

Lo scorso 27 Ottobre, è stato approvato un importantissimo accordo tra il Governo, le Regioni le Provincie e le Autonomie locali concernente la **“Presa in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale”**.

La cura e l'assistenza delle persone con malattie neuromuscolari, richiedono la garanzia in tempi brevi dell'erogazione dei benefici previsti dall'ordinamento per il riconoscimento dell'invalidità civile e/o della situazione di handicap in particolare nei confronti delle persone affette da malattie a rapida evoluzione; la promozione di programmi di aggiornamento e formazione rivolti sia ai professionisti dei Centri di Riferimento sia a quelli operanti nel sistema dei servizi territoriali e un'informazione tempestiva sui diritti delle persone disabili e sull'organizzazione predisposta nel loro territorio in collaborazione con le Associazioni di volontariato; l'attribuzione di funzione di riferimento a Centri della rete assistenziale regionale o interregionale, costituiti da una o più strutture, in grado di assicurare la presa in carico globale del paziente e garantire al loro interno tutte le competenze multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità della vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali, ed i collegamenti con le reti regionali di riabilitazione, cure palliative, di supporto e di assistenza domiciliare. Infine, in tali contesti l'accordo riconosce un ruolo strategico a ricerca ed innovazione, per le quali verranno prioritariamente destinate risorse. *«Si tratta di un documento importantissimo, dalla portata storica - commenta il dottor Mario Melazzini, presidente nazionale di Aisla Onlus e della Consulta Malattie neuromuscolari - La messa in pratica di quanto contenuto nell'accordo potrà consentire il superamento delle criticità assistenziali attualmente presenti in diverse zone del nostro Paese e, dunque, un deciso miglioramento della qualità della vita dei malati e delle loro famiglie».*

Patrocini e collaborazioni:

- Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA);
- Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Messina;
- Comune di Messina;
- Provincia di Messina;
- IRCCS Centro Neurolesi “Bonino-Pulejo”.
- INAS-CISL Messina;
- Associazione di Volontariato Assistenza Malati Terminali (AVAMT),
- Centro Italiano Femminile (CIF);



Provider ECM

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Messina

ACCREDITAMENTO ECM PER:

Medici

Quota di partecipazione 10,00 €

SEGRETERIA:

Dott. F. Corallo, Dott.ssa F. Timpano
e-mail: francesco.corallo80@yahoo.it
francesca.timpano@hotmail.it
Tel: +39 09060128946
Cell: +39 3496139174
+39 3496658933

Conferenza Stato-Regioni e malattie neuromuscolari: LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE FRAGILE



*«Lo scafandro del corpo, non
impedì alla farfalla dell'anima di
uscire e comunicare»*

(Jean-Dominique Bauby)

Venerdì 16 Dicembre 2011 ore 8:30
Palacultura
Viale Boccetta, 343 - Messina

Conferenza Stato-Regioni e malattie neuromuscolari: LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE FRAGILE

Interverranno:

Dott.ssa C. Baeli (Presidente AVAMT, Dirigente Medico responsabile UOS ADI-RSA, Messina)

Dott. V. Barone (Dir. Gen. IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo", Messina).

Prof. P. Bramanti (Direttore Scientifico IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo")

Dott. M. Briguglio (Sostituto Procuratore Generale-Procura Generale di Messina)

Sig. A. Carbone (Presidente Provinciale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare-UILDM)

Dott. G. Caristi (Referente AISLA, sezione Messina)

Dott. A. Caruso (Dir. Gen. Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Papardo Piemonte)

Dott. G. Caudo (Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Messina)

Dott. A. Cucinotta (Coordinatore Provinciale del Tribunale dei Diritti del Malato di Messina),

Prof.ssa M. Gensabella-Furnari (Straordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Messina, Componente Comitato Nazionale per la Bioetica)

Dott.ssa R. Lotà (Assessorato della Regione Sicilia della Famiglia, delle politiche sociali - Dirigente Responsabile)

Sign.ra G. Manera (Segretario Nazionale AISLA).

Dott. N. Molonia (Dipartimento Cure Primarie, Direttore U.O.C. Assistenza Sanitaria paziente fragile, ASP - Messina)

Dott.ssa R. Murè (Assessorato della Regione Sicilia Tutela della Salute e Sanità - Direzione Sanità - Settore Assistenza).

Dott. G. Pecoraro (Dir. Gen. Policlinico "G. Martino" di Messina)

Dott. F. Poli (Commissario Straordinario ASP, Messina)

Prof.ssa P. Privitera (Presidente Centro Italiano Femminile-CIF)

Dott. G. Ruggeri (Dipartimento Cure Primarie, Dirigente Medico referente Commissioni invalidità civile-Messina)

Dott. A Toscano (Medico di Medicina Generale-Messina)

Prof. G. Vita (Direttore U.O.C. Neurologia e Malattie Neuromuscolari, Policlinico Universitario-Messina).

Ore 8:30 – Registrazione dei partecipanti

Ore 9:00-Saluti autorità e Introduzione

Dott. G. Caristi

Dott. G. Caudo

Sign.ra G. Manera

Dott.ssa R. Murè

Prevista la partecipazione dei Direttori Generali delle Aziende sanitarie e territoriali Ospedaliere di Messina:

Dott. V. Barone, Dott. A. Caruso Dott. G. Pecoraro,

Dott. F. Poli

I sessione

Moderatore: Prof. P. Bramanti

Ore 9:30 – Problematiche della presa in carico del paziente fragile

Dott. N. Molonia

Ore 10:00 – Gestione del malato neuromuscolare da parte del Medico di Medicina Generale

Dott. A Toscano

Ore 10:30 – L'assistenza domiciliare integrata del paziente fragile

Dott.ssa C. Baeli

Ore 11:00 – Discussione

Ore 11:30- Coffee Break

II sessione

Moderatore: Prof. G. Vita

Ore 11:30 – Autonomia e vulnerabilità: principi guida nella "cura" del paziente fragile

Prof.ssa M. Gensabella-Furnari

Ore 12:00 – Proposta di una nuova valutazione medico-legale del paziente fragile

Dott. G. Ruggeri

Ore 12:30 – Invalidità civile: novità, criticità, prospettive

Dott.ssa P. Zito

Ore 13:00- Discussione

III sessione

Moderatore: Dott. M. Briguglio

Ore 14:30 - TAVOLA ROTONDA

Dott. A. Cucinotta

Sig. A. Carbone

Dott.ssa R. Lotà

Dott.ssa R. Murè

Prof.ssa P. Privitera

Testimonianza di una paziente affetta da SLA.

Ore 17:00 – *Chiusura lavori*

Ore 17:30 – *Questionario Valutazione Evento (ECM).*