



Academy Srl
Id Provider: 707
Evento n° 268450
Crediti assegnati: 14

Destinatari:
Medico, Chirurgo; Anestesia e Rianimazione; Cardiologia;
Chirurgia Pediatrica; Continuità Assistenziale; Direzione
Medica di Presidio Ospedaliero; Genetica Medica; Laboratorio
di Genetica Medica; Malattie dell'Apparato Respiratorio;
Medicina Fisica e Riabilitazione; Medicina Generale (Medici di
Famiglia); Neurologia; Neuropsichiatria Infantile;
Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base; Ortopedia e
Traumatologia; Pediatria; Pediatria (Pediatri di Libera Scelta);
Neonatologia; Psicoterapia; Fisioterapista; Logopedista;
Infermiere; Infermiere Pediatrico; Psicologia; Psicoterapia;
Terapista Occupazionale; Tecnico Ortopedico; Terapista della
Neuro e Psicomotricità dell'età Evolutiva.

Il convegno nazionale organizzato annualmente da Famiglie SMA rappresenta per i professionisti della salute e per tutti coloro coinvolti nella gestione delle persone affette da SMA un'occasione unica di aggiornamento sulla ricerca scientifica e i vari aspetti della vita quotidiana.

Grazie alla presenza dei maggiori esperti nazionali e internazionali di Atrofia Muscolare Spinale, il convegno fornisce gli strumenti per accrescere le competenze tecnico-professionali che sono alla base dell'iter diagnostico e delle sue fasi successive.

I partecipanti saranno aggiornati inoltre sugli sviluppi nell'ambito predinamico e sulle terapie disponibili, e grazie a degli interventi dedicati, approfondiranno il tema della psicoterapia familiare e del ruolo di supporto degli insegnanti nell'inclusione scolastica del bambino affetto da SMA.

Le due tavole rotonde previste per il pomeriggio del sabato offrono ai partecipanti un confronto tra specialisti sullo stato dell'arte delle terapie e sulla presa in carico in età pediatrica/negli adulti. I relatori si confronteranno sul tema degli effetti collaterali e/o controindicazioni dei nuovi farmaci, le esperienze di differenti centri nazionali e le prospettive future.

Con la sponsorizzazione non condizionante di:



PROGRAMMA
SCIENTIFICO
ECM

VIVERE LA SMA



GENOVA

6-8 settembre 2019

NH Collection Marina

le sfide di oggi
e le aspettative
di domani

Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Con il patrocinio di:



VENERDÌ 6 SETTEMBRE Workshop scientifico per soli operatori LA SMA ALLA LUCE DELLE NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE

SALA ADRIATICO

SESSIONE

Moderatori - **Enrico Bertini** (Ospedale Bambino Gesù, Roma) | **Eugenio Mercuri** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma).

14.30-15.00 | Introduzione - La SMA alla luce delle nuove terapie: quali aspettative?

Eugenio Mercuri (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma).

15.00-15.30 | I biomarcatori e la loro utilità nel trattamento presintomatico dei pazienti SMA.

Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma).

15.30-16.00 | Biomarcatori liquorali in pazienti SMA trattati con Nusinersen.

Maria Sframei | **Gianluca Vita** (Centro clinico NeMO Sud, Messina).

16.00-16.30 | Recenti sviluppi di ricerca in ambito pre-clinico.

Stefania Corti (Università degli Studi, Milano).

SESSIONE

Moderatori - **Claudio Bruno** (Istituto Gaslini, Genova) | **Stefania Corti** (Università degli Studi, Milano).

17.00-17.30 | Patient reported outcome measures (PROM).

Sonia Messina (Università degli Studi di Messina).

17.30-18.00 | L'impatto di Nusinersen sulla funzione respiratoria nella SMA1.

Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano).

18.00-18.30 | La funzione respiratoria nei pazienti con SMA2 e con SMA3 non deambulanti.

Federica Trucco (GOSH, Londra).

18.30-19.00 | La salute dell'osso nella SMA.

Giorgia Brigati (Istituto Gaslini, Genova).

19.00-19.15 | Dibattito.

SABATO 7 SETTEMBRE

SALA OCEANO ATLANTICO

SESSIONE

Moderatori - **Eugenio Mercuri** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) | **Francesco Danilo Tiziano** (Università Cattolica, Roma).

9.00-9.30 | Saluti istituzionali - **Paolo Petralia**, (Istituto Gaslini) | **Giovanna Cammi Fratini**, (Florence Fratini) (Onlus) | **Marco Rasconi**, (Wish) | **Silvia Romeo**, (Wish e Athena Onlus).

9.30-9.50 | "Real world data" di un anno di trattamento con Nusinersen nella SMA1.

Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma).

9.50-10.10 | Risultati del trattamento pre-sintomatico dei pazienti SMA.

Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma).

10.10-10.30 | L'esperienza con la molecola Ridisplam.

Riccardo Masson (Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano).

10.30-10.50 | Primi risultati di terapia genica nella SMA.

Stefania Corti (Università degli Studi, Milano).

SESSIONE

Moderatori - **Marika Pane** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) | **Valeria Sansone** (Centro Clinico NeMO, Milano).

11.10-11.30 | Primi risultati dello screening pilota: cosa ci riserva il futuro?

Francesco Danilo Tiziano (Università Cattolica, Roma).

11.30-11.50 | Speranze e timori al tempo dei nuovi farmaci: la visione delle famiglie.

Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano).

11.50-12.10 | Dibattito.

13.10-14.10 | Tavola Rotonda Focus bambini.

Moderatore - **Marika Pane** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma).

Giorgia Brigati (Istituto Gaslini, Genova) | **Michela Catteruccia** (Ospedale Bambino Gesù, Roma) | **Marika Pane** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) | **Federica Ricci** (Azienda ospedaliera Città della salute, Torino) | **Maria Sframei** (Centro clinico NeMO Sud, Messina).

DOMENICA 8 SETTEMBRE

SESSIONE

Moderatori - **Jacopo Casiraghi** (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano) | **Daniela Lauro** (Famiglie SMA Onlus).

9.00-9.20 | Uguali SMA Diversi: accompagnare la classe all'inclusione attraverso il supporto agli insegnanti.

Simona Spinoglio (Famiglie SMA Onlus).

9.20-9.40 | In viaggio con le mie emozioni: percorsi di gruppo per genitori, siblings e bambini SMA.

Chiara Mastella | **Grazia Zappa** | **Priscilla Corti** | **Myriam Rauso** | **Katia Alberti** (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Cà' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano).

9.40-10.10 | Lupo racconta la SMA. L'utilizzo della favola per raccontare la sma a grandi e piccini.

Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano).

10.10-10.30 | Dalle riabilitazione all'attività sportiva: un percorso possibile.

Francesco Manfredi (Ospedale pediatrico Giovanni XXIII, Bari) | **Donato Grande** (Oltre sport, Tanti).

14.10-15.10 | Tavola Rotonda Focus adulti

Moderatore - **Valeria Sansone** (Centro Clinico NeMO, Milano).

Lorenzo Maggi (Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano)

Tiziana Mongini (Azienda ospedaliera Città della salute, Torino) | **Elena Pegoraro** (Policlinico Universitario, Padova)

Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano).

15.10-15.40 | Presentazione e premiazione sessione poster: Le nuove prospettive nella SMA.

Moderatori - **Angela Berardinelli** (Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino, Pavia) | **Valeria Sansone** (Centro Clinico NeMO, Milano).

16.10-16.25 | Spazio associativo

Anticorruzione e politica di prevenzione della commissione dei reati.

Daniela Consoletti (Famiglie SMA Onlus - o.d.s.).

16.25-17.00 | Spazio associativo

Presentazione della nuova campagna di raccolta fondi.

Veronica Valenti (Angari, Milano).

SALA OCEANO ATLANTICO

SESSIONE

Moderatori - **Michela Catteruccia** | **Marina Pedemonte** (Istituto Gaslini, Genova).

10.50-11.20 | Nusinersen e interventi alla colonna.

Specialista - **Luca Fabio Colombo** (ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano).

11.20-11.50 | L'idroterapia per la riduzione psico-motoria in bambini SMA: risultati di 2 anni di attività.

Specialista - **Luca Labianca** (Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma).

11.50-12.20 | "Standard of care" e nuove terapie.

Specialista - **Marika Pane** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma).

12.20-12.40 | Dibattito.

12.40-13.00 | Test valutazione finale ECM.