

SLA tra approccio multidisciplinare e autodeterminazione del paziente: il convegno di Careggi nel progetto “Decidi Tu”

Firenze, 13 giugno 2025 – Aula Magna, NIC Pad. 3, AOU Careggi

Una giornata di confronto e approfondimento multidisciplinare ha segnato un nuovo passo avanti nella promozione di una cultura della cura centrata sulla persona. Il convegno “*La traiettoria di cura della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica*”, organizzato da FILE e AISLA con il patrocinio del Dipartimento di Scienze della Salute dell’Università di Firenze, è stato coprogettato nell’ambito del progetto “Decidi Tu”: un percorso di riflessione e formazione volto a sensibilizzare operatori sanitari e cittadini sui temi dell’autodeterminazione in ambito sanitario.

L’iniziativa ha riunito numerosi professionisti di primo piano, riportando al centro del discorso la persona affetta da SLA, i suoi valori, i suoi desideri, la sua libertà di scelta, nel rispetto delle normative che regolano le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). Dal momento della diagnosi, al ruolo del medico di medicina generale, passando per gli interventi di neurologi, pneumologi, fisiatristi, psicologi e terapisti della riabilitazione, il convegno ha evidenziato l’importanza di una continuità assistenziale reale, che non si limiti ai protocolli, ma sappia adattarsi alla complessità individuale. Un obiettivo da raggiungere anche grazie al coordinamento tra professionisti, associazioni di terzo settore e realtà del territorio come AISLA e File.

Tra i contributi specialistici, di particolare rilievo è stato l’intervento dei medici palliativisti, che hanno affrontato aspetti fondamentali quali l’intervento precoce, l’accompagnamento familiare, la gestione territoriale dei sintomi complessi e il supporto psicologico e spirituale. È emerso con chiarezza come le cure palliative rappresentino un pilastro trasversale dell’assistenza, non legato esclusivamente alla fase terminale, ma capace di offrire cura, sollievo e dignità sin dalle prime fasi della malattia.

A confermare il ruolo crescente di questa disciplina anche in ambito formativo e accademico, è intervenuto il prof. Gianluca Villa, Direttore della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative dell’Università di Firenze. Il suo intervento ha sottolineato l’importanza del contributo dell’Università nella costruzione e nel consolidamento della rete di cura. La promozione di una pratica clinica umanizzante e l’impegno per la sensibilizzazione culturale e sanitaria sono obiettivi condivisi tra sistema sanitario e mondo accademico. Proprio grazie alle competenze di community engagement dell’Ateneo, è possibile ampliare l’alfabetizzazione sanitaria e rafforzare la cultura dell’autodeterminazione.

In linea con gli obiettivi del progetto “Decidi Tu” – che vede tra i partner il DSS UNIFI, AISLA e File – il convegno ha dedicato spazio anche all’approfondimento giuridico e normativo. In particolare, sono state affrontate la Legge 219/2017, che sancisce il diritto del paziente all’autodeterminazione, e la Legge 10/2020, che rafforza gli strumenti di pianificazione anticipata, di particolare rilevanza in patologie come la SLA. A chiarire gli aspetti pratici e giuridici sono state Martina Focardi, professoressa associata di Medicina Legale presso il Dipartimento di Scienze della Salute dell’Università di Firenze, e Barbara Gonella di AISLA, che hanno evidenziato le responsabilità degli operatori e i diritti dei cittadini.

La giornata si è conclusa con una tavola rotonda ad alto profilo, che ha messo in dialogo rappresentanti delle istituzioni, specialisti e associazioni. L’obiettivo comune è chiaro: costruire una

rete di cura capace di ascoltare, rispettare e accompagnare, riconoscendo alla persona con SLA il diritto di decidere, fino in fondo, come vivere il proprio percorso di cura.

Inserito nel calendario ufficiale del progetto *“Decidi Tu”*, il convegno ha rappresentato un’occasione concreta per tradurre il sapere teorico in pratica clinica, grazie al coinvolgimento diretto di professionisti e realtà assistenziali del territorio. Il patrocinio del Dipartimento di Scienze della Salute dell’Università di Firenze ha conferito all’evento ulteriore valore accademico, consolidando il ponte tra università, sanità e cittadinanza.