



Rendicontazione 2021

Cure Palliative nella fase acuta dello Stroke

Cure Palliative nei Tumori Cerebrali

Cure Palliative nella Sclerosi Multipla

Pianificazione Condivisa Delle Cure nella Sclerosi Multipla

Conoscenza e attuazione della Legge 219/2017

Collaborazioni, formazione e networking

Cure Palliative nella fase acuta dello Stroke

- E' stato condotto un aggiornamento della letteratura attraverso *scoping review* (esperto bibliotecario: **Saba Motta**, Fondazione Besta)
- I risultati del gruppo di lavoro inter societario SIN/ISO coordinato da **Vittorio Crespi** saranno sottomessi a Neurol Sci entro giugno 2022
- **Eugenio Pucci** ha affrontato il tema nella riunione che ha organizzato come Coordinatore Regionale SIN



8.15	Saluto Presidente SIN Alfredo Berardelli (Roma)
8.30	Introduzione al Convegno Eugenio Pucci (Fermo), Simone Simoni (Perugia)
Sessione 1 Confronto tra reti stroke: punti di forza e debolezza MODERATORI: Mauro Silvestrini (Ancona), Lucilla Parnetti (Perugia)	
8.45	La rete stroke marchigiana Patrizio Cardinali (Fermo)
9.10	La rete stroke umbra Valeria Caso (Perugia)
9.35	Discussione
Sessione 2 Strategie per migliorare la gestione dello stroke MODERATORI: Marco Bartolini (Ancona), Stefano Ricci (Città di Castello - PG)	
10.00	Incidenza e comorbidità dell'epilessia post-stroke in Umbria: studio retrospettivo (Epistrop) Cinzia Costa (Perugia)
10.25	Le novità nel trattamento in acuzie dell'ictus ischemico e telemedicina Monica Acciarresi (Foligno)
10.50	Le cure palliative nello stroke Eugenio Pucci (Fermo)
11.15	Discussione

Cure Palliative nei Tumori Cerebrali

- il GdS partecipa attivamente all'elaborazione delle LG italiane, iniziativa inter societaria coordinata a nome della SIN da **Andrea Pace** , a nome della SICP da **Simone Veronese** e di AINO da **Roberta Rudà**
- E' stata ultimata la consultazione degli stakeholders nella definizione dei quesiti clinici, coordinata da **Alessandra Solari** e **Simone Veronese**, attraverso l'impiego di metodologia mista quali-quantitativa:
 - *Survey online dei professionisti sanitari*: 244 partecipanti (68% medici, 28% infermieri, 7% psicologi, 3% terapisti, 2% operatori socio-sanitari).
 - *Colloqui individuali semi-strutturati con i pazienti*: 20 colloqui presso 5 Centri Neuro-oncologici
 - *Gruppi di discussione con i caregiver di pazienti deceduti*: uno presso ciascun Centro Neuro-oncologico
- E' in fase di stesura il manoscritto che riporta i risultati della consultazione. Gli stessi sono stati presentati a **WCN/SIN 2021** da Andrea Pace, e saranno presentati come comunicazione orale al convegno **EAPC 2022** da Simone Veronese

Cure Palliative nella Sclerosi Multipla

E' proseguita la disseminazione delle **Linee Guida EAN sulle Cure Palliative nella SM:**

Lectures:

- Giugno 2021 **Convegno EAN 2021**
- Luglio 2021 **“Highlights from the EAN Congress 2021” Wiley China**
- Ottobre 2021 **Convegno WCN/SIN 2021**

EAPC Blog:

<https://eapcnet.wordpress.com/2021/12/15/integrating-competencies-the-guideline-on-palliative-care-in-people-with-severe-progressive-multiple-sclerosis/>

EAPC Webinar (gennaio 2022):

- Palliative care and MS – the EAN Guideline

EAPC Blog

The blog of the European Association for Palliative Care



← What makes specialised palliative home care successful? Are we prepared for the worst: Do we have reason to be optimistic? →

Integrating competencies: The Guideline on Palliative Care in People with Severe, Progressive Multiple Sclerosis

Posted on [December 15, 2021](#) by [pallcare](#)

Join Specialists in Palliative Care across the world. Be the first to hear latest content from the blog. Just enter your email below.
Be the first to hear latest content from the blog. Just enter your email below.

Join 17,418 other followers

Pianificazione Condivisa delle Cure nella SM



- Si è conclusa la fase 1 del progetto *ConCure-SM*, di messa a punto e verifica di efficacia di un intervento atto a facilitare la PCC nella sclerosi multipla (SM). Il progetto è coordinato da **Alessandra Solari** e **Ludovica De Panfilis**
- I risultati dello studio qualitativo (colloqui di *debriefing cognitivo* con i pazienti ed i loro caregivers, *gruppo di discussione* con le equipe dei centri SM) sono in fase di sottomissione a rivista scientifica

Pianificazione Condivisa delle Cure nella SM

Open access

Protocol

BMJ Open Study protocol on advance care planning in multiple sclerosis (ConCure-SM): intervention construction and multicentre feasibility trial

Ludovica De Panfilis,¹ Simone Veronese,² Michela Bruzzone,³ Marta Cascioli,⁴ Alberto Gajofatto,^{5,6} Maria Grazia Grasso,⁷ Paola Kruger,⁸ Alessandra Lugaesi,^{9,10} Leigh Manson,¹¹ Sara Montepietra,¹² Francesco Patti,¹³ Eugenio Pucci,¹⁴ Claudio Solaro,¹⁵ Andrea Giordano,¹⁶ Alessandra Solari¹⁶

To cite: De Panfilis L, Veronese S, Bruzzone M, *et al.* Study protocol on advance care planning in multiple sclerosis (ConCure-SM): intervention construction and multicentre feasibility trial. *BMJ Open* 2021;**11**:e052012. doi:10.1136/bmjopen-2021-052012

► Prepublication history and additional supplemental material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online

ABSTRACT

Introduction Multiple sclerosis (MS) is the most common cause of progressive neurological disability in young adults. The use of advance care planning (ACP) for people with progressive MS (pwPMS) remains limited. The ConCure-SM project aims to assess the effectiveness of a structured ACP intervention for pwPMS. The intervention consists of a training programme on ACP for healthcare professionals caring for pwPMS, and a booklet to be used during the ACP conversation. Herein, we describe the first two project phases.

Methods In phase 1 we translated and adapted, to the Italian legislation and MS context, the ACP booklet of the

Strengths and limitations of this study

- A strength of the study is the use of a mixed-methods approach.
- The intervention is coproduced with users.
- Study results will be key to inform the feasibility of a full-scale trial, and its design.
- A limitation is that the pilot trial is a non-randomised study.
- Long-term outcomes (chiefly concordance between preferred and received end-of-life care) are not included.



• E' stato pubblicato il protocollo dello studio

• E' stata finanziata da **FISM** la fase 2 del progetto (studio pilota multicentrico italiano), che si articola nel corso di 2021-2022

Pianificazione Condivisa delle Cure nella SM

HP Training
Milano, AmadeoLab

Friday, 15 October 2021

10:00-10:30	Ice breaking	
10:30-11:00	Pre-test	
11:00-11:30	SHARED DECISION-MAKING	Katia Mattarozzi, Alessandra Solari
11:30-11:50	MEENTAL CAPACITY	Eugenio Pucci
11:50-12:50	ADVANCE CARE PLANNING	Marta Cascioli, Ludovica De Panfilis, Simone Veronese
12:50-13:20	Discussion	
	<i>Light lunch</i>	
14:00-15:30	GoWish & SELF-AWARENESS	Ludovica De Panfilis, Michela Rimondini
15:30-16:00	Presentation of the LABs	Simone Veronese
16:00-17:00	LABs 1 & 2	
17:00-18:00	Discussion	

Saturday, 16 October 2021

8:30- 9:30	LABs 3 & 4	
9:30-10:30	Discussion	
10:30-11:15	LAB 5	
11.15-12:00	Discussion	
12:00-12:30	Post-Test and CME questionnaire	
	<i>Light lunch</i>	



Ha avuto luogo la **formazione residenziale alla PCC** dei neurologi e degli altri professionisti dei 6 Centri SM partecipanti a ConCure-SM (9 crediti ECM; Provider Fondazione Besta)

Il formato è trasferibile ad altre condizioni e malattie neurologiche



Conoscenza e attuazione della Legge 219/2017

E' in corso di pubblicazione
*scoping review sulla PCC nelle
malattie neurologiche* (primo
autore **Andrea Giordano**) a
nome del GdS



International Journal of
*Environmental Research
and Public Health*



Review

Advance care planning in neurodegenerative disorders: A scoping review

Andrea Giordano ¹, Ludovica De Panfilis ², Marta Perin ^{2,3}, Laura Servidio ¹, Marta Cascioli ⁴, Maria Grazia Grasso ⁵, Alessandra Lugaresi ^{6,7}, Eugenio Pucci ⁸, Simone Veronese ⁹, Alessandra Solari ^{1*}, on behalf of the Gruppo di Studio "Bioetica e Cure Palliative" of the Italian Neurological Society and of the ConCure-SM project

- ¹ Unit of Neuroepidemiology, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milan, Italy. andrea.giordano@istituto-besta.it (A.G.); l.servidio@campus.unimib.it (L.S.); alessandra.solari@istituto-besta.it (A.S)
- ² Bioethics Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, Reggio Emilia, Italy. ludovica.depanfilis@ausl.re.it (L.D.P.); marta.perin@ausl.re.it (M.P.)
- ³ PhD Program in Clinical and Experimental Medicine, University of Modena and Reggio Emilia, Modena, Italy. marta.perin@ausl.re.it (M.P.)
- ⁴ Hospice 'La Torre sul Colle', Azienda USL Umbria 2, Spoleto, Italy. marta.cascioli@uslumbria2.it (M.C.)
- ⁵ Multiple Sclerosis Unit, IRCCS S. Lucia Foundation, Rome, Italy. mg.grasso@hsantalucia.it (M.G.G.)
- ⁶ Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna, Bologna, Italy. alessandra.lugaresi2@unibo.it (A.L.)
- ⁷ IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Bologna, Italy. alessandra.lugaresi2@unibo.it (A.L.)
- ⁸ UOC Neurologia, ASUR Marche-AV4, Fermo, Italy. eugenio.pucci@sanita.marche.it (E.P.)
- ⁹ Fondazione FARO, Turin, Italy. simone.veronese@fondazionefaro.it (S.V.)



**Cristina Moglia e Simone
Veronese**
hanno presentato il podcast:
*«Il neurologo incontra il
palliativista: la PCCure nelle
malattie neurologiche»*

Collaborazioni, formazione e networking

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)*

Tavolo Congiunto SIN - SICP

Costituito nel luglio 2021 con i seguenti obiettivi primari:

- Creare un **Osservatorio** per monitorare lo stato di attuazione delle CP e l'applicazione delle leggi 38/2010 e 219/2018 in ambito neurologico, e proporre e confrontare modelli di collaborazione tra neurologi e palliativisti nelle diverse realtà regionali.
- Divulgare i risultati delle attività dell'Osservatorio nei congressi delle rispettive società scientifiche e in **pubblicazioni congiunte**
- Diffondere la cultura della palliazione in ambito neurologico e rendere i palliativisti consapevoli delle specificità e peculiarità delle malattie neurologiche, attraverso iniziative di formazione comune e di ricerca, delineando un **core curriculum per le CP in Neurologia**
- Rappresentare un elemento di **cerniera con i riferimenti internazionali**, supportando i membri SIN del Panel EAN per le CP, e promuovendo contatti con EAPC, WFN e INPC
- Sviluppare **contatti con le realtà del terzo settore** favorendo iniziative di empowerment/engagement dei malati neurologici e delle persone a loro care
- Fornire dati e proposte agli organi direttivi SIN e SICP nel **confronto con i vari livelli istituzionali**, quali MIUR, Università, Ministero della Salute, Regioni, Aziende Sanitarie



Collaborazioni, formazione e networking

Palliative care

Management Group



CO-CHAIR
Vanopdenbosch, Ludo (Dr)
Brugge, Belgium



CO-CHAIR
Veronese, Simone (MD)
Torino, Italy

Individual panel members



Bombaci, Alessandro (Dr.)
Torino, Italy



Calvo, Andrea (MD, PhD, AssProf, FEAN)
Torino, Italy



Pucci, Eugenio (MD)
MACERATA, Italy



Solari, Alessandra (MD Neurologist)
Milano, Italy

**EU:
EAN, EAPC**



EAPC Reference Group on Neurology & Palliative Care



Professor David Oliver
Chair

Core Group

Professor Gian D Borasio, Lausanne, Switzerland
Professor Stefan Lorenz, Salzburg, Austria
Dr Simone Veronese, FARO, Turin, Italy
Professor Raymond Voltz, Cologne, Germany

Christoph Ostgathe, Germany – EAPC Board Link



ABOUT MEMBERSHIP MEETING

CLINICAL COMMITTEE

This committee seeks to devel

COMMITTEE ROSTER

Ed Richfield
Brook Calton
Claudia Chou
Emma Husbards
Joel Phillips
Laura Tupper
Lauren Treat
Simone Veronese
Lisa Anne Rasmussen
Teneille Gofton
Susan Mathers
Usha Ramanathan
Andria Merrison

**WW:
INPCS,
WFN**

Italia: SNO, SICP



IV MEETING DELLE NEUROSCIENZE TOSCANE

Il futuro delle neuroscienze nell'equilibrio tra ricerca scientifica e pratica clinica

16-17-18 settembre 2021
Congresso ECM con Hub a Siena
24-25-27 settembre 2021
Webinar ECM



27 settembre 2021 15:00 - 18:30
WEBINAR ECM 3
Disturbi di Coscienza e Bioetica

15:00 - 15:10
Introduzione al corso
Alessandro Rossi (Siena)

15:10 - 17:10
1 SESSIONE
BIOETICA DEL FINE VITA
Moderatore: Renato Galli (Pontedera)

15:10 - 15:25
Bioetica 2021: le grandi questioni aperte nel post-COVID-19
Paolo Zolo (Arezzo)

15:25 - 15:40
Le malattie neurologiche: dalla comunicazione della diagnosi alla fase end stage
Chiara Pecori (Pontedera)

15:40 - 15:55
Le cure palliative: una cultura e una risorsa
Antonella Battaglia (Responsabile UFF Cure Palliative Zona Distretto Versilia e Lunigiana, ASL Toscana Nord Ovest)

15:55 - 16:10
Lo psicologo nell'equipe dei curanti
Michela Zanetti (UO Psicologia Clinica, NOA, Massa Carrara, ASL Toscana Nord Ovest)

16:10 - 16:25
Capacità decisionale e consenso informato
Pasquale Giuseppe Macri (Presidente Comitato Bioetica, Siena)

16:25 - 16:40
La legge 219/2017 e le sue implicazioni
Emanuela Turillazzi (Pisa)

16:40 - 16:55
Presupposti etici e deontologici
Eugenio Pucci (Fermo)

16:55 - 17:10 Discussione



**SI CURA
MEGLIO
DOVE
SI FA
RETE**

XXVIII Congresso Nazionale SICP
Riccione, 18-20 novembre 2021

19 NOVEMBRE 2021

SALA POLISSENA - 4° Piano

Ore 11:00-12:30

SESSIONE

La pianificazione condivisa delle cure nei servizi di Cure Palliative italiani: dalla legge alla cartella clinica
Moderatori: Stefania Bastianello (Milano),
Danila Valenti (Bologna)

- 11:00 Un modello in costruzione: la PCC nella sclerosi multipla, il progetto CON-CURE
Alessandra Solari (Milano)
- 11:20 Supporto e consulenza psicologica per la pianificazione condivisa delle cure in Ospedale
Alessandro Toccafondi (Prato)
- 11:40 La PCC nella demenza, utopia o realtà?
Corinna Porteri (Brescia)

12:00-12:30
Discussione

MANDA LE TUE DOMANDE DIRETTAMENTE AL MODERATORE
(+39) 3470623145. Ricordi di inviare nome, cognome ed ente di appartenenza.