



# Programmazione 2023

**Cure Palliative nella fase acuta dello Stroke**

**Cure Palliative nei Tumori Cerebrali**

**Pianificazione condivisa delle cure nella Sclerosi Multipla**

**Conoscenza e attuazione della Legge 219/2017**

**Tavolo Inter-societario SIN-SICP**

**Formazione**

**Collaborazioni e Networking**

# Cure Palliative nella fase acuta dello Stroke

- I risultati della *scoping review* condotta dal gruppo di lavoro inter societario SIN/ISO, in collaborazione con esperto bibliotecario **Saba Motta** (Fondazione Besta) saranno sottomessi a *Neurol Sci* entro marzo 2023

Il Gruppo di lavoro inter societario SIN/ISO



- Marta Cascioli
- Vittorio Crespi (Coordinatore)
- Stefano Forlivesi
- Andrea Giordano
- Giuseppe Moretto
- Eugenio Pucci
- Danilo Toni
- Mauro Silvestrini
- Alessandra Solari
- Simone Veronese

# Cure Palliative nei Tumori Cerebrali

- il GdS partecipa attivamente all'elaborazione delle *LG Italiane sulle Cure Palliative nei Tumori Cerebrali*, coordinate a nome della SIN da **Andrea Pace**, a nome della SICP da **Simone Veronese** e di AINO da **Roberta Rudà**
- I risultati della *consultazione degli stakeholders* nella definizione dei quesiti clinici, coordinata da **Alessandra Solari** e **Simone Veronese**, sono stati pubblicati su **Neurol Sci** (professionisti sanitari) e in fase di sottomissione alla stessa rivista (pazienti e familiari).
- E' in allestimento il *protocollo delle LG*, relativo a due PICO, con impiego di metodologia GRADE. E' previsto che nel 2023 sia completata la parte di revisione della letteratura.

# Pianificazione Condivisa delle Cure nella SM



- Nel corso del 2023 saranno conclusi arruolamento e follow-up dello studio pilota e di fattibilità, a metodologia mista, finanziato da FISM e coordinato da **Alessandra Solari e Ludovica De Panfilis**
  - Partecipano allo studio sei centri Italiani:
    - Centro di riabilitazione di Moncrivello (PI **Claudio Solaro**<sup>1,2</sup>)
    - Università di Verona (PI **Alberto Gajofatto**<sup>2</sup>)
    - Università di Bologna/IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna PI **Alessandra Lugaresi**<sup>1,2</sup>)
    - AUSL/IRCCS di Reggio Emilia (PI **Ludovica De Panfilis**<sup>1</sup>)
    - Fondazione IRCCS S. Lucia, Roma (PI **Maria Grazia Grasso**<sup>1,2</sup>)
    - Università di Catania (PI **Francesco Patti**<sup>2</sup>)
1. Afferente al GdS Bioetica e Cure Palliative
  2. Afferente al GdS Sclerosi Multipla



# Conoscenza e attuazione della Legge 219/2017 (GDS Giovani Neurologi $\approx$ 200 partecipanti in 2 rounds)

➤ a cura di Francesco Di Lorenzo e Alessandro Bombaci

I risultati della survey hanno evidenziato una scarsa conoscenza della Legge da parte dei giovani neurologi.

- E' in corso la stesura del manoscritto che sintetizza questi dati
- E' stato nuovamente proposto un corso di aggiornamento, nell'ambito del Congresso SIN di Napoli, dedicato a formare i neurologi ai fondamenti della L 219/2017 ed alla pratica della PCC, attraverso sessioni esperienziali e di role playing



# Tavolo Intersocietario SIN-SICP

## In quota SIN

Andrea Calvo, *Medico Neurologo*  
Massimo Del Sette, *Medico Neurologo*  
Francesco Di Lorenzo, *Medico Neurologo*  
Roberto Eleopra, *Medico Neurologo*  
Andrea Pace, *Medico Neurologo*  
Eugenio Pucci, *Medico Neurologo*  
Gabriele Siciliano, *Medico Neurologo*  
Alessandra Solari, *Medico Neurologo (Coordinatrice)*

## In quota SICP

Renzo Causarano, *Medico Palliativista, Medico Neurologo*  
Marta Cascioli, *Infermiera Palliativista*  
Elisabetta Bertocchi, *Infermiera Palliativista*  
Ludovica De Panfilis, *Bioeticista*  
Barbara Lissoni, *Psicologa*  
Mario Cagna, *Assistente Spirituale*  
Marco Vacchero, *Fisioterapista*  
Simone Veronese, *Medico Palliativista (Coordinatore)*

Le attività sono iniziate nel dicembre 2021 (prima riunione costitutiva). Nel corso del 2022 si sono svolte 4 riunioni da remoto e sono state intraprese due attività, inerenti la costituzione di core-curriculum neurologia-cure palliative:

- Survey sui bisogni formativi dei giovani neurologi sulle cure palliative, e i bisogni formativi dei palliativisti in neurologia (a cura di **F Di Lorenzo e A Bombaci**)
- Documento sui triggers per la attivazione delle cure palliative nelle diverse traiettorie delle malattie neurologiche (a cura di **R Causarano e M Cascioli**)
- Il contributo del Tavolo è stato inoltre essenziale per la pianificazione del ciclo di webinars «Implicazioni Etiche e Palliative nelle Malattie Neurologiche»



# Formazione

## IMPLICAZIONI ETICHE E PALLIATIVE NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE

*Serie di webinar, il giovedì dalle 17 alle 18*

Tavolo Intersocietario  
SIN-SICP

DATA	TITOLO DEL WEBINAR	RELATORE NEUROLOGO	RELATORE ETICISTA/PALLIATIVISTA	DISCUSSANT(S)	GDS/AAA SIN
15 Dicembre	M del Motoneurone	Andrea Calvo	Maura Marogna	Marcella Vedovello & Nicola Ticozzi	GDS Malattie del Motoneurone
12 Gennaio	Epilessia in Africa	Massimo Leone	Simona Brambilla	Giancarlo Di Gennaro & Eugenio Pucci	GDS Neuro in Africa GDS Epilessie
2 Febbraio	Sclerosi Multipla e NMOSD	Francesco Patti	Barbara Lissoni	Alessandra Solari & Carla Tortorella	GDS Sclerosi Multipla
2 Marzo	Miopatie	Giacomo Comi	Caterina Agosto	Antonio Toscano & Simone Veronese	AAA AIM
23 Marzo	Demenze	Fabrizio Giunco	Corinna Porteri	Amalia Cecilia Bruni	AAA SINDEM
6 Aprile	Fase acuta dello Stroke	Maurizio Paciaroni	Alfonso Ciccone	Massimo Del Sette & Maurizio Silvestrini	AAA ISA-AII
4 Maggio	M di Parkinson	Margherita Fabbri	Renzo Causarano	Roberto Eleopra & Mario Zappia	AAA LIMPE-Dismov
25 Maggio	Disordini di coscienza	Matilde Leonardi & Rita Formisano	Luciano Orsi	Francesca Pistoia	—
22 Giugno	Diagnosi presintomatica: cosa ci ha insegnato la M di Huntington	Caterina Mariotti	Ludovica De Panfilis	Enza Maria Valente	GDS Neurogenetica Clinica e Malattie Rare

# Formazione

Di seguito sono riportate le proposte formative, condivise con i partecipanti al GdS, per il **Convegno SIN 2023 (Napoli)**. Il corso di aggiornamento, già proposto nel 2022, viene riproposto anche in base ai bisogni formativi emersi dai risultati della survey dei giovani neurologi

**Plenaria: TEMI ETICI ATTUALI NELLA PRATICA CLINICA NEUROLOGICA** Saranno presentati e discussi temi etici sfidanti e attuali, riconducibili ai 4 fondamenti dell'etica clinica principialista: *Autonomia*: Consenso nella persona con demenza; *Beneficenza*: L'agire del neurologo in situazioni di emergenza; *Non-maleficenza*: Ostinazione irragionevole; *Giustizia*: Allocazione delle risorse

**Workshop: RISK DISCLOSURE IN NEUROLOGIA** La comunicazione del rischio di sviluppare una malattia neurodegenerativa è un tema emergente data la sempre maggiore frequenza con cui vengono ricercati biomarker e altre condizioni di rischio o prodromiche per malattie neurodegenerative, anche nell'ambito della ricerca. La sessione affronterà il tema sotto 4 aspetti: stato dell'arte dei biomarcatori in neurologia; questioni etiche della comunicazione del rischio degenerativo nella pratica clinica e della ricerca; il ruolo di fattori psicologici e attitudini rispetto a rischio e incertezza di pazienti e professionisti; il punto di vista dei pazienti

**Corso di aggiornamento: LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE** Obiettivo del corso è di perfezionare le competenze dei neurologi nell'iniziare e condurre la PCC in diverse condizioni, quali tumori cerebrali, demenze, SLA. Presentazioni sui fondamenti etici e normativi (Legge 219/2017) saranno integrate da laboratori esperienziali e di role playing



# Collaborazioni e networking

Sia le attività del Tavolo SIN-SICP che la collaborazione con SNO, EAN, EAPC e INPCS rientrano nell'attività di networking del GdS a livello nazionale ed internazionale.