative care in adults with glioma. The Italian Society of Neurology (SIN), the Italian Association for Neuro-Oncology (AINO), the Italian Society for Palliative Care (SICP) joined forces to update and adapt this guideline to the Italian context and to involve patients and carers in the formulation of the clinical questions.

During semi-structured interviews with glioma patients and focus group meetings (FGMs) with family carers of glioma patients, participants rated the importance of a set of pre-specified intervention topics, shared their experience, and suggested additional topics. Interviews and FGMs were audio-recorded, transcribed, coded, and analyzed (framework analysis).

We conducted 20 interviews and five FGMs (28 carers). Both parties considered the pre-specified topics as important, including education/communication, psychological support, symptoms management, and rehabilitation. Patients aired the importance of addressing neurological and cognitive deficits. Carers reported difficulties in dealing with patient's behavior and perceived the importance of the preservation of patient's functioning via rehabilitation. Both affirmed the importance of the healthcare path and patient's involvement in the decision-making process. Carers expressed the need to be supported in their caregiving role.

Interviews and FGMs were well informative and emotionally challenging. Both parties confirmed the importance of the pre-specified topics, and carers suggested one additional topic: education/support to caregivers. Our findings strengthen the need for a comprehensive care approach and of addressing the needs of both patients and their family carers.



Istituto Superiore di Sanità

Seguici su



Chi siamo ▾ Temi ▾ Attività ▾ Servizi ▾ Pubblicazioni ▾ Sala stampa ▾ Eventi ▾ ISSalute Amministrazione trasparente Bandi di gara Protezione dei dati

Temi | Governo clinico, SNLG e HTA | SNLG – Sistema Nazionale Linee Guida

Cure palliative nei pazienti adulti affetti da gliomi cerebrali

🕒 Pubblicato 13/07/2023 - Modificato 13/07/2023

Produttore

SIN-Società Italiana di Neurologia

SICP-Società Italiana di Cure Palliative

AINO-Associazione Italiana di Neuro-Oncologia

Pianificazione Condivisa delle Cure nella SM

- Sono stati pubblicati:  traduzione adattamento di 4-item ACP-e e QOC
-  adattamento del booklet ConCure-SM

- In ottobre è terminato il follow-up dello studio
coordinato da **Alessandra Solari e Ludovica De Panfilis**

- Partecipano allo studio sei centri Italiani:

- Centro di riabilitazione di Moncrivello (PI **C Solaro**^{1,2})
- Università di Verona (PI **A Gajofatto**²)
- Università/IRCCS Istituto delle Scienze
Neurologiche di Bologna PI **A Lugaresi**^{1,2})
- AUSL/IRCCS di Reggio Emilia (PI **L De Panfilis**¹)
- Fondazione IRCCS S. Lucia, Roma (PI **MG Grasso**^{1,2})
- Università di Catania (PI **F Patti**²)

1. GdS Bioetica e Cure Palliative

2. GdS Sclerosi Multipla

PLOS ONE

RESEARCH ARTICLE

Italian cross-cultural adaptation of the Quality of Communication questionnaire and the 4-item advance care planning engagement questionnaire

Ludovica De Panfilis¹, Simone Veronese², Marta Perin^{1,3}, Marta Cascioli⁴, Mariangela Farinotti⁵, Paola Kruger⁶, Roberta M. Zagarella^{1,7}, J. R. Curtis^{8,9}, Rebecca L. Sudore^{10,11}, Elizabeth L. Nielsen^{8,9}, Ruth A. Engelberg^{8,9}, Andrea Giordano^{6,*}, Alessandra Solari⁶, on behalf of the ConCure-SM project[†]

1 Bioethics Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, Reggio Emilia, Italy, **2** Fondazione FARO, Turin, Italy, **3** PhD Program in Clinical and Experimental Medicine, University of Modena and Reggio Emilia, Modena, Italy, **4** Hospice 'La Torre sul Colle', Azienda USL Umbria 2, Spoleto, Italy, **5** Unit of Neuroepidemiology, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milan, Italy, **6** EUPATI Fellow (European Patients Academy for Therapeutic Innovation) Italy, Rome, Italy, **7** National Research Council (CNR), Interdepartmental Center for Research Ethics and Integrity (CID Ethics), Rome, Italy, **8** Cambia Palliative Care Center of Excellence at UW Medicine, University of Washington, Seattle, Washington, United States of America, **9** Division of Pulmonary, Critical Care, and Sleep Medicine, Department of Medicine, University of Washington, Seattle, Washington, United States of America, **10** Division of Geriatrics, School of Medicine, University of California San Francisco, San Francisco, California, United States of America, **11** San Francisco Veterans Affairs Health Care System, San Francisco, California, United States of America

[†] Membership of the ConCure-SM project is listed in the Acknowledgments.
* andrea.giordano@istituto-besta.it

Neurological Sciences
<https://doi.org/10.1007/s10072-023-07087-y>

ORIGINAL ARTICLE

User appraisal of a booklet for advance care planning in multiple sclerosis: a multicenter, qualitative Italian study

Andrea Giordano¹ · Ludovica De Panfilis² · Simone Veronese³ · Michela Bruzzone⁴ · Marta Cascioli⁵ · Mariangela Farinotti¹ · Ambra Mara Giovannetti¹ · Maria Grazia Grasso⁶ · Paola Kruger⁷ · Alessandra Lugaresi^{8,9} · Leigh Manson¹⁰ · Marta Perin^{2,11} · Eugenio Pucci¹² · Claudio Solaro¹³ · Luca Ghirotto¹⁴ · Alessandra Solari¹

Received: 4 August 2023 / Accepted: 25 September 2023
© The Author(s) 2023

Abstract

Objectives Implementation of advance care planning (ACP) in people with progressive multiple sclerosis (PwPMS) is limited. We aimed to involve users (PwPMS, significant others, and healthcare professionals involved in PwPMS care) in the evaluation and refinement of a booklet to be used during the ACP conversations.

Methods This qualitative study consisted of cognitive interviews with PwPMS and significant others and a focus group with healthcare professionals from three Italian centers. We analyzed the interviews using the framework method and the focus group using thematic analysis.

Results We interviewed 10 PwPMS (3 women; median age 54 years; median Expanded Disability Status Scale score 6.0) and three significant others (2 women; 2 spouses and one daughter). The analysis yielded three themes: booklet comprehensibility and clarity, content acceptability and emotional impact, and suggestions for improvement. Twelve healthcare professionals (7 neurologists, 3 psychologists, one nurse, and one physiotherapist) participated in the focus group, whose analysis identified two themes: booklet's content importance and clarity and challenges to ACP implementation. Based on analysis results, we revised the booklet (text, layout, and pictures) and held a second-round interviews with two PwPMS, one significant other. The interviewees agreed on the revisions but reaffirmed their difficulty in dealing with the topic and the need for a physician when using the booklet.

Conclusions Appraisal of the booklet was instrumental in improving its acceptability and understandability by users in the ConCure-SM feasibility trial. Furthermore, our data reveal a lack of familiarity with ACP practice in the

Acknowledgements This work was promoted by the “Gruppo di studio Bioetica e Cure Palliative” of the Italian Neurological Society (SIN). We would like to thank the PwPMS and their significant others, to whom this research is dedicated. The funding sources played no role in the study design and played no role in the collection, analysis, and interpretation of data and the writing of the manuscript or the decision to submit the manuscript for publication.

Conoscenza e attuazione della Legge 219/2017

In collaborazione con il GDS SIN Giovani Neurologi
In fase di sottomissione a EJoN

Education needs in palliative care and ACP of Italian residents in neurology: An online survey

Alessandro Bombaci^{1,§}, Francesco Di Lorenzo^{2,§}, Eugenio Pucci³, Alessandra Solari^{4,*}, Simone Veronese⁵, on behalf of the SIN-SICP Intersociety Table

§ Co-first author; These authors equally contributed to this paper.

* Correspondence: Alessandra Solari, Unit of Neuroepidemiology, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, via Celoria 11, 20133 Milan, Italy

ABSTRACT

Background. Most neurological diseases have a chronic and progressive clinical course, with patients living for extended periods with complex healthcare needs. Evidence from other countries suggests that palliative care (PC) is insufficiently integrated in the care of these patients. This study aims to identify PC and advance care planning (ACP) knowledge and the perceived preparedness of Italian residents in neurology.

Methods. Cross-sectional online survey of physicians attending the 36 Italian neurology residency programmes.

Results. Of 854 residents, 188 (22%) participated. Their mean age was 28.4 ± 2.0 years; 49% were women; 45% were from the North, 23% from the Centre, and 32% from the South of Italy. Few residents (6%) reported that a teaching course in PC was part of the graduate programme, and 3% of the postgraduate programme. During their residency, 9% of participants received PC training, and 18% ACP training. Only 13% reported to have participated in the ACP process, half within their neurology residency programme. Residents considered PC support a lot/very much important in all the pre-specified clinical situations, with values ranging between 78% and 96%. Over 70% of residents revealed education needs, particularly concerning ACP.

Conclusions. Our data confirm the need of improving PC training in the graduate and postgraduate curriculum. This, together with cross-training of neurology and PC, it is essential to improve the quality and continuity of care, and respond to the complex needs of people with neurodegenerative disorders.

Suicidio Medicalmente Assistito

**La trasformazione della
Neurologia in Lombardia negli
scenari delle patologie tempo-
dipendenti e della cronicità
complessa**

**21 aprile 2023
Aula Magna Niguarda,
Milano**



PRIMA SESSIONE Bioetica e cure palliative in Neurologia

MODERATORI: Giacomo Comi (Milano), Giampiero Grampa (Como), Alessandro Prella (Legnano)

- 9.30 Cure palliative in neurologia
Renzo Causarano (Milano)
- 9.50 La tematica del suicidio assistito nel malato neurologico:
il punto di vista giuridico
Lorena Forni (Milano)
- 10.10 La tematica del suicidio assistito nel malato neurologico:
il punto di vista del neurologo
Alessandra Solari (Milano)
- 10.30 Discussione

PRIMA SESSIONE: La teoria (parte 1)

Moderatori: Eugenio Pucci, Roberto Gobbato, Anna Maria Calcagni

- 9.00 Introduzione alla sessione da parte dei moderatori
- 9.15 Il fine vita: introduzione ed un glossario per poter comprendere ed argomentare. *Luciano Orsi*
- 9.45 La disabilità neurologica e la richiesta di suicidio: che cosa la rende così particolare? *Alessandra Solari*
- 10.15 Il dibattito Costituzionale e Deontologico sul SMA. *Pasquale Giuseppe Macri*

10.45 pausa

SECONDA SESSIONE: La teoria (parte 2)

Moderatori: Ines Corti, Sebastiano Serafini, Paolo Pelaia

- 11.00 Introduzione alla sessione da parte dei moderatori
- 11.15 Il dibattito etico. *Maurizio Mari*
- 11.45 Il ruolo dei Comitati Etici. *Luca Pantaleone*
- 12.15 SMA nel SSN: una proposta nel contesto sanitario toscano. *Paolo Zolo*
- 12.45 La Legge della Regione Marche n. 7 del 1 aprile 2019, ampiamente disattesa, è già superata? *Fabrizio Volpini*
- 13.15 Interventi dai discenti e discussione sulla 1a e 2a sessione (moderatore: *Eugenio Pucci*)

13.30 pausa lunch

TERZA SESSIONE: La prassi

Moderatori: Mariano Cingolani, Patrizio Cardinali, Rita D'Urso

- 14.30 Introduzione alla sessione da parte dei moderatori
- 14.45 La narrazione della vicenda di "Mario": dalla disabilità alla richiesta di suicidio medicalmente assistito. *Fausto Badiali*
- 15.15 Il caso "Mario": cronistoria procedurale. *Fabio Gianni*
- 16.00 Le riflessioni di un palliativista coinvolto. *Carlo Alberto Brunori*

TAVOLA ROTONDA: Perché teoria e prassi si incontrino.

Moderatori: Palma Sgreccia, Alessia Romanelli, Mariella Immacolato

- 16.30 Introduzione da parte dei moderatori.
- 16.45 Revisione critica del caso "Mario" con tutti i relatori/moderatori intervenuti.
- 17.20 Domande dai discenti (moderatore: *Eugenio Pucci*) e conclusioni lavori.

17.30 Questionario ECM

RIF. ECM: 3202-379415

CON IL PATROCINIO DI



DISABILITA' NEUROLOGICA E SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

SALA CONVEGNI ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI DI FERMO
CORSO CEFALONIA, 69 (FM)

FERMO - 1 APRILE 2023



La Sentenza della Corte Costituzionale (SMA) è tra i più attuali nell'ambito dell'etica medica e all'impostazione invalsa nelle professioni sanitarie, dal punto di vista della

La sentenza della Corte Costituzionale (SMA) è tra i più attuali nell'ambito dell'etica medica e all'impostazione invalsa nelle professioni sanitarie, dal punto di vista della

TO FORMATIVO ECM PROMOSSO DA:

Gruppo di Studio di
Bioetica della SNO
Società dei Neurologi
Neurochirurghi
Neuroradiologi Ospedalieri



*Materiale Formativo alla
disposizione della
Commissione ECM

Suicidio Medicalmente Assistito

Il GdS ha partecipato alla stesura del documento SIN, a cura del Comitato Etico di Vigilanza



DOMENICA 22 OTTOBRE

TAVOLA ROTONDA

ore 15.30 - 17.00

SUICIDIO ASSISTITO

Moderatori

G. COMI (*Milano*) - G. MANCARDI (*Genova*)

- 15.30 **Introduzione**
A. PADOVANI (*Brescia*)
- 15.40 **Cure palliative in neurologia**
R. CAUSARANO (*Milano*)
- 15.55 **La tematica del suicidio assistito nel malato neurologico:
il punto di vista giuridico**
L. FORNI (*Milano*)
- 16.10 **La tematica del suicidio assistito nel malato neurologico:
il punto di vista del neurologo**
A. SOLARI (*Milano*)
- 16.25 **Suicidio e valutazione clinica del malato neurologico**
N. TICOZZI (*Milano*)
- 16.40 **Il documento della Società Italiana di Neurologia**
L. PROVINCIALI (*Ancona*)
- 16.50 **Discussione e conclusioni**
G. COMI (*Milano*) - G. MANCARDI (*Genova*)

**S
A
L
A

I
T
A
L
I
A

-

T
E
A
T
R
O

M
E
D
I
T
E
R
R
A
N
E
O**

**53° CONGRESSO
SOCIETÀ ITALIANA
DI NEUROLOGIA**

Napoli, 21-24 ottobre 2023

Oltremare



TIVO



Tavolo Intersocietario SIN-SICP

In quota SICP

Renzo Causarano, *Medico Palliativista, Medico Neurologo*
Marta Cascioli, *Infermiera Palliativista*
Elisabetta Bertocchi, *Infermiera Palliativista*
Ludovica De Panfilis, *Bioeticista*
Barbara Lissoni, *Psicologa*
Mario Cagna, *Assistente Spirituale*
Marco Vacchero, *Fisioterapista*
Simone Veronese, *Medico Palliativista (Coordinatore)*

In quota SIN

Andrea Calvo, *Medico Neurologo*
Massimo Del Sette, *Medico Neurologo*
Francesco Di Lorenzo, *Medico Neurologo*
Roberto Eleopra, *Medico Neurologo*
Andrea Pace, *Medico Neurologo*
Eugenio Pucci, *Medico Neurologo*
Gabriele Siciliano, *Medico Neurologo*
Alessandra Solari, *Medico Neurologo (Coordinatrice)*

Le attività sono iniziate nel dicembre 2021 con la sua prima riunione costitutiva. Nel corso del 2023 sono state calendarizzate 5 riunioni da remoto.

A partire dagli obiettivi generali formalizzati nel documento costitutivo, sono state delineate due attività iniziali, inerenti la costituzione di core-curriculum neurologia-cure palliative:

- Survey sui bisogni formativi dei giovani neurologi sulle cure palliative, e i bisogni formativi dei palliativisti in neurologia (a cura di **Francesco Di Lorenzo e Alessandro Bombaci**)
- Documento sui triggers per la attivazione delle cure palliative nelle diverse traiettorie delle malattie neurologiche (a cura di **Renzo Causarano e Marta Cascioli/Elisabetta Bertocchi**)
- Il contributo del Tavolo è stato inoltre essenziale per la pianificazione del ciclo di webinars «Implicazioni Etiche e Palliative nelle Malattie Neurologiche»

Tavolo Intersocietario SIN-SICP

IMPLICAZIONI ETICHE E PALLIATIVE NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE

Serie di webinar, il giovedì dalle 17 alle 18

	DATA	TITOLO DEL WEBINAR	RELATORE NEUROLOGO	RELATORE ETICISTA/PALLIATIVISTA	DISCUSSANT(S)	GDS/AAA SIN
22	15 Dicembre	M del Motoneurone	Andrea Calvo	Maura Marogna	Marcella Vedovello & Nicola Ticozzi	GDS Malattie del Motoneurone
	12 Gennaio	Epilessia in Africa	Massimo Leone	Simona Brambilla	Giancarlo Di Gennaro & Eugenio Pucci	GDS Neuro in Africa GDS Epilessie
	2 Febbraio	Sclerosi Multipla e NMOSD	Francesco Patti	Barbara Lissoni	Alessandra Solari & Carla Tortorella	GDS Sclerosi Multipla
	23 Marzo	Demenze	Fabrizio Giunco	Corinna Porteri	Amalia Cecilia Bruni	AAA SINDEM
23	27 Aprile	M di Parkinson	Roberto Cilia	Renzo Causarano	Roberto Eleopra & Mario Zappia	AAA LIMPE-Dismov
	25 Maggio	Disordini di coscienza	Matilde Leonardi & Rita Formisano	Luciano Orsi	Francesca Pistoia	—
	22 Giugno	Diagnosi presintomatica: cosa ci ha insegnato la M di Huntington	Lorenzo Nanetti	Ludovica De Panfilis	Enza Maria Valente	GDS Neurogenetica Clinica e Malattie Rare
	2 Novembre	Fase acuta dello Stroke	Maurizio Paciaroni	Giuseppe Moretto	Massimo Del Sette & Maurizio Silvestrini	AAA ISA-AII
24	TBD	Miopatie	Giacomo Comi	Caterina Agosto	Antonio Toscano & Simone Veronese	AAA AIM

Formazione

53° CONGRESSO SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

Napoli, 21-24 ottobre 2023
Centro Congressi - Mostra d'Oltremare

DOMENICA 22 OTTOBRE

WORKSHOP
ore 17.30 - 19.30

COMUNICAZIONE DEL RISCHIO
NELLE PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE

Moderatori
E. PUCCI (*Fermo*) - A. SOLARI (*Milano*)

- 
- 
- 17.30 **Biomarcatori, fattori di rischio e indicatori prodromici delle patologie neurodegenerative nella ricerca e nella pratica clinica**
F. TAGLIAVINI (*Milano*)
 - 18.00 **Dire o non dire? Considerazioni etiche del *counseling* prognostico**
F. INGRAVALLO (*Bologna*)
 - 18.30 **Percezione e comunicazione del rischio: il contributo della psicologia sociale**
M. MASIERO (*Milano*)
 - 19.00 **Percezione e comunicazione del rischio: la prospettiva dei pazienti**
C. ALBONETTI (*Bologna*)

SALA
CAPRI

PROGRAMMA DEFINITIVO

Formazione

SESSIONE SPECIALE

Moderatori: Francesco Di Lorenzo, Roma
Francesco Iodice, Roma

- 
- 15.40 Diagnostica di laboratorio nelle malattie autoimmuni
Matteo Gastaldi, Pavia
 - 16.00 Cure palliative in neurologia
Alessandra Solari, Milano
 - 16.20 Basi di statistica applicata alla ricerca in neurologia
Michele Romoli, Rimini



*La richiesta di competenza
neurologica nel prossimo futuro*

Settima edizione

Hotel Savoia, Rimini
12-14 maggio 2023

Formazione

**“Pianificazione condivisa delle
cure: perché un modello
integrato è vincente”**



Eugenio Pucci

**Gruppo di Studio di
Bioetica e Cure Palliative
della Società Italiana di Neurologia**

Riunione Regionale Sin-Sindem- SIMFER Marche

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA



Sindem
Associazione Autonoma Anziani
alla Vita per le Demenze



**“LA COMPLESSITÀ DELLE
MALATTIE RARE IN
NEUROLOGIA”**

Venerdì 1° dicembre 2023

**Facoltà di Medicina e
Chirurgia
Ancona**



Formazione

LE FORME GRAVI E GRAVISSIME DI SCLEROSI MULTIPLA: PROBLEMI DI ASSISTENZA E DI CURA

15 GIUGNO 2023

Webinar

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

L'iscrizione è gratuita ma è necessario compilare la **Scheda Anagrafica** al seguente link: [ISCRIZIONE](#)

Termine ultimo per procedere all'iscrizione il **9 giugno 2023**.
Il corso è a numero chiuso.

L'iscrizione comprende:

- attestato di partecipazione
- attestato crediti ECM
- attestato crediti per ASSISTENTI SOCIALI (spedito successivamente agli aventi diritto).

ECM

L'attestazione dei crediti è subordinata a:

- corrispondenza professione/disciplina a quelle per cui l'evento è accreditato
- partecipazione al 90% della durata dei lavori;
- compilazione delle schede di valutazione dell'evento;
- superamento della prova di apprendimento (questionario, almeno 75% risposte esatte)

CREDITI PER ASSISTENTI SOCIALI

Il corso (ID 51242) è in fase di accreditamento per gli Assistenti Sociali della Regione Liguria.

RAZIONALE SCIENTIFICO

La Sclerosi Multipla ha un suo decorso tipico, caratterizzato da una prima fase detta a ricadute e remissione, in cui il paziente presenta dei peggioramenti relativamente improvvisi (ricadute) a cui segue un recupero parziale o talvolta anche totale della funzione. Dopo 10-20 anni dall'esordio la malattia può assumere un decorso progressivo con peggioramento dei sintomi, in genere problemi e difficoltà nell'andatura, ingravescenti. Talvolta il peggioramento è tale che il paziente non è più in grado di camminare ed è costretto all'uso della carrozzina o è confinato a letto per gran parte della giornata. Grazie alle nuove terapie a disposizione nell'ultimo ventennio sono sempre meno i pazienti che arrivano agli stadi avanzati della malattia ma si ritiene comunque che circa il 14% delle persone con la SM abbia una disabilità uguale o superiore a 7 valutata con le scale di disabilità come l'EDSS (Ponzio et al 2015). Quando il paziente arriva ad importanti livelli di disabilità in genere non assume più le terapie modificanti il decorso della malattia, i sintomi come le turbe sfinteriche, o la spasticità e il dolore, la motilità agli arti superiori diventano problemi rilevanti ed occorre saperli gestire. I pazienti escono raramente di casa e frequentano meno la Associazione e le sue strutture periferiche ed hanno bisogno di assistenza domiciliare.

La gestione di questa fase è quindi differente da quella delle prime fasi di malattia ed occorre saper affrontare i diversi problemi assistenziali di cura ma anche i problemi relativi alla dipendenza da altri e la gestione di terapie palliative.

Il corso ha l'obiettivo di migliorare le conoscenze nella gestione delle persone con SM gravemente disabili di tutti gli operatori sanitari coinvolti nella riabilitazione, nel possibile recupero della funzione motoria e cognitiva, nel combattere le complicità infettive ed interne e nella terapia palliativa dei sintomi più rilevanti.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

GIANLUIGI MANCARDI
Professore di Neurologia a contratto, Università degli Studi di Genova

RELATORI

MARGHERITA MONTI BRAGADIN
Servizio di Riabilitazione AISM Liguria, Area Ricerca Scientifica, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova

FRANCESCO PATTI
UOS Sclerosi Multipla, AOU Policlinico G. Rodolico - San Marco, Università degli Studi di Catania

EUGENIO PUCCI
UOC Neurologia - AST Fermo

ALESSANDRA SOLARI
Unità di Neuro-epidemiologia
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

PROGRAMMA

Giovedì, 15 giugno

14.45 - 14.55 **Sigla di apertura e istruzioni ai partecipanti**

14.55 - 15.00 **Benvenuto di AISM/FISM**

15.00 - 15.15 Introduzione e obiettivi del corso
G.L. Mancardi

15.15 - 15.45 Cosa si intende per Sclerosi Multipla gravissima
A. Solari

15.45 - 16.15 La terapia medica
F. Patti

16.15 - 16.30 **Discussione**

16.30 - 17.00 La terapia riabilitativa
M. Monti Bragadin

17.00 - 17.30 Problemi di bioetica
E. Pucci

17.30 - 17.45 **Discussione**

17.45 **Chiusura lavori Questionario (ECM e per Assistenti Sociali)**

ui 5 per

inata a:

ta dei lavori;
ndimento
ste esatte)

ATIVA
pla

n.

un mondo
libero dalla SM
Provider ECM n. 5599



Gruppo
di Studio
Bioetica e
Cure Palliative

“Approccio palliativo” alla disabilità gravissima

Eugenio Pucci

Gruppo di Studio di
Bioetica e Cure Palliative
della Società Italiana di Neurologia

LA PERSONA CON SCLEROSI MULTIPLA CHE INVECCHIA

24-25 NOVEMBRE 2023
AULA MULTIMEDIALE - VIA CAVOUR 29 - TREIA (MC)

VENERDÌ 24 NOVEMBRE 2023

14:15-14:30 Registrazione partecipanti
14:30-14:45 Presentazione del corso e ice-breaking

I SESSIONE

14:45-15:45 SM: una visione d'insieme. **Eugenio Pucci**
15:45-16:15 I disturbi cognitivi-comportamentali nella SM. **Susanna Cipollari**
16:15-17:15 Gli effetti dell'invecchiamento nelle persone con SM. **Gioele Petrelli**
17:15-17:30 Confronto/dibattito tra pubblico ed esperto/i guidato da un conduttore ("l'esperto risponde")

17.30-17.45 Pausa

II SESSIONE

17:45-18:15 Perché il termine demenza è così poco usato nella sclerosi multipla? **Gioele Petrelli**
18:15-19:15 Comprendere i disturbi cognitivi attraverso la valutazione neuropsicologica. **Susanna Cipollari**
19:15-19:45 Fattori per la prevenzione e la gestione dei disturbi cognitivi. **Susanna Cipollari**
19:45-20:00 Confronto/dibattito tra pubblico ed esperto/i guidato da un conduttore ("l'esperto risponde")

SABATO 25 NOVEMBRE 2023

I SESSIONE

08:30-09:30 Il modello bio-psico-sociale come approccio della gestione della persona con sclerosi multipla con disturbi cognitivi-comportamentali. **Susanna Cipollari**

allentare la progressione della malattia. **Alessio Micci**
ca. **Lara Migliorini - Raffaele Lasio**
guidato da un conduttore ("l'esperto risponde")

la Bonfrate
a **Eugenio Pucci**
i guidato da un conduttore ("l'esperto risponde")

REF. ECM: RES 37549 Obiettivo formativo n. 2

URIMENTO Ore formative: n. 11 Crediti ECM: n. 11
Destinatari dell'iniziativa: n. 50

Responsabili Scientifici:
Dott.ssa **Susanna Cipollari**, Dott.ssa **Ludovica Capponi**

Provider ECM n. 3302 e Segreteria Organizzativa
MusiOn Soc. Coop.
Piazza Giulini, 5 - 63822 Porto San Giorgio (FM)
info@musiconcoop.net, musiconcoop@gmail.com,
www.musiconcoop.net

Località è gratuita ma obbligatoria e dà diritto alle sessioni
di lavoro. Sono accettate le sole iscrizioni on-line
mediante il form compilabile su www.musiconcoop.net

Collaborazioni e networking

FOCUS ON IN COLLABORAZIONE CON SIN - SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA CURE PALLIATIVE IN NEUROLOGIA

14:30 Introduce e modera
Simone Veronese (Torino)

Intervengono

14:40 I triggers e gli snodi decisionali
malato con sclerosi multipla
Alessandra Lugaresi (Bologna)

15:05 I triggers e gli snodi decisionali
malato con malattia di Parkinson
Ignazio Renzo Causarano (Milano)

SESSIONE

LA COMPLESSITÀ DELLA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: TRA NORMATIVA, ETICA E SPECIFICI SETTING DI CURA

*Moderatori: Ludovica De Panfilis (Reggio Emilia),
Valentina Vignola (Piacenza)*

17:00 Presentazione dello studio
COPERNICO (Conoscenza Opinioni
ed Esperienze dei professionisti
sanitari Rispetto alla pianificazione
Condivisa delle Cure

Francesca Ingravallo (Bologna)

17:15 La Pianificazione condivisa delle
cure nella sclerosi multipla: risultati
di un Pilot trial nazionale
multicentrico

Alessandra Solari (Milano)

17:30 Tradurre preferenze e valori in
scelte concrete prima di
dimenticarsi di sé: la pianificazione
condivisa delle cure per le persone
con demenza

Virginia Sanchini (Milano)

17:45-18:00 Discussione



XXX Congresso Nazionale SICP

dignità.complexità@sicp30

Assisi, 6-18 novembre 2023

15:00 - 16:30

Moderatori: Eugenio Pucci (Fermo), Renato Galli (Pontedera), Andrea Messeri (Firenze)

Introduzione alle peculiarità della Neuropalliazione



Considerazioni etiche in neuro-oncologia

Alessandra Solari (Milano)

L'arte della prognosi nella nuova classificazione dei tumori del SNC



L'end-stage e la transizione all'end-of-life care

Simone Veronese (Torino)



Collaborazioni e networking

EMSP

Annual Conference
Helsinki 2023

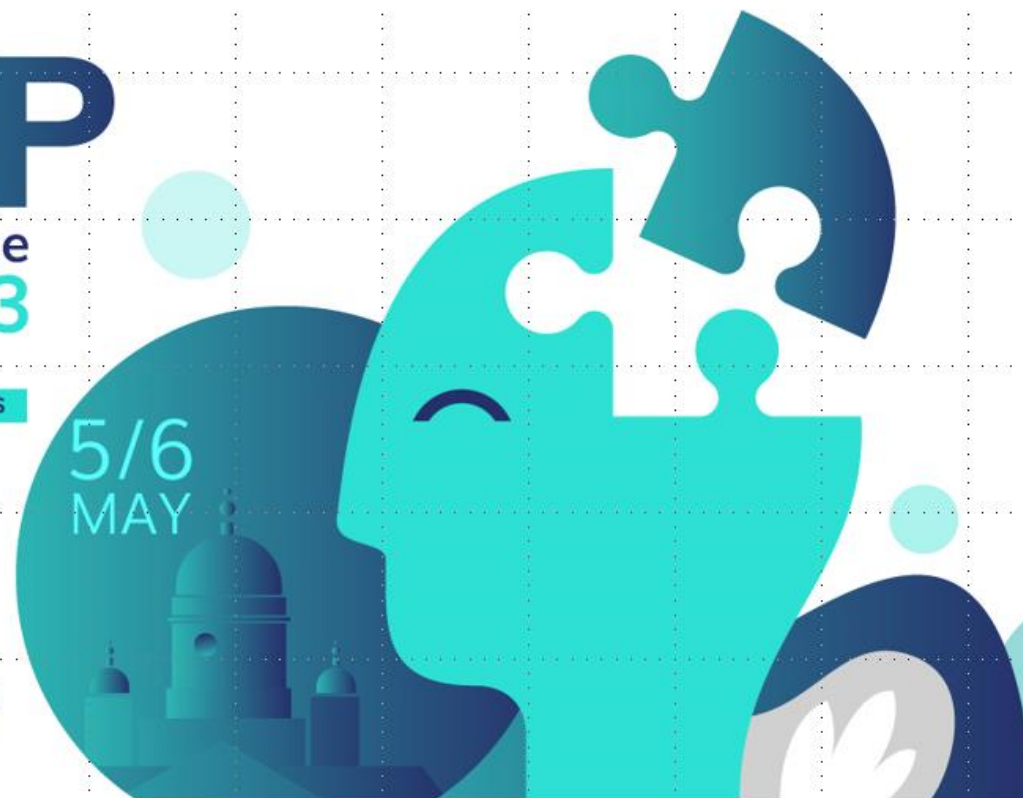
Scandic Hub Hotel

Social Policy: A Better Life for People with MS

#EMSP2023
www.emspconference.org



5/6
MAY



MS LONG-TERM CARE AND PALLIATIVE CARE

Alessandra Solari MD Fondazione IRCCS istituto Neurologico Carlo Besta, Milan - Italy



I numeri del 2023

Pubblicazioni su Neurol Sci: 3

Webinars: 7

Podcasts: -

Workshops/Conferenze: 15