

## SCELTE TERAPEUTICHE DELLA PERSONA CON SLA

Solo la persona malata, di fatto, può valutare se gli **interventi sanitari** che vengono proposti sono **proporzionati** alla propria condizione e quindi non lesivi della propria **dignità** e della propria concezione di **qualità della vita**.

Diventa quindi rilevante, da un lato, il dovere degli operatori sanitari di informare il malato ed ottenere il suo **consenso, dissenso o rinuncia** alle procedure e, dall'altro, il diritto del malato di decidere a quale trattamento sanitario **sottoporsi o non sottoporsi**.

Se, però, la competenza sanitaria nella cura e nell'assistenza della persona malata così come la disponibilità dei mezzi sono i presupposti perché il malato possa esercitare la **sua volontà**, allora tutti i mezzi (gli ausili, la PEG, la NIV, la tracheostomia, i trattamenti palliativi di fine vita) devono essere prospettati per tempo e resi disponibili.

La persona malata può però ad un certo momento della sua storia considerare che i **mezzi** dapprima **accettati** possano **non essere** più **adeguati** alla sua **condizione**.

Con questo 1° Convegno Regionale, le sedi e sezioni territoriali di AISLA intendono confrontarsi in modo aperto con Operatori e Istituzioni Sanitarie della Regione Toscana rispetto a quanto dichiarato nel Documento di Consenso relativamente alle scelte terapeutiche della persona affetta da SLA e alle dichiarazioni anticipate di trattamento. L'auspicio è quello di individuare le buone pratiche da replicare e diffondere così da poter migliorare la qualità di vita delle persone con SLA e garantire loro un servizio sanitario di eccellenza sotto tutti i punti di vista.

## PROGRAMMA

### 8.30 Registrazione partecipanti

### 9.00 Saluti e interventi istituzionali

Stefania Saccardi – Assessore Salute Reg Toscana  
Prof. Mario Sabatelli – Presidente CMS AISLA ONLUS  
Giulio Bigagli – Segretario Regionale AISLA Toscana

### 9.35 “Documento di Consenso AISLA”

D.ssa D. Cattaneo

### 9.45 “Comunicazione della diagnosi e della prognosi: quando si coinvolgono le Cure Palliative”

Prof. F. Giannini

### 10.00 “Insufficienza respiratoria e cure palliative”

Dott. F. Vannucci

### 10.15 “Competenze del MMG e risorse territoriali”

Dott. A. Lepori

### 10.30 “Cure palliative ed i diversi luoghi di cura”

Prof. P. Morino

### 10.45 “Autodeterminazione e sostegno alla scelta effettuata dalla persona con SLA”

Dott. R. Morales

### 11.00 PAUSA

## TAVOLA ROTONDA

Moderatore

Dott. T. Carradori - Giornalista

### 11.15 “Posizione di AISLA sul tema delle Cure Palliative”

Dott.ssa D. Cattaneo

### 11.30 “Proporzionalità dell'atto medico e soggettività”

Dott.ssa M. Orsi

### 11.45 “Assistenza in eccesso e autodeterminazione”

Prof. M. Antonelli

### 12.00 “Rinuncia alle cure e normativa italiana”

Avv. Dott. A. Fabbri

### 12.15 “Prospettiva e vissuto di pazienti e familiari”

Don Paolo, Tamara Tagliaferri

### 12.30 Dibattito, interventi e domande del pubblico

### 14.00 Chiusura dei lavori

## ISCRIZIONE ON-LINE

Codice Evento: AIS0416FI2611

**3 crediti ECM per i primi 200 iscritti:**

**Medici, Infermieri, Fisioterapisti, Psicologi, Assistenti Sociali, Operatori Socio-Sanitari.**

Per l'iscrizione on-line è necessario collegarsi al link: [http://www.formatsas.com/cms/index.php?option=com\\_chronoforms&chronoform=Iscrizione\\_AISLA](http://www.formatsas.com/cms/index.php?option=com_chronoforms&chronoform=Iscrizione_AISLA) e selezionare il codice del corso inserendo i dati richiesti. Le iscrizioni verranno accettate in ordine cronologico. La segreteria invierà una comunicazione di conferma dell'iscrizione esclusivamente tramite email, pertanto Format non si assume la responsabilità nel caso in cui le comunicazioni via email siano ignorate. Il corsista si impegna ad indicare l'indirizzo email valido, a visionarlo con frequenza e a rispondere alle comunicazioni pervenute. Per richieste di assistenza di tipo informatico o procedurale, numero verde 800 586957 attivo lun-ven ore 9:00-13:00 e 15:00-17:00.

I dati sopra riportati verranno trattati dalle società del Gruppo FORMAT e da AISLA nel rispetto di quanto stabilito dal D.Lgs 196/03, "Codice in materia di protezione dei dati personali". Titolari del trattamento sono Silvano Telloli, titolare delle società Format e AISLA ONLUS. Si richiede il CONSENSO per l'utilizzo dei dati ai fini di comunicazione all'interessato di altre iniziative scientifiche delle società del Gruppo FORMAT. I dati non verranno diffusi a terzi se non per gli obblighi derivanti dal presente contratto e potrà esserne chiesta in qualsiasi momento la modifica o la cancellazione. Per ulteriori informazioni su raccolta e trattamento dei dati personali è possibile consultare l'Informativa generale sul sito web [www.formatsas.com](http://www.formatsas.com) o richiederla a FORMAT sas - via Cavallotti, 8 - 44021 Codigoro (FE) - tel. 0533-713275 - fax 0533-717314 - email [info@formatsas.com](mailto:info@formatsas.com).

## PRESENTAZIONE

*Il primo convegno regionale sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, organizzato dalle sedi/sezioni AISLA della Regione Toscana, ha l'obiettivo di fare il punto sulle Cure Palliative mettendo a fattor comune i punti di vista di tutte le professionalità che ruotano attorno alla persona con SLA e alle sue scelte relativamente agli interventi sanitari. A tal proposito AISLA Onlus ha da tempo predisposto un Documento di Consenso che sintetizza la posizione dell'associazione in materia di Cure Palliative. Pertanto, con questo primo convegno regionale si mettono a confronto i principi del Documento di Consenso con le pratiche attualmente prospettate in Regione Toscana ai pazienti.*

**Segreteria scientifica:**

*Prof. M. Sabatelli*

*D.ssa D. Cattaneo*

### Provider ECM e Segreteria Organizzativa



via F. Cavallotti 8 - Codigoro (FE)

tel. 0533 713 275 - fax 0533 717 314 e-mail

[info@formatsas.com](mailto:info@formatsas.com) - [www.formatsas.com](http://www.formatsas.com)

Iscrizione al Registro delle Imprese di Ferrara, C.F. e P.I. 01569060385 - REA FE 178788



Azienda con sistema di qualità  
certificato ISO 9001:2008



Provider ECM Standard  
Min. Salute 514

**E.C.M.**  
Educazione Continua  
in Medicina



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

**1° CONVEGNO REGIONALE**

**“SLA e Cure Palliative in Toscana:  
prospettive a confronto”**

**FIRENZE - SABATO 26 NOVEMBRE 2016**

**PALAZZO VECCHIO**

**SALONE DEI CINQUECENTO**



Con il patrocinio di:  
Regione Toscana e Comune di Firenze

