



U.P.A.I.Nu.C. srls
Provider Standard id. 6531
Via di Pietralata 106- 00158 Roma
P.IVA: 1532941100

Con la collaborazione di



L'ASSISTENZA NELLA COMPLESSITÀ DELLA SLA

L'evento BLENDED si svolgerà in 7 incontri nelle seguenti date:

08 Gennaio 2026	RES
09 Gennaio 2026	FAD SINCRONA
13 Gennaio 2026	FAD SINCRONA
14 Gennaio 2026	FAD SINCRONA
15 Gennaio 2026	RES
29 Gennaio 2026	FAD SINCRONA
12 Febbraio 2026	FAD SINCRONA

In modalità RES c/o Auditorium Comunale,
Via A. Macioci, n. 6, 67062 Magliano de' Marsi (AQ)

In modalità FAD Sincrona su piattaforma FAD www.ecmupainuc.it
mediante sincronizzazione (WebSync) su piattaforma GoToWebinar
link diretto <https://ecmupainuc.it/event/1217/showCard>

Durata del Progetto

28 ore di formazione (on-line e presenza)

Destinatari:

Il percorso è rivolto a n. 100 appartenenti a tutte le professioni sanitarie
con priorità per quelli che lavorano in regione Abruzzo

Introduzione

La persona con SLA e la sua famiglia, sin dal momento della diagnosi, si trovano di fronte ad un percorso complesso. Durante l'evoluzione della malattia, poi, il malato ha bisogno di essere seguito da una équipe sanitaria multidisciplinare che lo accompagni e lo guidi nella perdita graduale delle funzioni (neurologo, pneumologo, dietista, fisiatra, fisioterapista, psicologo, ecc) e necessita gradualmente di una assistenza personale sempre crescente per tutte le azioni della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare, comunicare, respirare). Dopo la Tracheotomia e la PEG, poi, il malato necessita di una assistenza vigile ed attiva di 24 ore al giorno.

E' quindi fondamentale che l'attivazione di tutti i servizi (visite specialistiche, sedute di fisioterapia, eventuali ricoveri in day-hospital, attivazione dell'ADI –Assistenza Domiciliare Integrata) siano tempestivi per far fronte ai bisogni sempre crescenti del malato.

Ma non solo: è indispensabile che i servizi siano offerti da personale qualificato e specializzato, sia dal punto di vista tecnico che relazionale.

Per rispondere ai bisogni assistenziali complessi, e partendo dalla considerazione che la SLA, sebbene inguaribile, possa essere curabile, in una logica di "To care, not to cure", per AISLA è strategica la formazione del personale deputato all'assistenza di un paziente con SLA.

E' inoltre sostanziale che i percorsi assistenziali siano volti a migliorare, quanto più possibile, la Qualità della Vita della persona con SLA.

Il dilemma della qualità di vita nella SLA comincia dalla sua definizione. Noi seguiamo la definizione del prof. Ciaran O'Boyle di Dublino che ha detto: "La qualità della vita è qualsiasi cosa il paziente definisce come tale".

Secondo alcuni studi, il dominio della Qualità della Vita menzionato più di frequente dai pazienti è stato "la famiglia" (100%), mentre gli aspetti relativi alla salute sono stati percepiti come rilevanti per la Qualità della Vita in circa la metà dei casi.

Corrispondentemente, recenti studi hanno indicato che la Qualità della Vita nella SLA dipende da fattori diversi dalla forza e da funzioni fisiche con un particolare rilievo per le questioni esistenziali e spirituali.

AISLA dal 2009 organizza Corsi di formazione per operatori di ogni livello (medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, assistenti familiari, caregiver, ecc.) inseriti nei vari setting assistenziali: Strutture Ospedaliere, Strutture Riabilitative, R.S.A., Assistenza domiciliare, Hospice e Cure Palliative domiciliari.

Ad oggi AISLA ha realizzato 515 Moduli di formazione, cui hanno partecipato 10.600 discenti; i percorsi formativi hanno una connotazione estremamente pragmatica, che privilegia sessioni pratiche e di tirocinio a quelle frontali di aula. Solo in questo modo il "sapere" può trasformarsi nel "saper fare".

La formazione promossa da AISLA ha inoltre come obiettivo quello di creare un raccordo tra i professionisti che, nel percorso di malattia, concorrono a vario titolo all'assistenza nei diversi luoghi: la continuità ospedale-territorio ha una valenza dirimente per assicurare al malato di SLA e alla sua famiglia un "continuous" di cura fondamentale non solo per gli aspetti clinici, ma anche per quelli psicologici.

La SLA è una malattia che pone la persona di fronte a scelte esistenziali e la formazione di AISLA indirizza i professionisti verso un approccio palliativo, l'unico in grado di modulare i percorsi di cura per garantire la qualità della vita e la dignità della persona, dalle fasi iniziali della malattia a quelle finali.

I percorsi formativi proposti da AISLA traggono, in realtà, la SLA come singola patologia, proprio perché la SLA rappresenta un paradigma della complessità assistenziale: una volta implementati un corretto modello organizzativo ed i relativi indicatori delle capacità di intervento assistenziale socio sanitario, tale modello può naturalmente ed efficacemente essere “esportato” a molte altre patologie (esiti di Ictus, Stati Vegetativi Persistenti, LIS, ecc).

Le Cure Palliative nella SLA

Alla luce della legge del 10 marzo 2010 n. 38 e dell'accordo tra Stato Regioni e Province Autonome del 25 maggio 2011, è stato dichiarato che le cure palliative sono nodi della rete territoriale del Sistema Integrato per le malattie neuromuscolari o quelle malattie analoghe dal punto di vista assistenziale.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la malattia in cui più di ogni altra a livello internazionale è stata ricercata la modulazione più coerente delle cure palliative nel percorso di cura, che non può e non vuole essere rivolto soltanto all'end-of-life care.

L'approccio che si intende sviluppare è quello di "intrecciare", in tutto il percorso di malattia, le cure specialistiche a quelle palliative, in un continuo modulato in funzione dei bisogni della persona con SLA e della sua famiglia.

Il modulo formativo sotto riportato presenta una connotazione estremamente pragmatica ed integra il bisogno di formazione frontale a quella esperienziale.

PROGRAMMA

Argomento	Durata ore	Docente	Nome
Modulo 1 Modalità RES			
In data 08/01/2026 dalle ore 15 alle ore 19			
Via A. Macioci, n. 6, 67062 Magliano de' Marsi (AQ)			
La SLA come esempio di malattia con grave disabilità neurologica Le 4 fasi della SLA: l'ingravescenza della malattia L'assistenza al Paziente SLA: il team interdisciplinare Come rispondere ai bisogni (I): movimento e comunicazione Come rispondere ai bisogni (II): nutrizione e respirazione	4	Neurologo	Amelia Conte

Modulo 2 FAD Sincrona			
In data 09/01/2026 dalle ore 15 alle ore 19			
Le modalità comunicative non verbali: la tavola Etran, le espressioni residue facciali, la comunicazione con il tocco e il massaggio, la logica delle domande ad “albero” Gli ausili CAADM	4	Terapista occupazionale	Elisa Giove
Modulo 3 FAD Sincrona			
In data 13/01/2026 dalle ore 15 alle ore 19			
L’assistenza respiratoria non invasiva ed invasiva, aspirazioni secrezioni, gestione emergenze respiratorie (respirazione manuale con Ambu, ossigeno-terapia), la gestione della tracheotomia Gestione del respiratore (riconoscimento allarmi, conoscenza funzionamento circuito, gestione umidificatore, cambio filtri) , gestione broncoaspiratore (pulizia, cambio filtri), gestione in-exufflator, sapere utilizzare il saturimetro	4	Pneumologo	Agata Lax
Modulo 4 FAD Sincrona			
In data 14/01/2026 dalle ore 15 alle ore 19			
Gli aspetti psicologici ed emotivi del paziente SLA, Le relazioni e le dinamiche familiari, il caregiver	4	Psicologo	Anisia Carlino
Modulo 5 Modalità RES			
In data 15/01/2026 dalle ore 15 alle ore 19			
Via A. Macioci, n. 6, 67062 Magliano de' Marsi (AQ)			
LA riabilitazione e gli ausili	4	Fisioterapista	Silvia Tomassini

Modulo 6 FAD Sincrona			
In data 29/01/26 dalle ore 15 alle ore 19			
La gestione dei sintomi difficili, Le scelte terapeutiche e le Cure Palliative	4	Medico palliativista	Daniela Cattaneo
Modulo 7 FAD Sincrona			
In data 12/02/26 dalle ore 15 alle ore 19			
La Pianificazione Condivisa delle Cure L.219/2017	4	Medico palliativista	Daniela Cattaneo
TOTALE ORE DI FORMAZIONE	28		

SUNTO RELATORI

DOTT.SSA LAX AGATA

RELATORE

LXAGTA83A57F158S

Data di nascita: 17/01/1983

Luogo di nascita: MESSINA (ME)

25/09/2012 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di MILANO (Ordine della Provincia di MILANO) n. 0000042834 iscrizioni

23/10/2007 - MEDICINA E CHIRURGIA (MESSINA) lauree

2007 / 2 - Medicina e Chirurgia (MESSINA) abilitazioni

20/03/2012 - MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO (MESSINA) – Specializzazione

Specialista in Pneumologia UO Riabilitazione Cardio-Respiratoria - IRCCS S.M. Nascente - Fondazione Don Gnocchi – Milano

DOTT.SSA ANISIA ROSARIA CARLINO

RELATORE

CRLNSA86P52F158O

Data di nascita 12/09/1986

Luogo di nascita Messina

Psicologo | Psicoterapeuta iscritto all'Albo Nazionale dal 23/05/2013

iscritto nella sezione A dell'ordine della Sicilia dal 23/05/2013 con il n. 6812

Psicologa- Psicoterapeuta. Triage Centro Ascolto Aisla. Segreteria GipSla (Gruppo Italiano Psicologi Sclerosi Laterale Amiotrofica)

DOTT.SSA TOMASSINI SILVIA

RELATORE

TMSSLV98E58A475Q

Data di nascita: 18/05/1998

Luogo di nascita: Assisi (PG)

Iscritto a: Ordine regionale della professione sanitaria di fisioterapista dell'Umbria

Albo/Elenco Speciale: Fisioterapista

Numero Iscrizione: 818

Data Iscrizione: 13/01/2021

Fisioterapista con esperienza in ambito neurologico e posturale, dal 2022 lavora come fisioterapista neuromotoria del Centro Clinico NeMO di Ancona

DOTT.SSA CATTANEO DANIELA ANTONELLA **RELATORE** **CTTDLN63H42E801V**

Data di nascita: 02/06/1963

Luogo di nascita: MAGENTA (MI)

22/06/1989 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di MILANO (Ordine della Provincia di MILANO) n. 0000029299 iscrizioni

20/03/1989 - MEDICINA E CHIRURGIA (MILANO) lauree

1989 / 1 - Medicina e Chirurgia (MILANO) abilitazioni

Medico Specialista in Ematologia Clinica e Medico palliativista esperta in alta complessità.

Consulente del centro Ascolto di AISLA

DOTT.SSA CONTE AMELIA **RELATORE** **CNTMLA78C51A783L**

Data di nascita: 11/03/1978

Luogo di nascita: BENEVENTO (BN)

12/03/2004 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di BENEVENTO (Ordine della Provincia di BENEVENTO) n. 0000002622 iscrizioni

26/03/2003 - MEDICINA E CHIRURGIA (ROMA "UNIVERSITA CATTOLICA SACRO CUORE") lauree

2003 / 2 - Medicina e Chirurgia (ROMA "UNIVERSITA CATTOLICA SACRO CUORE") abilitazioni

16/11/2009 - NEUROLOGIA (ROMA "UNIVERSITA CATTOLICA SACRO CUORE") – Specializzazione Neurologo, Centro Clinico NeMO “Armida Barelli” c/o Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma

DOTT.SSA GIOVE ELISA **RELATORE** **GVILSE86S68F335Q**

Data di nascita: 11/03/1978

Luogo di nascita: BENEVENTO (BN)

Terapista Occupazionale iscritta dal 2018 n.4 all’Albo professionale dei Terapisti Occupazionali, Ordine TSRM e PSTRP di Genova, Imperia e Savona.

Referente Area Riabilitativa Centro Nemo di Arenzano