

## **COMUNICATO STAMPA**

Roma, 11 novembre 2016

### **XXIII CONGRESSO NAZIONALE CURE PALLIATIVE Roma, 16-19 novembre 2016**

Con la partecipazione della Fondazione Sanità e Ricerca (Roma):  
Centro di cure palliative, Centro di cure per l'Alzheimer e altre demenze, Centro di cure per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

Si terrà a Roma, dal 16 al 19 novembre, presso il centro congressi dell'Ergife Palace Hotel, il XXIII congresso nazionale SICP (Società Italiana Cure Palliative) dal titolo «Il tempo delle cure palliative».

La Fondazione Sanità e Ricerca, che opera a Roma attraverso la sua Struttura dedicata ai servizi di assistenza – domiciliare e in hospice – di cure palliative, di cure per l'Alzheimer e altre demenze, di cure per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) –, partecipa al congresso presentando, all'interno della propria area conferenze, tre temi di approfondimento nell'ambito delle cure palliative: «Condividere il piano di cura. L'informatica a supporto della continuità tra *hospice* e assistenza domiciliare»; «La tecnologia 'gentile' nelle cure palliative. Il progetto TEEP-SLA sviluppato dall'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova in collaborazione con la Fondazione Sanità e Ricerca»; «La tutela delle scelte di cura: strumenti giuridici».

«In Italia ci sono 340 mila persone – dichiara il dr. Italo Penco, Direttore sanitario della Fondazione Sanità e Ricerca – che necessitano di cure palliative ogni anno. Dal 2006 al 2015 il numero di hospice è passato da 105 del 2006 a 239 del 2015 (+ 128%) con un incremento dei posti letto del 113% (da 1.229 unità a 2.618). Il numero dei decessi in ospedale con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia – prosegue il dr. Penco – è tuttavia ancora troppo elevato, con molta disomogeneità interregionale. A causa dell'aumento dell'aspettativa di vita, un numero sempre maggiore di persone affette da numerose patologie cronico degenerative comuni nelle età più avanzate (cardiache, respiratorie, cerebrovascolari) avranno bisogno di cure palliative, con la conseguente necessità di una riprogrammazione delle reti regionali di cure palliative, strutturate prevalentemente per pazienti oncologici. In questa direzione, la Regione Lazio, con l'ultimo decreto commissariale del 24 ottobre 2016 – conclude il dr. Penco – ha appena ridefinito il fabbisogno regionale riferito a pazienti con malattie non oncologiche, riorganizzando e potenziando il servizio e aumentando il numero di posti in regime di hospice (+ 104) e domiciliare (+ 2.000). Un passo importante per garantire l'accesso alle cure palliative nel fine vita anche ai malati non oncologici, nel rispetto del 'principio di equità', sancito dalla legge 38/2010».

L'ultimo Rapporto Sanità – edito dal Consorzio Universitario per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (C.R.E.A. Sanità) promosso dall'Università di Roma "Tor Vergata" – ha rilevato, in una proiezione 2015-2065, l'evoluzione della quota di popolazione sopra i 75 anni per l'Italia, l'Europa a 14 (EU14) e altre quattro nazioni europee (Germania, Regno Unito, Francia e Spagna) che per dimensioni e status socio-economico possono essere comparabili al nostro Paese.

Nei 50 anni, considerati in valore assoluto, in EU14 la popolazione over 75 passa da 31,5 mln. a 60,7 mln. (+92%), con dinamiche sensibilmente differenti tra i Paesi: il minimo si rileva in Germania con +57% mentre il massimo nel Regno Unito con +128%. L'Italia fa registrare un +81%.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce che più di 40 milioni di persone attualmente richiedono cure palliative ogni anno a causa dell'invecchiamento della popolazione.

Il programma scientifico della Fondazione Sanità e Ricerca nell'ambito del congresso nazionale SICP è così articolato:

**Giovedì 17 novembre**, dalle ore 14.30 alle ore 15.30, si terrà la sessione dal titolo «Condividere il piano di cura. L'informatica a supporto della continuità tra hospice e assistenza domiciliare». È arrivato il Tempo della condivisione della cura: la Fondazione, che offre un servizio integrato di hospice e di assistenza domiciliare (accreditato con il Sistema Sanitario Nazionale), ha informatizzato l'intero processo assistenziale (paziente/operatore/servizi) al fine di garantire un presidio socio-assistenziale efficiente nell'arco delle 24 ore. La Fondazione presenterà in questa occasione il proprio modello informatizzato di gestione del malato – basato su sistemi di valutazione multidimensionale e su una cartella clinica elettronica –, che permette all'équipe di condividere il piano di cura, verificando in tempo reale la qualità e l'efficacia dell'assistenza. Adottata su larga scala dal Sistema Sanitario Nazionale, la cartella clinica elettronica permetterebbe, oltre alla gestione condivisa dei percorsi assistenziali, un sensibile abbattimento degli sprechi e dei costi ridondanti. Della Fondazione Sanità e Ricerca interverranno per illustrare l'argomento: Moris Baldi – Direttore operativo; Patrizia Ginobbi – Responsabile Unità di Cure Palliative; Lucia Santuari – Medico palliativista.

**Venerdì 18 novembre**, dalle ore 11.30 alle ore 12.30, si terrà la sessione dal titolo «La tecnologia 'gentile' nelle cure palliative» e verrà presentato il progetto TEEP-SLA (Tecnologie Empatiche ed Espressive per Persone con SLA), realizzato dall'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova con la collaborazione clinico-scientifica della Fondazione Sanità e Ricerca e il sostegno della Fondazione Roma. Il progetto prevede la realizzazione di strumenti utili ad assistere i processi interattivi di persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) tramite tecnologie espressive ed empatiche, in grado permettere al malato di esprimere atti di comunicazione verso altri individui e di controllo verso dispositivi tecnologici in modo intuitivo e coinvolgente, adattando feedback e processi di esecuzione allo stato psicofisiologico, facilitando e personalizzando ogni singolo processo di interazione. Interverranno: Leonardo De Mattos e Giacinto Barresi – Dipartimento di Robotica Avanzata, IIT – Genova.

Sempre **venerdì 18 novembre, dalle ore 14.30 alle ore 15.30**, si terrà la sessione dal titolo «La tutela delle scelte di cura: strumenti giuridici». Angela Salvio – magistrato – e Luigia Clarici – responsabile Unità Operativa SLA della Fondazione Sanità e Ricerca – affronteranno il tema del rispetto di espressione delle proprie volontà anticipate e della facoltà di attivare l'Amministratore di sostegno (Ads) con i connessi problemi: presupposti applicativi; procedure nella scelta dell'amministratore di sostegno ed efficacia della designazione preventiva (art.408); effetti delle diverse tipologie di sostegno. Specifici ambiti di rilevanza della misura rispetto all'assistenza nella cura della persona: consenso/dissenso alle cure mediche e, più in generale, alle decisioni – alimentari, di stile di vita, ecc. – che ricadono sulla salute del beneficiario; rapporti con il trattamento sanitario obbligatorio nel caso di pazienti psichiatrici; possibilità di utilizzare la misura per la gestione di situazione di fine vita; rapporto tra amministrazione di sostegno ed urgenza medica.

**Dalle ore 16.00 alle ore 17.30**, nella sala Leptis Magna 2, il Dr. Italo Penco, Direttore sanitario della Fondazione Sanità e Ricerca, incontrerà Jenny Van Der Steen (Ricercatrice, Leiden University Medical Center, Paesi Bassi); Julian Hughes (Professor of Old Age Psychiatry, University of Bristol, UK) e Francesco Branca (Direttore UACD – Ufficio Anziani e Cure Domiciliari del dipartimento della Sanità e della Socialità, Svizzera) nella sessione di approfondimento dal titolo «Cure Palliative nelle demenze: uno sguardo europeo per la sfida del futuro». L'assistenza al malato non oncologico e le cure palliative precoci rappresentano oggi un obiettivo prioritario e una sfida di cui l'Europa sta prendendo coscienza. La sessione intende affrontare in modo organico l'argomento facendo il punto sul quadro sociosanitario di riferimento.

Jenny van der Steen (Leiden-Holland) metterà in evidenza gli aspetti sui quali è stato espresso consenso e quelli che hanno invece generato controversie sull'applicabilità delle cure palliative nella demenza, alla luce della pubblicazione, da parte della European Association for Palliative Care (EAPC), del Libro bianco sulle Cure Palliative nella demenza. Sempre in relazione alla demenza, verranno affrontate le tematiche relative alle controversie sui modelli di gestione delle patologie cronico-degenerative. A seguire, il prof. Julian Hughes (Bristol – UK) approfondirà le questioni etiche complesse e le strategie da adottare nelle patologie a lunga sopravvivenza, per le quali le questioni etiche divengono di grande rilevanza ogni qual volta la persona malata non sia in grado di esprimere le proprie decisioni di cura in modo autonomo. Concluderà la sessione il dr. Francesco Branca (Ticino – Svizzera) con una panoramica sulla sostenibilità dei modelli assistenziali attualmente in vigore per le persone con demenza e una prospettiva sulle possibili criticità che si dovranno affrontare nei prossimi anni, al fine di garantire il supporto adeguato alle persone affette da patologie cronico-degenerative con strategie sostenibili dai sistemi socio-sanitari europei.

Nell'area conferenze della Fondazione Sanità e Ricerca verrà allestita una mostra fotografica dal titolo «Il tempo di sorridere». Dieci scatti del fotogiornalista Giuseppe Rampolla racconteranno il tempo nell'hospice della Fondazione, il suo valore, la sua espansione e sospensione tra la vita e la sua fine. I visitatori potranno scrivere le didascalie delle fotografie, affidando alle parole l'interpretazione del tempo fermato nell'immagine.

**XXIII Congresso nazionale SICP  
«Il tempo delle cure palliative»  
Roma, 16-19 novembre 2016**

- Sito del Congresso:  
[http://www.adarteventi.com/congressi/2016/adaV\\_19/index.php?section=home](http://www.adarteventi.com/congressi/2016/adaV_19/index.php?section=home)
- Programma generale:  
[http://www.adarteventi.com/congressi/2016/adaV\\_19/pdf/programma\\_definitivo.pdf](http://www.adarteventi.com/congressi/2016/adaV_19/pdf/programma_definitivo.pdf)

I giornalisti che desiderano accreditarsi e ricevere gli abstract degli interventi della Fondazione Sanità e Ricerca sono pregati di contattare:

**Fondazione Sanità e Ricerca**  
Roma – Via A. Poerio, 100

Comunicazione e Ufficio Stampa  
Paola Martellini  
[p.martellini@fondazione-sr.it](mailto:p.martellini@fondazione-sr.it)  
T. 06.58899400

---

La **Fondazione Sanità e Ricerca** nasce dalla Fondazione Roma, da sempre impegnata per rispondere ai bisogni delle persone più fragili. È una organizzazione senza fini di lucro, con sede a Roma, che opera nel settore dell'assistenza socio-sanitaria e svolge attività di ricerca. La **Fondazione Sanità e Ricerca** è dotata di un Centro per le cure palliative (accreditato con il Sistema Sanitario Nazionale) e per l'assistenza alle persone affette da malattie neuro-degenerative, in particolare SLA e demenza di Alzheimer. Dal 1998 nel Centro è attivo un *hospice* – il primo del Centro-Sud d'Italia –, nato per volontà del professore e avvocato Emmanuele F.M. Emanuele, che accoglie trenta persone in fase avanzata di malattia, assistite da *équipe* multidisciplinari di

cure palliative specialistiche; un reparto per i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, che possono beneficiare di ricoveri di sollievo periodici ed essere assistiti nel fine vita; un servizio semi-residenziale dedicato alle persone affette da demenza di Alzheimer, per la riattivazione e il mantenimento delle capacità cognitive e funzionali conservate. I tre servizi, che adottano un modello assistenziale integrato, prevedono anche un *setting* domiciliare, in cui le *équipe* operano sul territorio per prendersi cura delle persone nel loro domicilio. L'assistenza è modulata sui molteplici bisogni del malato – fisici, psicologici e spirituali – e i familiari sono sostenuti con azioni formative mirate al potenziamento delle competenze per la gestione della malattia. L'attività di ricerca della Fondazione è condotta su due direttrici: il Centro di alta diagnostica di Latina – per l'implementazione di una attività di ricerca applicata – e la collaborazione con Istituti di eccellenza in Italia, per lo sviluppo di progetti innovativi e la realizzazione di dispositivi bio-meccanici e protesici.