



ANNUNCIO stampa 10/12/07

CONVEGNO NAZIONALE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) “LA PRESA IN CARICO GLOBALE, DALLA DIAGNOSI ALL’ACCOMPAGNAMENTO DEL FINE VITA: UTOPIA O REALTA’?”

**Alla presenza del Ministro della Salute, On. Livia Turco, si discuterà di ricerca,
assistenza e ruolo delle istituzioni nella gestione della SLA**

**Pavia - 14 Dicembre 2007 ore 8,30- 17
Centro Studi Fondazione Salvatore Maugeri**

Accelerare e sistematizzare i progetti di ricerca, rendendo disponibili le reali informazioni sulla malattia e soprattutto attivare una vera rete di assistenza e supporto: così si rende possibile una vita di qualità a chi è colpito da SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Sono questi i temi di cui si discuterà il 14 dicembre a Pavia al Convegno Nazionale sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica “La presa in carico globale, dalla diagnosi all’accompagnamento del fine vita: utopia o realta’?”. Organizzato dall’IRCCS Fondazione Salvatore Maugeri, da più di vent’anni impegnata nella ricerca e nella presa in carico a 360 gradi dei pazienti colpiti dalla SLA e dall’AISLA onlus, l’Associazione Nazionale Sclerosi Laterale Amiotrofica, il convegno ha il merito di riunire intorno ad uno stesso tavolo le figure che hanno un ruolo fondamentale nella gestione della malattia.

Al convegno, patrocinato tra gli altri dal Ministero della Salute, dall’Istituto Superiore di Sanità e della Regione Lombardia, interverranno il Ministro della Salute, Onorevole Livia Turco – ore 10.30 -, il Senatore Ignazio Marino, Presidente della 12° Commissione Permanente Igiene e Sanità del Senato, il Dr. Giovanni Zotta, Direttore Generale Ricerca Scientifica e Tecnologica del Ministero della Salute, il Dr. Stefano Inglese, Vice Presidente Commissione ministeriale SLA, il Sindaco di Pavia Piera Capitelli, il Presidente della Provincia Vittorio Poma, il rettore dell’Università di Pavia, Prof. Angiolino Stella, il Preside di Facoltà Prof. Alberto Calligaro e il Presidente dell’Ordine dei Medici di Pavia, Prof. Giovanni Belloni.

Le quattro sessioni del convegno approfondiranno altrettante fasi della malattia: diagnosi e terapia, ruolo delle istituzioni, presa in carico globale del paziente e l’accompagnamento di fine vita.

Se da un lato, infatti si farà il punto sullo stato della ricerca di base e i trial terapeutici sperimentali disponibili (Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano) e sulle modalità di diagnosi della patologia (Università degli Studi di Torino) oggi, alla luce della natura progressiva della SLA è l’assistenza, ovvero la presa in carico globale a fare la vera differenza. Del ruolo delle Istituzioni nella presa in carico si discuterà nel dettaglio con gli interventi di Stefano Inglese consigliere del Ministro della Salute, che farà il punto sulla Commissione Ministeriale SLA, del senatore Ignazio Marino, Presidente della 12° Commissione Permanente Igiene e Sanità del Senato, che affronterà il tema del testamento biologico per il malato di SLA. Chiuderà la seconda sessione la testimonianza del dr. Mario Melazzini Direttore del Day hospital oncologico dell’Istituto di Pavia della Fondazione Maugeri e Presidente nazionale dell’AISLA, portavoce e interprete dei veri bisogni di un malato di SLA. Con la 3A e la 4a sessione si entrerà negli aspetti pratici della gestione della malattia e della sua repentina progressione illustrando il ruolo multidisciplinare della presa in carico che richiede gli interventi coordinati degli specialisti, dello pneumologo, del gastroenterologo, dell’esperto in Comunicazione Aumentativa e Alternativa, del neurologo, dell’infermiere professionale per finire con lo psicologo e il palliativista, supporto fondamentale per il paziente e per tutta la famiglia nella gestione della malattia e nell’accompagnamento nel fine vita.