

Milano, 17 giugno 2014

Venerdì 20 – Domenica 22 giugno 2014 Lignano Sabbiadoro (UD),
Residence Alle Vele - Villaggio Ge. Tur, ore 8.30-18.30

Convegno Nazionale Famiglie SMA Onlus

Le grandi novità della ricerca genica e farmaceutica sull'Atrofia Muscolare Spinale, per la prima volta giunte entrambe in fase clinica umana proprio in questi ultimi mesi, verranno finalmente illustrate alle famiglie durante la tre giorni nazionale di Famiglie SMA Onlus che sta per prendere il suo avvio a Lignano Sabbiadoro (UD), questo prossimo fine settimana.

Nella giornata di domenica 22 giugno i ricercatori esporranno i dati conclusivi sul **trial Trophos** e la pianificazione dei trial in partenza. Ospiti di rilievo saranno alcuni esponenti della casa farmaceutica **Roche**, che detiene la proprietà di alcune molecole farmaceutiche che hanno dato grandi risultati in laboratorio, e la ricercatrice francese **Martine Barktas** che, attraverso un finanziamento di Famiglie SMA e la confederazione di SMAEurope, sta sviluppando un filone di terapia genica europeo analogo e parallelo a quello che in America un mese fa ha iniziato l'arruolamento dei primi bambini.

Perché l'Italia sia preparata al meglio per accogliere i nuovi protocolli sperimentali, Famiglie SMA finanzia e promuove l'incontro fra i medici esperti di Atrofia Muscolare Spinale. Durante la giornata di venerdì 20 giugno, infatti, è previsto un workshop durante il quale **esperti di 8 diversi Centri Clinici si confronteranno sulle buone prassi**.

L'importante evento è una tappa del **progetto WAMBA SMArt** (S.ERVIZIO M.ULTIDISCIPLINARE DI A.CCOGLIENZA R.ADICATO NEL T.ERRITORIO), realizzato in collaborazione con Wamba e Athena Onlus, autofinanziato dall'associazione tramite la raccolta fondi con SMS solidale e sostenuto anche dall'associazione amica Wamba. Il progetto si pone due obiettivi principali: il primo, contribuire a creare cultura scientifica sulla SMA proponendo e finanziando occasioni di incontro tra medici (si prevedono due laboratori l'anno per tre anni). Allo stesso modo SMArt sosterrà anche le spese di aggiornamento all'estero degli aderenti al gruppo di lavoro, relativamente alla SMA.

Secondo obiettivo è raggiungere **quante più famiglie possibili** implementando le attività del *Numero Verde Stella*, servizio di consulenza e informazione, organizzando gruppi di ascolto nel territorio rivolti ai genitori e installando totem informativi sulla SMA in 150 corsie di ospedali italiani, soprattutto in quelli più distanti dai Centri Clinici di eccellenza.

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) ☎Tel. 345 2599975 ☎Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano ☎Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma

Codice Fiscale 97231920584 ☎c/c postale n. 65702011

c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209

IBAN IT90K020080520800003417887

E-mail: segreteria@famigliesma.org ☎Internet: www.famigliesma.org



La ricerca contro la SMA

800 58 97 38

IL NUMERO VERDE SOLIDALE





La prima giornata prevede parallelamente un **secondo workshop**, dal titolo La presa in carico del paziente e della sua famiglia. Sia teorico che pratico, è dedicato a operatori e famiglie e ne è stato richiesto l'accREDITAMENTO ECM per i seguenti operatori del settore: medico-chirurgo; psicologo; fisioterapista; infermiere; logopedista; terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; terapeuta occupazionale; tecnico ortopedico (l'iscrizione al corso prevede il versamento di una quota di 20 €).

Si parlerà di buone prassi di Telemedicina, di acuzie respiratorie, ricovero in ospedale, confronto tra Peg e Nissen Peg, alimentazione, musica, comunicazione aumentativa, gruppi di ascolto, ed è previsto nel pomeriggio un Tutorial pratico.

Nella seconda giornata verranno analizzati alcuni aspetti della gestione della vita quotidiana, legati in particolare, ma non solo, alle questioni respiratorie. Si parlerà anche di anestesia e scoliosi. Previsto un incontro dedicato alla vita associativa.

Per informazioni: Segreteria Famiglie SMA, cell. 345 2599975, convegno@famigliesma.org, fax 178 2712609
Ufficio Stampa, cell. 328 3466950, ufficio.stampa@famigliesma.org

Famiglie SMA O.n.l.u.s.

Sede operativa: c/o Consorzio Cooperho – via Lamarmora 7 – 20020 Lainate (MI) ☎Tel. 345 2599975 ☎Fax 178 2712609

Sede istituzionale: Viale Ortles 22/4, 20139 Milano ☎Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 – 00148 Roma

Codice Fiscale 97231920584 ☎c/c postale n. 65702011

c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209

IBAN IT90K020080520800003417887

E-mail: segreteria@famigliesma.org ☎Internet: www.famigliesma.org



La ricerca contro la SMA

800 58 97 38

IL NUMERO VERDE SOLIDALE

