



Resoconto 2020

Temi di interesse nel corso del 2020

- **riconoscimento dei sintomi e dei bisogni del paziente con malattia neurologica in fase avanzata e dei loro cari**
- **cure palliative in neurologia**
- **pianificazione condivisa delle cure (PCC) nelle malattie neurologiche a prognosi infausta**
- **conoscenza e attuazione della Legge 219/2017**
- **l'autodeterminazione in neurologia e i suoi limiti**
- **conflitto di interessi**
- **giustizia distributiva e impatto del COVID-19 sulle malattie neurologiche**

Riconoscimento dei bisogni del paziente con malattia neurologica in fase avanzata e dei loro cari

- Attività di formazione:



28 NOVEMBRE

CORSO D'AGGIORNAMENTO (5)

ore 13.00 - 15.00

RICONOSCERE E CURARE I SINTOMI

Moderatori

R. ELEOPRA (*Milano*) - A. SOLARI (*Milano*)

- 13.00 **Riconoscere sintomi e bisogni del paziente con malattia neurologica in fase avanzata**
S. VERONESE (*Torino*)
- 13.25 **Il dolore 'totale'**
E. MALINVERNI (*Torino*)
- 13.50 **L'approccio al paziente con grave compromissione cognitiva**
E. PUCCI (*Fermo*)
- 14.15 **Evidenze scientifiche sul trattamento dei sintomi: il caso della sclerosi multipla grave**
F. PATTI (*Catania*)
- 14.40 **Il ruolo della riabilitazione**
G. MORA (*Milano*)



Cure palliative in neurologia

- il GdS partecipa attivamente all'elaborazione delle **linee guida cure palliative neuro-oncologiche italiane**, iniziativa intersocietaria coordinata a nome della SIN da Andrea Pace e a nome della SICP da Simone Veronese
- si sta promuovendo un documento sulle **cure palliative nello stroke**, coordinato da Vittorio Crespi, volto soprattutto a definire il loro ruolo nella fase precoce

Pianificazione condivisa delle cure (PCC) nelle malattie neurologiche a prognosi infausta

- è stato avviato il progetto *ConCure-SM*, volto alla messa a punto e verifica di efficacia di un intervento atto a facilitare la **PCC nella sclerosi multipla** attraverso l'impiego di un booklet e il training dei neurologi e dell'equipe di cura. Il progetto è coordinato da Alessandra Solari e Ludovica De Panfilis
- è in fase di ultimazione la scoping review sulla PCC nella sclerosi multipla, coordinata da Andrea Giordano
- È stata proposta ed è in corso di strutturazione una FAD dal titolo «La pianificazione condivisa delle cure nelle malattie neurologiche a prognosi infausta»

Conoscenza e attuazione della Legge 219/2017

- il GdS è stato contesto di dibattito informale sulla legge, in particolar modo riguardo alla PCC e al consenso informato nelle persone con malattie neurologiche
- il GdS è stato invitato a partecipare con alcuni suoi membri al convegno virtuale “Il diritto di scegliere. Il dovere di informare” che si è svolto nel periodo 11-20 novembre 2020. Su questo tema si segnala in particolare il contributo di Simone Veronese "I bisogni dei pazienti in cure palliative: la pianificazione condivisa delle cure di fine vita"



**IL DIRITTO DI SCEGLIERE
IL DOVERE DI INFORMARE**

Legge 219/2017:
Consenso Informato - Disposizioni Anticipate di Trattamento
Pianificazione Condivisa delle Cure
Per la libertà di cura e la dignità dei cittadini

11 NOVEMBRE
GIORNATA MONDIALE DELLE CURE PALLIATIVE
L'ABBACCIO ospita sulla pagina facebook
gli approfondimenti di
Ines Corti, Lorena Forni, Romano Madera,
Luciano Orsi, Eugenio Pucci, Alessia Romanelli,
Sandro Spinsanti, Simone Veronese.

DAL **11** AL **19** NOVEMBRE
è possibile intervenire,
commentare, porre quesiti a
abbracciomontegranaro@gmail.com
☎ 389 028 0930

20 NOVEMBRE
DIRETTA STREAMING
dalle 18 alle 20
conclusione dell'evento.
I relatori risponderanno ai quesiti
e agli interventi raccolti.

L'ABBACCIO
Montegranaro
esr
FEDERAZIONE
FOMI INCLUSIVE
congressore
Segreteria Organizzativa: Congressore by Promis Group | congressore.it | 071202123

L'autodeterminazione in neurologia e i suoi limiti

- il tema è stato trattato con contatti informali tra i membri del GdS; la discussione si è focalizzata soprattutto sul declino della capacità di prendere decisioni sulla propria salute, sulla perdita dell'identità personale e sulla PCC nel campo della demenza
- è volontà di alcuni membri del GdS produrre un documento su tale tema, possibilmente entro fine 2021

Conflitto di interessi

- è stata pubblicata la seguente *review*:

Neurological Sciences
<https://doi.org/10.1007/s10072-020-04330-8>

REVIEW ARTICLE



Conflicts of interest and Scientific Societies

Maddalena Gasparini¹ · Daniela Tarquini² · Eugenio Pucci³ · Francesco Alberti⁴ · Roberto D'Alessandro⁵ · Maura Marogna⁶ · Simone Veronese⁷ · Corinna Porteri⁸ · For the Bioethics and Palliative Care Study Group of the Italian Neurological Society

Received: 18 December 2019 / Accepted: 5 March 2020
© Fondazione Società Italiana di Neurologia 2020

Abstract

The purpose of this paper is to bring attention to the complex issue of conflicts of interest (COIs) from the point of view of Scientific Societies and their responsibility in managing secondary interests possibly undermining their activities such as improvement of professional quality, research promotion, and development of guidelines. The first publication on the issue of COIs dates back to more than a century, but only in the last decades the related ethical and legal problems have received public and professional attention. The growing role of industry in biomedical research, the significant decrease in public contributions to health, care, training, and research, and the involvement of physicians in industry-funded research have obliged to study how to identify and manage COIs. The Bioethics and Palliative Care Study Group of the Italian Neurological Society addressed the issue with a specific focus on Scientific Societies that, in our opinion, should also set an example for individual practice, raising awareness among their associates on COIs and implementing strategies for their identification and management. The paper is focused on the nature of the COI, why and how it could be managed, which policies can be implemented, and which kind of action should be considered by Scientific Societies. We emphasize the role of Scientific Societies in fostering knowledge and awareness of conflicts of interest through training and continuing education.

Keywords Conflict of interest · Scientific Society · Ethics · Pharmaceutical industry · Biomedical research · Policy



Giustizia distributiva e impatto del COVID-19 sulle malattie neurologiche

- è stato prodotto un documento, pubblicato sul sito SIN:
http://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/gruppi.cfm?p=BIOETICA_CUREPALLIATIVE

- è in pubblicazione su *Neurol Sci*
il manoscritto prodotto da un gruppo di interesse coordinato da Silvia Zullo:

LA NEUROLOGIA AL TEMPO DEL CORONAVIRUS

Nuove necessità assistenziali, implicazioni etiche

Marta Cascioli, Vittorio Crespi, Roberto D'Alessandro, Marcella Gasperini, Francesca Ingravallo, Chiara Lalli, Alessandra Lugaresi, Maura Marogna, Maurizio Mori, Ilaria Pesci, Francesca Pistoia, Corinna Porteri, Eugenio Pucci, Alessandra Solari, Marcella Vedovello, Silvia Zullo, per il Gruppo di

AUTHOR'S PROOF!

JrnID 10072_ArtID 4984_Proof# 1 - 16/12/2020

Neurological Sciences
<https://doi.org/10.1007/s10072-020-04984-4>

1
2

COVID-19

4
5

The impact of the COVID-19 pandemic on people with neurological disorders: an urgent need to enhance the health care system's preparedness

9 Silvia Zullo¹ · Francesca Ingravallo² · Vittorio Crespi³ · Marta Cascioli⁴ · Roberto D'Alessandro⁵ · Marcella Gasperini⁶ · Chiara Lalli⁷ · Alessandra Lugaresi^{8,9} · Maura Marogna¹⁰ · Maurizio Mori¹¹ · Ilaria Pesci¹² · Francesca Pistoia¹³ · Corinna Porteri¹⁴ · Marcella Vedovello¹⁵ · Simone Veronese¹⁶ · Eugenio Pucci¹⁷ · Alessandra Solari¹⁸ · Gruppo di Studio "Bioetica e Cure Palliative" of the Italian Neurological Society

12

13

14

15

© Fondazione Società Italiana di Neurologia 2020