

Attraverso la delibera 698 dell'agosto 2011, la Regione Toscana avvia la *Sperimentazione di un sistema di monitoraggio della appropriatezza nei percorsi assistenziali per le persone con gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) e per le persone in stato vegetativo o di minima coscienza al fine di strutturare specifiche offerte di cura e assistenza.*

Le attività previste dalla sperimentazione costituiscono la tappa di un percorso avviato dalla Regione Toscana, che, consapevole della particolare rilevanza sanitaria e sociale a livello nazionale e internazionale del problema, aveva riservato già nel Piano sanitario regionale 2008-2010 specifiche indicazioni sulle GCA.

Gli indirizzi regionali hanno portato alla costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare, che ha identificato un percorso assistenziale standard ben descritto all'interno di un documento tecnico. Quest'ultimo, sottoposto al parere delle Società scientifiche e approvato dal Consiglio sanitario regionale, è stato poi recepito dalla Regione con la DGR 599/09 (allegato A). La delibera, oltre ad affidare ai soggetti del Servizio sanitario della Toscana la definizione degli interventi utili alla realizzazione del percorso standard 'ideale', dà mandato ad ARS, in collaborazione con la 'Direzione generale del Diritto alla Salute', di monitorare il livello di attuazione del percorso.

Il convegno rappresenta quindi l'occasione per:

- condividere le attività scientifiche previste dal progetto regionale contestualizzandole nel panorama delle più recenti esperienze nazionali;
- fare il punto sulle attività della sperimentazione effettuate fino ad oggi;
- coinvolgere la rete dei servizi e dei professionisti del sistema regionale nel sostegno alle azioni del progetto;
- discutere le implicazioni di carattere etico sollevate dai più recenti orientamenti normativi in materia di testamento biologico.

MATTINA

Moderatore: Enrico Desideri

- 8.45 Registrazione partecipanti
9.15 Saluti delle Autorità

PRIMA PARTE

Contesto: linee di indirizzo ed esperienze nazionali

- 9.30 Indicazioni delle Conferenze di Consenso
(B. Lombardi)
- 9.45 Le linee di indirizzo ministeriali e regionali
(L. Roti)
- 10.00 Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e negli stati di minima coscienza
(M. Leonardi, D. Sattin)
- 10.20 I percorsi di cura e gli strumenti di gestione delle GCA: il progetto CCM 'PRECIOSUS'
(S. Ferro)
- 10.40 Il registro interregionale GCA
(R. Avesani)
- 11.00 *Pausa caffè*

SECONDA PARTE

Il progetto regionale

- 11.20 Il percorso delle GCA: dalla delibera 599/2009 al progetto regionale
(V. Di Fabrizio)
- 12.10 Stati vegetativi e di minima coscienza: dalla valutazione precoce alla presa in carico
(A. Amantini, R. Chiaramonti e A. Piccioli)
- 12.45 Discussione
- 13.00 *Pausa pranzo*

POMERIGGIO

Moderatore: Francesco Cipriani

TERZA PARTE

I percorsi di cura e assistenza dal punto di vista di pazienti e familiari

- 14.00 Le Associazioni dei familiari e le Consensus Conference
(I. Cannoni)
- 14.15 Il percorso riabilitativo delle GCA alla luce dell'approccio delle *capability* di Amartya Sen
(M. Biggeri)
- 14.30 Il ruolo delle Associazioni dei familiari
(B. Marsella)
- 14.45 L'esperienza di pazienti e familiari nel progetto regionale
(G. Galletti)

APPROFONDIMENTO

La sperimentazione toscana e la Legge nazionale nel testamento di vita

- 15.15 Intervengono:
Amedeo Bianco Presidente, FNOMCeO
Antonio Panti, Presidente Ordine dei Medici di Firenze
Alfredo Zuppiroli, Esperto bioetica, Regione Toscana
- 16.00 Discussione
- 16.30 Conclusione dei lavori

Pausa caffè e pranzo a cura di: Slow Food

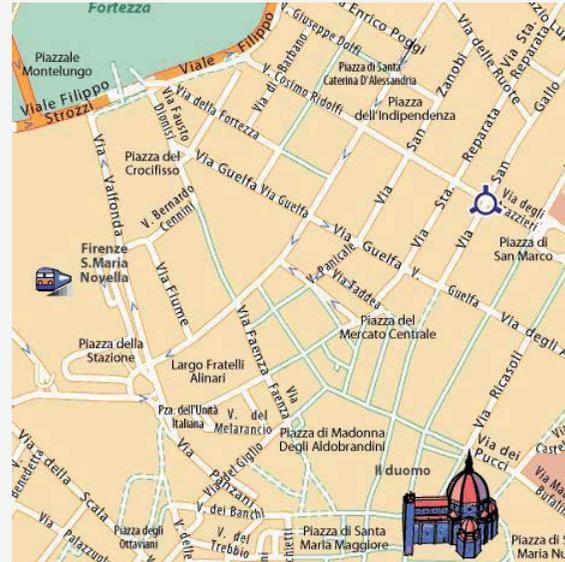
RELATORI E MODERATORI

- **A. Amantini** - Dipartimento di Neuroscienze SOD Neurofisiopatologia, ACUC Careggi (Firenze);
- **R. Avesani** - Dipartimento di Riabilitazione, Opera Don Calabria, Negrar (Verona);
- **A. Bianco** - Presidente della Federazione Nazionale degli Ormai dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri;
- **M. Biggeri** - Professore associato, Dipartimento di Scienze Economiche, Università degli Studi di Firenze e ARCO (Research-Lab);
- **I. Cannoni** - Presidente, Associazione Traumi Cranici Toscani A.TRA.C.TO. Onlus;
- **R. Chiamonti** - Neurologa-Neurofisiopatologa, UO Neurologia-Neurofisiopatologia, Ospedale S. Giovanni di Dio, Azienda Sanitaria Fiorentina;
- **F. Cipriani** - Coordinatore Osservatorio di Epidemiologia e, ad interim, Coordinatore Osservatorio Qualità ed Equità (ARS Toscana);
- **E. Desideri** - Direttore Generale, Azienda USL 8 (Arezzo);
- **V. Di Fabrizio** - Funzionario di ricerca, Osservatorio Qualità ed Equità (ARS Toscana);
- **S. Ferro** - Assessorato Politiche per la Salute, Regione Emilia-Romagna;
- **G. Galletti** - Funzionario di ricerca, Osservatorio Qualità ed Equità (ARS Toscana);
- **M. Leonardi** - Responsabile SOD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano);
- **B. Lombardi** - Direttore, UO Recupero e Riabilitazione funzionale, Azienda USL 4 (Prato); Segretario, S.I.M.F.E.R. Gruppo regionale toscano;
- **B. Marsella** - Presidente, Associazione Cerebrolesioni Acquisite ASS.C.A.
- **A. Panti** - Presidente Ordine dei Medici di Firenze; Vice-Presidente, Consiglio Sanitario Regionale della Toscana;
- **A. Piccioli** - Neuroanestesia e Terapia intensiva, DAI Neuroscienze, AOUC Careggi (Firenze);
- **D. Sattin** - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano);
- **L. Roti** - Settore Servizi alla Persona sul Territorio, Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale, Regione Toscana;
- **A. Zuppiroli** - Direttore, Dipartimento Cardiologico, Azienda Sanitaria Fiorentina;

COME RAGGIUNGERE LA SEDE DEL CONVEGNO:

Auditorium Sant'Apollonia
Via San Gallo 25A - Firenze

L'Auditorium di Sant'Apollonia è situato nel centro storico di Firenze ed è possibile raggiungerlo a piedi dalla Stazione di S. Maria Novella in 15 minuti circa.



SEGRETERIA SCIENTIFICA:

Valeria Di Fabrizio, Giacomo Galletti
e-mail: valeria.difabrizio@ars.toscana.it
giacomo.galletti@ars.toscana.it
Tel.: 055 4624334-343

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Paola Serafini - Tel.: 055 4624386
e-mail: osservatorio.qualita@ars.toscana.it

ISCRIZIONE: la partecipazione è gratuita, l'iscrizione deve essere effettuata sul sito <http://www.ars.toscana.it> sezione 'notizie' **entro il 26 ottobre 2011**

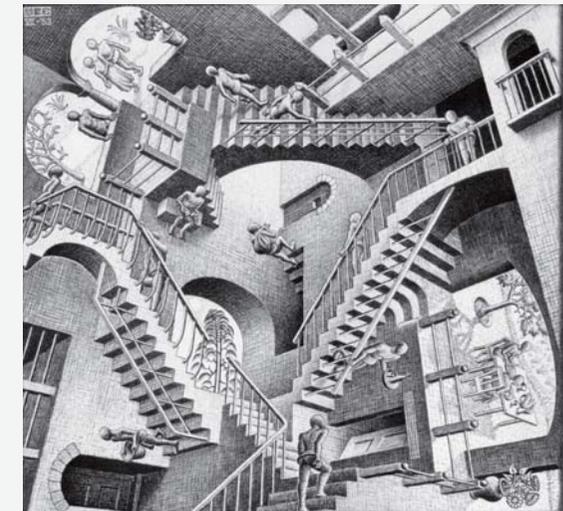
CREDITI ECM: all'evento sono stati attribuiti 5 crediti formativi dalla Regione Toscana

EVENTO ORGANIZZATO
IN COLLABORAZIONE CON:



I PERCORSI DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE IN TOSCANA

Presentazione del
Progetto regionale



Firenze, 3 Novembre 2011

Auditorium Sant'Apollonia
Via San Gallo 25A - Firenze