

VERSO LA CURA? SMA: il presente e il futuro

VII Convegno nazionale
ASAMSI - FAMIGLIE SMA

2011



Con il patrocinio di:



Senato della Repubblica



Camera dei Deputati



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

ROMA dal 2 al 4 settembre

Hotel Holiday Inn - Parco dei Medici EUR
Viale Castello della Magliana, 65

Aperto a tutti

Accreditamento ECM

SPONSOR



VERSO LA CURA? SMA: il presente e il futuro



VII convegno nazionale ASAMSI - FAMIGLIE SMA 2011

La partenza del trial con il **Trophos**, le autorizzazioni al probabile inizio di quello con il Chinazoline – RG 3039, i movimenti verso l'imminente avvio della sperimentazione di un'altra decina di farmaci in America e in Europa, ci hanno convinto che fosse necessario fare il punto della situazione, imperniando il nostro convegno annuale proprio sulla **funzione di questi farmaci specifici** senza, tuttavia, tralasciare i consueti aspetti della vita quotidiana, della riabilitazione e della vita associativa.

Temi caldi che, pur con le dovute cautele, **ci riempiono di speranze e aspettative** e ci invogliano ad entrare velocemente in questi nuovi sentieri tutti da esplorare e danno vita ad un convegno nuovo nel taglio e nell'organizzazione che ci auguriamo sia all'altezza delle aspettative di tutti.

Daniela Lauro
(Presidente di Famiglie SMA)

Roberto Baldini
(Presidente di ASAMSI)

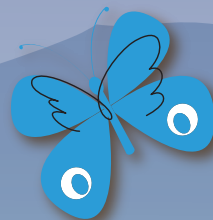
Relatori (in ordine di intervento)

- M. Pane** (Università Cattolica - Roma)
S. Bianca - C. Barone (ARNAS Garibaldi Nesima - Catania)
E. Bertini (Ospedale Bambin Gesù - Roma)
R. Nlend Nlend (Università di Berna)
F. D. Tiziano (Università Cattolica - Roma)
G. Comi (Università degli Studi - Milano)
F. Muntoni - H. Zhou (University College - London)
B. Kaspar (Nation Wide Children's Hospital - Columbus)
M. Clementi - L. Salviati (Università degli Studi di Padova)
L. Morandi (Istituto Besta - Milano)
A. Ambrosini (Telethon - Milano)
E. Mercuri (Policlinico Gemelli - Roma)
L. Colombo (Ospedale Buzzi - Milano)
G. Zappa - C. Mastella (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano)
M. Messina - F. Raimondi (Associazione Musica e Garden - Asti e Caserta)
M. Tassini (Coop. Sociale TPS Assistenza - Trieste)
G. Ottonello (Consulente SAPRE e Famiglie SMA)
C. Gregoretti (Azienda Ospedaliera CTO M. Adelaide - Torino)
R. Rosellini (ITOP Officine Ortopediche - Roma)
R. Nosari (SMS Costantino Nigra - Torino)
M. Villanova (Clinica Nigrisoli - Bologna)
J. Casiraghi - M. Policella - S. Annarelli (Numero Verde Stella)
F. Fusca (Ministero dell'Istruzione)
L. Sciuto (Abilitare - Bologna)
S. Messina - G. Vita (Policlinico Universitario di Messina)
E. Mazzone (Policlinico Gemelli - Roma)

Moderatori (in ordine di intervento)

- B. Chiarini** (Ospedale Bambin Gesù - Roma)
A. Vianello (Azienda Ospedaliera - Padova)
F. Gallo (Ass. Amica Cicogna Onlus - Salerno)
F. Turturro (Azienda Ospedaliera Sant'Andrea - Roma)

VENERDI'



Aggiornamenti sulla ricerca

Workshop dedicato al mondo medico-scientifico
(SalaVenere e Minerva)

8,30 Iscrizioni dei partecipanti

9,00 Saluti delle Istituzioni

Moderatore: M. Pane

9,30 -10,15 Nuove frontiere nella diagnosi prenatale - S. Bianca - C. Barone

10,15 - 11,00 Screening degli eterozigoti - M. Clementi - L. Salviati

11,00 - 11,20 Coffee break

11,20 -12,05 Aggiornamenti sul trial Trophos e altri trial terapeutici
internazionali in corso - E. Bertini

12,05 -12,50 Quali biomarcatori per i trial clinici nella SMA? - F.D. Tiziano
A seguire dibattito

14,30 - 15,15 Cellule staminali pluripotenti indotte nella SMA - G. Comi

15,15 - 16,00 Therapeutic antisense approaches for Spinal Muscular Atrophy

F. Muntoni - H. Zhou

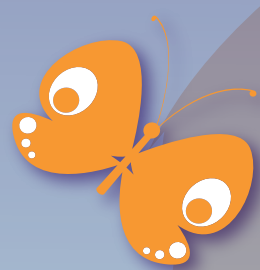
16,00 - 16,45 The SMA Gene Therapy Program - B. Kaspar

16,45 - 17,05 Coffee break

17,05 -17,50 Proteomic analyses of cells expressing different levels of SMN
R. Nlend Nlend

17,50 - 18,35 Risultati del trial con il salbutamolo - L. Morandi
A seguire dibattito





SABATO

La ricerca, la vita quotidiana (Sala Venere e Minerva)

8,30 Saluti dei presidenti delle Associazioni

D. Lauro (Famiglie SMA) - R. Baldini (ASAMSI) - M. Melazzini (AISLA)
A. Fontana (UILDM)

9,30 -11,00 Tavola rotonda sullo stato della ricerca. Confronto tra i ricercatori
e le famiglie - A. Ambrosini - E. Bertini - E. Mercuri - M. Clementi

L. Morandi - F.D. Tiziano - L. F. Colombo

11,00 - 11,20 Coffee break

Sessioni parallele 11,20 -13,00

Sessione SMA 1 (Sala Catullo)

Moderatore: B. Chiarini

11,20 -11,40 Comunicare per crescere: un investimento per il futuro. CAA una
nuova priorità per le SMA 1 ventilate - G. Zappa - C. Mastella

11,40 -12,00 Conquistare abilità attraverso la musica - l'esperienza del
Children's Music Laboratory - M. Messina e F. Raimondi

12,00 - 12,20 L'esperienza fatta dall'équipe infermieristica di TPS assistenza
in occasione della frequenza alla scuola dell'infanzia di un bambino SMA 1 di

Trieste - M. Tassini

12,20 - 13,00 Update sul trattamento respiratorio nelle SMA 1

G. Ottonello - C. Gregoretti

A seguire dibattito

Sessione SMA 2 - 3 (Sala Venere e Minerva)

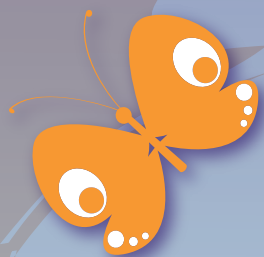
Moderatore: A. Vianello

11,20 -11,40 Progetto scoliosi - M. Pane

11,40 -12,00 Nuovi ausili ortopedici - R. Rosellini

2011

SABATO



12,00 -12,20 "Solo con il cuore". Come inserire un ragazzo "speciale" in un ambiente "normale" - R. Nosari

12,20 -12,40 Il supporto ai muscoli respiratori per evitare l'insufficienza respiratoria e la tracheostomia - M. Villanova
A seguire dibattito

SPAZIO GIOVANI

Sessioni parallele

10,00 - 11,30 Una nuova partita: crescere - Tavola rotonda per i ragazzi dagli 11 ai 16 anni (**Sala Ovidio**) - A. Pallara - S. Spinoglio

10,30 - 12,00 e 15,00 - 16,00 Esperienza di danza in carrozzina e di hockey in palestra*. Su prenotazione.

* I bambini saranno accompagnati nella vicina palestra dai volontari della croce rossa ovvero da UN SOLO genitore tramite un pulmino attrezzato messo a disposizione dalle associazioni per tutta la durata del convegno.

16,00 - 16,15 Ballo coreografico con le carrozzine - S. Calzetti

16,30 - 17,00 Partita dimostrativa di hockey - M. Arnone - M. Ferrazza - P. Ferrazza

17,30 - 19,00 Chiacchiere in libertà. Amore e amicizie - Tavola rotonda per i ragazzi dai 16 anni in sù (**Sala Catullo**) - G. Franchina - E. Vavassori

VITA ASSOCIATIVA

(Sala Venere e Minerva)

17,30 - 19,00 Assemblea dei soci

19,00 - 20,00 Incontro con i delegati

21,00 - **Spettacolo musicale ospiti a sorpresa.....**

DOMENICA



Vita quotidiana e riabilitazione (Sala Venere e Minerva)

Moderatori: F. Gallo - F. Turturo

9,00 - 9,20 La percezione del bambino con disabilità nel contesto familiare
J. Casiraghi - M. Policella - S. Annarelli

9,20 - 9,40 Quale professionalità competente nell'insegnante di sostegno?
- F. Fusca

10,00 -10,20 Nuove frontiere di libertà: le auto attrezzate - M. Boletti

10,20 -10,40 La ricerca della compatibilità persona-ambiente: metodi e
strumenti - L. Sciuto

10,40 -11,00 Aspetti riabilitativi della gestione clinica dei pazienti con
Atrofia Muscolare Spinale - S. Messina - G. Vita

11,00 - 11,20 Coffee break

11,20 -11,40 Progetto SMAcqua - E. Mazzone

11,40 - 12,15 Idrokinesiterapia: prova pratica in piscina.
A seguire dibattito

Sessione parallela (Sala Catullo)

11,30 - 13,00 Tra i raggi di mio figlio: Workshop esperienziale per genitori
(esercizi, giochi, argomenti e discussioni sulla gioia di essere
genitori) - S. Spinoglio - J. Casiraghi





Sessioni trasversali al convegno

NUMERO VERDE STELLA

Gli operatori del numero Stella M. Policella e S. Annarelli saranno a disposizione durante tutto il convegno per raccogliere eventuali quesiti o problemi di natura sociale e organizzativa.

SAPRE (Servizio Abilitazione Precoce Genitori - Milano)

C. Mastella ed alcuni collaboratori, sono disponibili ad incontrare bambini, genitori ed operatori che ne hanno fatto richiesta da venerdì tardo pomeriggio a domenica fine convegno.

(Sala Aristotele)

CAA - Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Un angolo permanente di esposizione e lettura ad alta voce di libri con testo in simboli di CAA gestito da G. Zappa.

(Sala Aristotele)

CROCE ROSSA ITALIANA - PIONIERI LAZIO

Durante il convegno i bambini potranno divertirsi con i volontari della CRI e con i volontari dell'associazione **I PAGLIACCI DEL CUORE**
"Un naso rosso per..."

(Sala Properzio)

PRESENTAZIONE DI AUSILI E ORTESI NELLE SALE ATTIGUE AL CONVEGNO

Solo sabato

Dalle 11,00 alle 12,00 REGISTRO NMD

P. Pisano curerà le nuove iscrizioni al Registro per le malattie neuromuscolari.

(Sala Cicerone)

Dalle 15.00 alle 19.00

Incontri individuali/di coppia o di gruppo con lo psicologo. Consigliato per le nuove diagnosi. (Prenotazione obbligatoria)
Psicologo: J. Casiraghi.

(Sala Cicerone)

Solo domenica

Dalle 9,00 alle 11,00 Wii

Test di misurazione per il Progetto Wii riservato ai bambini e ai ragazzi dai 4 ai 15 anni gestito da M. Pane

(Sala Ovidio)

Note di servizio



I pranzi e le cene vengono serviti presso la **sala ristorante LA SERRA** all'interno dell'albergo.

In alternativa si può usufruire della convenzione con il ristorante *La taverna del west* presso il centro commerciale Parco Leonardo via Portuense 2000, Fiumicino, aperto dalle 10,00 alle 22,00 e dista 18 Km dalla sede del convegno. Propone menù da € 10,00, € 15,00 e € 18,00 (menù bambini € 6,00). I ticket convenzionati da presentare al ristorante posso essere ritirati presso la segreteria del convegno.

A disposizione degli ospiti dell' Holiday Inn è disponibile il servizio navetta dell'albergo da/per il centro città e da/per l'aeroporto internazionale di Fiumicino.

Fitness center, sauna e due piscine scoperte gratuite

Parcheggio esterno all'albergo non custodito gratuito.

Connessione wifi a pagamento.

Servizio TAXI

3496332613 - taxiperdisabili@virgilio.it

Crediti formativi

E' stato richiesto l'accreditamento ECM per le seguenti professioni:
medico-chirurgo; psicologo; fisioterapista; infermiere; logopedista;
terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva;
terapista occupazionale; tecnico ortopedico; educatore professionale.



Le eventuali variazioni rispetto alla prenotazione già effettuata potranno essere concordate con Raffaella Mastroilli e Angela Perin presso il desk della segreteria organizzativa di Famiglie SMA.

Segreteria organizzativa Famiglie SMA

Raffaella Mastrorilli - Angela Perin

0272095876

convegnosma@famigliesma.org

Sofonisba - Commercial Art Agency

Coordinamento generale e comunicazione visiva

0236571486

convegnosma@sofonisba.it

Parole e Dintorni

Ufficio stampa

Luana Solla

0220404727

info@paroleedintorni.it

Libera Accademia di Medicina Biologica

Provider ECM

Debora Galante

091304115

info@accademiamedica.eu

