

**CONVEGNO SULLA MEDICINA DI GENERE
“TUTTA CUORE E CERVELLO”
La Sclerosi Laterale Amiotrofica in un’ottica di genere**

GIOVEDÌ 13 MARZO 2014

**Codice edizione: SDS 14002/AE
SEDE: Palazzo Lombardia, Sala “Marco Biagi”- Nucleo n. 4
Via Melchiorre Gioia 37, Milano**

PREMESSA E OBIETTIVI FORMATIVI

La D.G.R. X/1185 del 20/12/2013 “DETERMINAZIONI IN ORDINE ALLA GESTIONE DEL SERVIZIO SOCIO SANITARIO REGIONALE PER L’ESERCIZIO 2014” definisce le “linee evolutive del Sistema Sociosanitario Lombardo”.

In conformità a quanto affermato nel Programma Regionale di Sviluppo (P.R.S.) della X Legislatura (d.c.r. n.78 del 9/07/2013), viene ribadita la necessità di operare un riordino del sistema che permetta di mantenere e migliorare i livelli raggiunti e di individuare nuovi scenari evolutivi.

Il miglioramento continuo della qualità del servizio sanitario regionale risponde all’esigenza di appropriatezza e di un uso più efficiente delle risorse.

Gli strumenti attraverso i quali si perseguono questi obiettivi sono condurre l’organizzazione alla creazione di valore e rendere evidente il percorso per il miglioramento prevedendo il coinvolgimento di tutti i livelli dell’organizzazione.

Questi obiettivi si possono perseguire attraverso il coinvolgimento di tutti i livelli di organizzazione che, in tal modo, porta alla creazione di valore e rende evidente il percorso per il miglioramento.

Il P.R.S. della X Legislatura di Regione Lombardia focalizza inoltre l’attenzione sull’innovazione e sulla progettualità organizzativa, che si realizzano anche attraverso il miglioramento dell’appropriatezza clinica gender oriented.

L’appartenenza al sesso femminile o maschile influenzano la salute e la sua percezione; le politiche sanitarie devono prendere in considerazione questa differenza per realizzare l’obiettivo del miglioramento del benessere dell’intera popolazione.

Medicina di genere come obiettivo strategico per la sanità pubblica (D.G.R. X/1185 del 20/12/2013, 3.2.8) perché non solo considera il concetto di salute come questione complessa e strettamente legata ai fattori socio-culturali ed economici, ma permette la realizzazione di una medicina fortemente personalizzata, che garantisce una maggiore adeguatezza e appropriatezza di cura ed una maggiore tutela della salute dei cittadini.

Numerosi studi clinici hanno dimostrato che la differenza di genere influisce profondamente sulle modalità in cui una patologia si sviluppa, viene diagnosticata e affrontata dal paziente, ma che tali diversità condizionano fortemente anche l'efficacia della terapia.

La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, tramite il Comitato Unico di Garanzia per le Pari Opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni (CUG) ha organizzato nel 2009 il suo primo convegno sulle patologie cerebrovascolari in un'ottica di genere e, pensando al titolo da dare all'evento, è stato creato lo slogan "TUTTA CUORE E CERVELLO" perché si parlava di cuore e di cervello e perché la donna è capace di agire contemporaneamente con il cuore (le emozioni) e con il cervello (la logica).

"Tutta Cuore e Cervello" è poi diventato un logo istituzionale che contraddistingue tutte le iniziative del CUG della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.

Il 2014 vede la collaborazione, per la realizzazione di **"TUTTA CUORE E CERVELLO" La Sclerosi Laterale Amiotrofica in un'ottica di genere**, tra la Direzione Generale Salute, Éupolis Lombardia e la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni. La SLA ha una caratteristica che la rende particolarmente drammatica: pur bloccando progressivamente tutti i muscoli, non toglie la capacità di pensare e la volontà di rapportarsi agli altri. Negli ultimi anni la ricerca ha fatto enormi passi avanti, ma le cause della malattia non sono ancora note. Attualmente sono circa 5.000 i malati di SLA in Italia e nel 10% dei casi la causa sembra essere genetica. Mentre il numero di nuovi casi che si presentano in un anno (incidenza) è costante, aumenta la prevalenza, cioè il numero di persone che convivono con questa malattia. Questo aumento è sostanzialmente dovuto al miglioramento delle cure palliative, al generale miglioramento delle condizioni di vita della persona malata e al cambiamento etico/culturale nei confronti delle proprie scelte di vita.

L'iniziativa formativa mira a raggiungere i seguenti obiettivi:

- informare sugli avanzamenti delle conoscenze sulla SLA in campo clinico, genetico e terapeutico;
- sensibilizzare riguardo l'approccio di genere della malattia come elemento determinante nell'erogazione delle cure mediche e nello sviluppo di politiche sanitarie e familiari.

DESTINATARI

Il convegno è rivolto a:

- Direttori Generali, Direttori Sanitari e Direttori Sociali delle AO, ASL e IRCCS di Regione Lombardia;
- Medici ospedalieri delle specialità trattate nella sessione specifica del convegno;
- Medici di Medicina Generale;
- Medici, specialisti ambulatoriali;
- Medici del Corso triennale di formazione specifica in medicina generale;
- Farmacisti Ospedalieri e ASL, studenti della facoltà di Farmacia, Farmacologi e Ordine dei Farmacisti;
- Operatori sanitari (tutte le professioni);
- Psicologi;
- Gruppi di interesse di ASL e AO per la medicina di genere;
- Componenti CUG delle aziende sanitarie;
- Studenti Laurea in Infermieristica;
- Studenti dei Corsi di Laurea in Discipline Scientifiche;
- Associazioni dei malati;
- Associazioni femminili;
- Pazienti e familiari.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Mauro Agnello – Dirigente Unità Organizzativa Programmazione e governo dei servizi sanitari Direzione Generale Salute, Regione Lombardia

COORDINATORE SCIENTIFICO

Maria Antonietta Banchemo - Direzione Generale Salute, Regione Lombardia

COORDINAMENTO SCIENTIFICO

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
Barbara Garavaglia, Giuseppe Lauria, Cinzia Gellera e Manuela Bloise

RELATORI

Mario Melazzini – Presidente Fondazione AriSLA - Agenzia di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica

Maria Antonietta Banchemo - Direzione Generale Salute, Regione Lombardia

Stefania Bastianello – AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Adriano Chiò – Università degli Studi di Torino

Paola Emilia Cicerone - Giornalista scientifica free lance

Eleonora Dalla Bella - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Stefano Di Donato - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Vincenzo Falabella - Presidente Federazione delle Associazioni Italiane Paratetraplegici (FAIP)

Anna Ferruta – Psicoanalista – Società Psicoanalitica Italiana, Supervisore e Consulente di istituzioni psichiatriche e di ricerca

Barbara Garavaglia - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Cinzia Gellera - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Giuseppe Lauria - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Gabriele Mora – Fondazione IRCCS Salvatore Maugeri

Giulio Pompilio - AriSLA - Agenzia di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica

Antonia Ratti – Università degli Studi di Milano

Nicola Ticozzi - IRCCS Istituto Auxologico Italiano

MODERATORI

Paola Emilia Cicerone - Giornalista scientifica free lance

Stefano Di Donato - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Barbara Garavaglia - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Cinzia Gellera - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Vincenzo Silani - Università degli Studi di Milano

REFERENTE SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Valentina Bardozzo

Éupolis Lombardia – Scuola di Direzione in Sanità

Via Taramelli 12/F – 20124 Milano

Telefono ufficio: 02/67.507.423

Fax ufficio: 02/67.507.477

E-mail: valentina.bardozzo@eupolislombardia.it

PARTECIPAZIONE E CREDITI ECM

La partecipazione richiesta all'evento è del 100% delle ore totali previste.

Secondo le indicazioni contenute nella “Scheda di attribuzione Crediti Formativi” contenuta nella D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004 e successive modificazioni, all'evento sono stati attribuiti n. **5.25** crediti ECM.

L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno raggiunto la percentuale di partecipazione prevista.

PROGRAMMA

<i>Orario</i>	<i>Argomento</i>	<i>Relatore</i>
9.00 – 9.30	Registrazione partecipanti	
	Saluti istituzionali <i>Mario Mantovani, Assessore alla Salute, Regione Lombardia</i> <i>Walter Bergamaschi, Direttore Generale Direzione Generale Salute, Regione Lombardia</i>	
9.30 – 10.00	<i>Pierluigi Zeli, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta</i> <i>Ferdinando Cornelio, Direttore Scientifico Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta</i> <i>Alberto Guglielmo, Presidente Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta</i>	
	Apertura dei lavori Medicina di Genere - Regole di Sistema Presentazione evento “Tutta Cuore e Cervello”	<i>Maria Antonietta Banchemo</i> <i>Barbara Garavaglia</i>
10.00 - 10.20	Lectio Magistralis “La SLA tra passato e futuro”	<i>Mario Melazzini</i>
	I^a sessione <i>Moderatore: Vincenzo Silani</i>	
	Diagnosi e terapie	
	<ul style="list-style-type: none"> • Epidemiologia, <i>Adriano Chiò</i> • La diagnosi clinica, <i>Giuseppe Lauria</i> 	
10.20 – 13.00	<ul style="list-style-type: none"> • La genetica: <ul style="list-style-type: none"> ○ La SLA è una malattia genetica?, <i>Cinzia Gellera</i> ○ L’eredità mancante, <i>Nicola Ticozzi</i> • Terapie attuali nelle fasi della malattia, <i>Gabriele Mora</i> • Nuove frontiere terapeutiche, <i>Stefano Di Donato</i> 	
	Discussione	
13.00 – 14.00	<i>Pausa pranzo</i>	
	II^a sessione <i>Moderatore: Stefano Di Donato</i>	
	La ricerca	
14.00 – 15.30	<ul style="list-style-type: none"> • A che punto è la ricerca?, <i>Giulio Pompilio</i> • I tempi della ricerca e le aspettative di cura, <i>Antonia Ratti</i> • Progressione della malattia: nuove ipotesi patogenetiche, <i>Eleonora Dalla Bella</i> 	
	Discussione	
	III^a sessione <i>Moderatori: Barbara Garavaglia – Cinzia Gellera – Paola Emilia Cicerone</i>	
	Vivere con la SLA	
15.30 – 18.00	<ul style="list-style-type: none"> • Essere donna con la SLA – testimonianza di una paziente • Prendersi cura di un paziente con la SLA – testimonianza di una moglie • Il ruolo delle Associazioni, <i>Stefania Bastianello</i> • Il ruolo dello Psicologo nella comunicazione di malattia, <i>Anna Ferruta</i> • Divulgazione ed informazione: il ruolo dei media, <i>Paola Emilia Cicerone</i> 	
	Discussione aperta con i pazienti e familiari	
	Conclusioni	<i>Vincenzo Falabella</i>
	Chiusura dei lavori	

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

La partecipazione al corso è a titolo gratuito, poiché l'iniziativa è prevista all'interno del Piano di formazione per il personale del SSR della Regione Lombardia – anno 2014.

ISCRIZIONE DIPENDENTI SERVIZIO SANITARIO REGIONALE:

La richiesta di iscrizione deve necessariamente essere effettuata attraverso la registrazione sul sito della Scuola di Direzione in Sanità

Collegarsi al sito: www.eupolislombardia.it

- link a destra della homepage “*Scuola di Direzione in Sanità*”

- link “*Piano annuale degli interventi formativi rivolto al personale del sistema sanitario regionale*”

- al termine del paragrafo seguire l'indicazione “*Per gli eventi formativi previsti clicca qui.*”

(oppure per procedere direttamente con l'iscrizione clicca [qui](#))

- selezionare dal menù a tendina il codice corso “**SDS 14002**”.

Comparirà successivamente una stringa contenente i dati riepilogativi del corso, la presentazione (ovvero il file pdf del programma, scaricabile e stampabile) e il campo “iscriviti”; cliccando su “iscriviti” si aprirà il format della scheda di iscrizione.

La scheda dovrà essere compilata inserendo **i dati personali e l'edizione prescelta (anche se unica)**, cliccando sulla scritta “**aggiungi**” che compare in corrispondenza delle date del corso.

Una volta compilata la scheda, occorrerà cliccare sulla scritta a piè pagina “**salva e stampa**”; si genererà un file formato pdf che andrà stampato, fatto firmare per autorizzazione aziendale (ove richiesto) ed inviato **a mezzo fax** al numero **02/67.507.477** entro **giovedì 6 marzo 2014**.

La trasmissione del fax è obbligatoria ai fini del perfezionamento della procedura di iscrizione. Una volta chiuse le iscrizioni, la Scuola di Direzione in Sanità provvederà a fornire comunicazioni tramite e-mail sull'inserimento nella classe.

ISCRIZIONE NON DIPENDENTI DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE:

È possibile procedere all'iscrizione inviando entro **giovedì 6 marzo 2014** all'indirizzo valentina.bardozzo@eupolislombardia.it i seguenti dati:

- NOME
- COGNOME
- AZIENDA e RUOLO (ove presente)
- INDIRIZZO E-MAIL