



**Ospedali Riuniti di Bergamo**  
Progetto Bergamo SLA '95



**Convegno**

# **Diamo voce alla speranza**

**La riabilitazione della comunicazione nella SLA  
Le sedicenti terapie**

**Sabato 24 Maggio 2008**

**9.00 – 13.00**

**Sala del trono, Palazzo Visconti Municipio  
via V. Emanuele II, 7, Brignano**

**Convegno**  
**Diamo voce alla speranza**  
**La riabilitazione della comunicazione nella SLA.**  
**Le sedicenti terapie**  
**Sabato 24 maggio 2008**  
**9.00 – 13.00**  
**Sala del trono, Palazzo Visconti Municipio**  
**via V. Emanuele II, 7, Brignano.**

Ancora una volta l' AISLA per promuovere il confronto tra pazienti, familiari e operatori sanitari ha scelto due temi che hanno suscitato attenzione negli ultimi mesi, la prima parte del Convegno sarà dedicata al recente finanziamento degli ausili ad alta tecnologia per comunicare, la seconda alle terapie prescritte prima che ne sia verificata la sicurezza e l' efficacia.

Per chi è colpito dalla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) esprimersi può diventare un problema, qualche volta può mancare la voglia oppure può essere difficile parlare e scrivere. Nella vita con la malattia la capacità di esprimere le proprie emozioni, di condividere desideri e pensieri, di progettare insieme agli altri consente di fronteggiare le difficoltà, di mantenere una buona qualità di vita, di accogliere all' interno della famiglia nuove relazioni.

La scelta dell' ausilio, dello strumento per comunicare, è solo una tappa all' interno di un percorso formativo complesso e articolato che richiede motivazioni, impegno nell' addestramento, e capacità di adeguarsi ai cambiamenti che la malattia comporta.

E' nella relazione con l' altro che la comunicazione si realizza e trova il senso, ed è per questo che chi professionalmente interviene per proporre nuovi modi di parlare e scrivere deve conoscere la persona e l' ambiente in cui vive prima di proporre il percorso riabilitativo. La Conferenza Stato-Regioni nell' agosto 2007 ha destinato 10 milioni di euro all' acquisto di comunicatori ad alta tecnologia per i pazienti con SLA, alla Regione Lombardia sono stati assegnati un milione e seicentomila euro (circa ottomila euro per ogni paziente con deficit di comunicazione).

Si tratta di una novità assoluta, di una opportunità preziosa che metterà alla prova la capacità delle Istituzioni sanitarie di fornire ai pazienti e alle loro famiglie il supporto necessario affinché la prescrizione del comunicatore sia inserito all' interno di un percorso di riabilitazione.

L' integrazione di risorse e la cooperazione tra ASL, Azienda ospedaliera e Volontariato consentirà di raccogliere la sfida per dare voce alla speranza ?

La speranza di una terapia che possa guarire spinge pazienti e familiari a chiedere e tentare cure la cui sicurezza ed efficacia non sono ancora state definite. La ricerca medica basata sugli studi clinici controllati offre un metodo per stabilire la sicurezza e l' efficacia di "nuove" o "sedicenti" terapie ma richiede il tempo e la collaborazione dei clinici, dei pazienti e dei loro familiari.

Qualche volta la malattia sembra privarci del tempo e della fiducia, necessarie a maturare una scelta consapevole: come interpretare le notizie sulle nuove terapie ? perchè dovrei partecipare ad una ricerca clinica ? perchè dovrei rischiare di prendere un placebo ? quali saranno le conseguenze per me e per gli altri della mia decisione di oggi ?

---

## Convegno

# Diamo voce alla speranza

**1) La riabilitazione della comunicazione nella SLA. 2) Le sedicenti terapie.**

Sabato 24 maggio 2008 dalle ore 9 alle ore 13

Sala del trono, Palazzo Visconti Municipio  
via V. Emanuele II, 7, Brignano.

### Programma

8:30 **Accoglienza e iscrizioni**

9:00 **Introduzione**

Anna Di Landro - *presidente AISLA Bergamo* – Mario Melazzini, *presidente AISLA Nazionale*

**Prima sessione, diamo voce alla speranza**

Coordina Virginio Bonito - *Progetto Bergamo SLA '95 Ospedali Riuniti Bergamo*

9:15 **La riabilitazione della comunicazione:** Marco Caligari - *fisioterapista della riabilitazione, Veruno*

10:00 **La voce dei pazienti e l' impegno delle istituzioni** (tavola rotonda)

Loredana Limonta - *paziente esperta.*

Stefania Bastianello - *familiare esperta.*

Mario Melazzini - *presidente AISLA Nazionale*

Chiara Bignamini - *USSD psicologia clinica Ospedali Riuniti Bergamo*

Guido Molinero - *direttore USC Riabilitazione Ospedali Riuniti Bergamo*

Benigno Carrara - *responsabile assistenza domiciliare ASL Bergamo*

Maria Sellerini - *responsabile Settore assistenza protesica e ausili ASL Bergamo*

Silvia Moroni & Francesco Filisetti - *progetto comunicazione Associazione Ibis*

11:00 Pausa

**Seconda sessione, Le sedicenti terapie: tra illusione & speranza.**

Coordina Marco Poloni - *direttore USC Neurologia Ospedali Riuniti Bergamo*

11:30 **I casi IGF1 e Litio: luci ed ombre**

Massimo Corbo - *direttore Centro Clinico Nemo, Milano.*

12:15 **Discussione**

13:00 **Conclusione** - Anna Di Landro - *presidente AISLA Bergamo*