



# Accompagnare persone con SLA

## Le questioni etiche dalla diagnosi alla fase terminale

Convegno nazionale  
16 marzo 2018  
Aula Morgagni  
(via N. Giustiniani, 2 - Padova)

### PROGRAMMA

9.00-9.30	Arrivo e registrazione
9.30-9.40	Saluti MARIA CRISTINA PAROLIN, Direttrice Dipartimento DMM, Università di Padova MARIO PLEBANI, Presidente della Scuola di Medicina, Università di Padova
9.40-10.00	<b>Introduzione al Convegno</b> CORRADO VIAFORA, Università di Padova
10.00-10.15	<b>L'eredità di Dino Bettamin</b> SANTO TAVANA, "Cura con cura", Montebelluna

### Prima sessione

Coordinata da GIANNI SORARÙ e ENRICO FURLAN (Università di Padova)

10.15-11.15	<b>Ethical issues in the care of a person with ALS: challenges throughout the disease progression</b> DAVID OLIVER, University of Kent
11.15-12.15	<b>Alimentazione, respirazione e sedazione in fase avanzata di SLA</b> <b>La prospettiva medica</b> , MARCELLA GASPERINI, ULSS 9 Scaligera <b>La prospettiva dei caregiver</b> , SERGIO PICOLLO (Parma) e LORENA BIASIOLO (Padova) <b>La prospettiva bioetica</b> , KATHRIN OHNSORGE, Università di Padova
12.15-13.10	<b>Discussione</b>
13.10-14.30	<b>Pausa per il pranzo</b>

### Seconda sessione

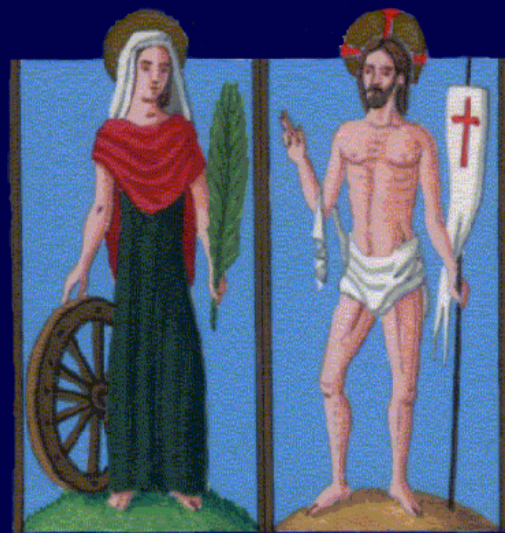
Coordinata da KATHRIN OHNSORGE e CORRADO VIAFORA (Università di Padova)

14.30-15.00	<b>Il vissuto delle famiglie: la ricerca psicologica</b> SABRINA CIPOLLETTA, Università di Padova
15.00-16.20	<b>Alimentazione, respirazione e sedazione in fase avanzata di SLA: esperienze di percorsi da alcune realtà italiane</b> MAURA BERTINI, Ospedale di Gallarate MAURA MAROGNA, Ospedale Villa Scassi, Genova BRUNA AMATORI, LAURA DI DIONISIO, Ospedale San Bortolo, Vicenza MARIO SABATELLI, Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
16.20-16.45	<b>Discussione</b>

### Terza sessione

Coordinata da GIANNI SORARÙ e CORRADO VIAFORA (Università di Padova)

16.45-17.45	<b>La società di fronte alle sfide della SLA</b> ELISABETTA PALERMO, Università di Padova SILVIA MANEA, Centro di Coordinamento Malattie Rare, Regione Veneto STEFANIA BASTIANELLO, AISLA GIANFRANCO CERESER, ASLA
17.45-18.00	<b>Conclusioni</b> CORRADO VIAFORA
18.00-18.20	Test di valutazione ai fini ECM



L'accompagnamento di persone con SLA e delle loro famiglie mira a garantirne la miglior qualità di vita e a difenderne il diritto all'inclusione sociale. Si tratta di un percorso che, per varie ragioni, può considerarsi esemplare anche per altre situazioni clinico-assistenziali che caratterizzano gli attuali trend epidemiologici.

La progressione di questa malattia pone però chi la vive, e chi accompagna, di fronte a sfide specifiche di grande complessità: dalla comunicazione della diagnosi alle varie decisioni mediche, socio-sanitarie e organizzative che si devono prendere lungo il percorso. In fase avanzata poi, questioni particolarmente sensibili riguardanti l'alimentazione, la respirazione e la sedazione richiedono decisioni condivise, frutto di un processo di informazione continua e anticipata del malato e di un adeguato coinvolgimento e sostegno dei caregiver.

Il Convegno Nazionale, organizzato in collaborazione con l'Associazione *Cura con cura*, è dedicato alla memoria di Dino Bettamin, morto di SLA nel 2017, e all'eredità consegnataci dalle sue scelte. L'obiettivo che si propone è dar voce alle buone pratiche nell'accompagnamento di persone con SLA e dei loro familiari, identificando e ripensando le delicate questioni etiche che ci si trova ad affrontare, anche alla luce del quadro normativo tracciato dalla nuova legge italiana sul fine vita.

### DIREZIONE SCIENTIFICA

Corrado Viafora e Kathrin Ohnsorge  
Gruppo di ricerca Filosofia morale e bioetica  
Dipartimento DMM - Università di Padova

### PROVIDER ECM E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

ID PROVIDER: 41

ID EVENTO: 219799



Via V.S. Breda, 30  
35010 Limena (PD)

Meri Pedron: m.pedron@medik.net - 049 8170700

L'evento è accreditato per le seguenti figure professionali: assistente sanitario, educatore professionale, fisioterapista, dietista, infermiere, logopedista, medico chirurgo (tutte le specializzazioni), psicologo, terapeuta occupazionale, ortottista/assistente di oftalmologia.

Crediti assegnati: 4,9

### ISCRIZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita, fino a esaurimento dei posti disponibili. Per partecipare è obbligatorio iscriversi on-line sul sito: [www.medik.net](http://www.medik.net)

### PER INFORMAZIONI

Silvia Tusino: [silvia.tusino@unipd.it](mailto:silvia.tusino@unipd.it) - 049 8213130