

## ATTIVITÀ COLLATERALI

**SALA GIUNONE 2:** Attività ludico-educative con gli operatori specializzati de "Il Porto dei piccoli Onlus"

**FOYER HOSPITALITY:** Desk numero verde Stella, Assistenza legale alle famiglie e team NewBorn

**AREA RELAX:** Angolo libri

**SALA MINERVA:** Colloqui per familiari e operatori

**Famiglie SMA**

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PRELIMINARE

## PROGRAMMA

**Famiglie SMA**  
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Segreteria organizzativa: Pro Format Comunicazione  
Tel. 06 5417093 - Viale Aventino 45, Roma, Italy  
eventi@proformat.it - www.proformatcomunicazione.it

familiesma.org

# SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DEGLI SPONSOR

PLATINUM



SILVER



familiesma.org

**Roma 3-4 settembre 2022**

A.Roma Lifestyle Hotel - via Giorgio Zoega, 59

CON IL PATROCINIO DI



# SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



## SABATO 3 SETTEMBRE - SALA GIOVE 1+2

### 15.00 **Saluti istituzionali**

**Moderatore:** Anita Pallara (*Famiglie SMA Onlus*)

### 15.15 **Saluti e presentazione NemoLAB**

Alberto Fontana (*Fondazione Serena – Centro Clinico NeMO, Milano*)

### 15.30 **Uno sguardo alle tecnologie emergenti applicate nel contesto riabilitativo** - Giordana Donvito (*NEMO-LAB, Milano*)

### 15.50 **Il Porto dei piccoli, attività online e in presenza**

Clarissa Poggi (*Il Porto dei piccoli, Genova*)

### 16.10 **Turismo accessibile, informazioni utili e miti da sfatare**

Valentina Tomirotti (*Associazione Pepitosa in carrozza, Porto Mantovano*)

### 16.30 **Coffee break**

**Moderatore:** Simona Spinoglio (*Famiglie SMA Onlus*)

### 17.00 **Mondo del lavoro e SMA** - Jacopo Casiraghi (*Famiglie SMA e Centro Clinico NeMO, Milano*)

### 17.20 **Vita indipendente e assistenti personali, di cosa abbiamo diritto?** - Silvana Cantoro (*Famiglie SMA Onlus*)

### 17.40 **Sport possibili per chi vive con la SMA** - Emilia Briano (*Asd semplicemente danza, Savona*) e Chiara Mastella (*SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*)

### 18.00 **Presentazione attività campagna 2022**

Anita Pallara (*Famiglie SMA Onlus*)

### 18.15 **Dibattito**

## SALA GIOVE 3

### 18.30 **Proiezione del documentario "Hai mai visto un unicorno?"**

Realizzato con Omar e il contributo non condizionato di Novartis

### 20.30 **Cena**

### **Spazio presentazione libri**

**Moderatore:** Jacopo Casiraghi (*Famiglie SMA e Centro Clinico NeMO, Milano*)

### **La storia di Mirko** di Alessandra Sartori

### **Scrivo per te** di Asia Cosaro e Riccardo Magagna

**Io vivo – L'emozione della Poesia e la Creatività dei Bambini insieme nella lotta contro la SMA** di Rita Loi, Pina Foddis e Cinzia Collu.

### 22.00 **SmaShow**

## DOMENICA 4 SETTEMBRE - SALA GIOVE 1+2

**Moderatore:** Daniela Lauro (*Famiglie SMA Onlus*)

### 9.30 **Studi clinici e dati real world, a che punto siamo?**

Eugenio Mercuri (*Policlinico Gemelli Roma*)

### 9.50 **Screening neonatale: dove siamo in Italia**

Danilo Tiziano (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma*)

### 10.10 **Evidenza dai trial e dal real world**

Riccardo Masson (*Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano*)

### 10.30 **Esperienza italiana** - Marika Pane (*Policlinico Gemelli, Roma*)

### 10.50 **Coffee break**

**Moderatore:** Federica Ricci (*SC Neuropsichiatria Infantile Ospedale Infantile Regina Margherita Università di Torino*)

### 11.10 **Com'è cambiata la riabilitazione**

Giorgia Coratti (*Policlinico Gemelli, Roma*)

### 11.30 **Scoliosi: Come comportarsi con i nuovi fenotipi?**

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

### 11.50 **Deglutizione** - Valeria Sansone (*Centro Clinico NeMO, Milano*)

**Moderatore:** Claudio Bruno (*Istituto Gaslini, Genova*)

### 12.10 **Biomarcatori** - Enrico Bertini (*Ospedale Bambino Gesù, Roma*)

### 12.30 **Dibattito**