

L'Associazione Famiglie SMA

L'Associazione Famiglie SMA è fatta di persone che affrontano l'Atrofia Muscolare Spinale ogni giorno e già guardano oltre la malattia grazie alla ricerca scientifica. La SMA è una patologia genetica rara che impedisce lo sviluppo fisico degli affetti ma non le loro capacità intellettive.

Gli affetti SMA necessitano di assistenza continua. Il supporto medico e psicologico a pazienti e famiglie è il nostro modo di regalare al mondo la bellezza del loro coraggio e della loro forza.

Si può sostenere l'associazione tramite donazioni in denaro, 5xmille, sinergie aziendali, volontariato e molti altri modi.

Tutte le info su famigliesma.org

5xmille
[9|7|2|3|1|9|2|0|5|8|4]

Non costa nulla, cambia le cose.

FamiglieSMA O.N.L.U.S.

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 IT90K0200805208000003417887
segreteria@famigliesma.org | famigliesma.org

famigliesma.org
f f t y d i

Con il patrocinio di:

OMAR
ONLINE MARKETING

Segreteria organizzativa Famiglie SMA
> segreteria@famigliesma.org

Fondazione HC&R Onlus Provider ECM Id. 5689
Id evento 238909 | N° crediti formativi erogati: 11

FONDAZIONE ONLUS
HC&R
SALUTE & RICERCA

> Destinatari

medico-chirurgo; psicologo; fisioterapista; infermiere; logopedista; terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; terapeuta occupazionale; tecnico ortopedico.

CONVEGNO NAZIONALE
DI FAMIGLIE SMA

SMA

Vivere il presente
Costruire il futuro
Diventare adulti

8-9 Settembre **2018** **ROMA**
HOLIDAY INN ROME

Famiglie
SMA

f f t y d i
famigliesma.org



SMA

Vivere il presente
Costruire il futuro
Diventare adulti

SABATO 8 settembre 2018

SALA VENERE, MINERVA E FLORA

MODERATORE: **Sebastiano Bianca** (ARNAS Garibaldi Nesima, Catania)

9:30 > 10:00 SALUTI ISTITUZIONALI (Associazioni: Fratini, UILDM e Wamba)

10:00 > 10:20 Specialista: **Francesco Danilo Tiziano** (Università Cattolica, Roma)
L'Atrofia Muscolare Spinale al tempo degli screening di popolazione

10:20 > 10:40 Specialista: **Enrico Bertini** (Ospedale Bambino Gesù, Roma)
Il trial Nurture in fase prenatale

Pausa caffè

MODERATORE: **Marika Pane** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)

11:00 > 11:20 Specialista: **Eugenio Mercuri** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
Trial e farmaco in età pediatrica

11:20 > 11:40 Specialista: **Valeria Sansone** (Centro Clinico NeMO, Milano)
La somministrazione del farmaco agli adulti tra difficoltà e aspettative

11:40 > 12:00 Specialista: **Luca Labianca** (Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma)
Nuove procedure nella chirurgia della scoliosi per permettere la somministrazione del farmaco

12:00 > 12:20 Specialista: **Jacopo Casiraghi** (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico NeMO, Milano)
Cambiamenti nella qualità della vita dopo l'arrivo di Spinraza/Nusinersen: dati preliminari

12:20 > 12:40 Dibattito

Pausa pranzo

14:00 > 15:00 **FOYER** > Sessione poster
I cambiamenti nelle attività e nella vita quotidiana tra trial e farmaco

15:00 > 19:00 **SALA FLORA** > Solo per operatori
Marta Brambilla, Elena Gotti (Centro Clinico NeMO, Milano) e **Myrhiam Lo Presti** (Centro Clinico NeMO Sud, Messina)
Corso tecnico specialistico: Assistenza Infermieristica Bambino affetto da SMA

PISCINA ESTERNA > Solo per operatori

Mirco Fava (AIEN, Ascoli Piceno) e **Luca Labianca** (Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma)
Terapia in acqua

15:00 > 16:30 **SALA VENERE E MINERVA** > Presentazione nuova campagna

Pausa caffè

16:50 > 18:20 **SALA VENERE E MINERVA** > Assemblea dei Soci

DOMENICA 9 settembre 2018 / solo per operatori

SALA VENERE E MINERVA

MODERATORE: **Stefania Corti** (Università degli Studi, Milano)

9:00 > 11:00 Specialisti:
Emilio Albamonte (Centro Clinico NeMO, Milano),
Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma),
Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma),
Marina Pedemonte (Istituto Gaslini, Genova),
Giuseppe Vita (Centro Clinico NeMO Sud, Messina)
Nuove metodologie di presa in carico

Pausa caffè

11:20 > 11:40 Specialista: **Francesca Baldinetti** (AveXis, Bannockburn)
Gene Replacement Therapy for SMA

11:40 > 12:00 Specialista: **Stacy Rudnicki** (Cytokinetics, South San Francisco)
Results of A Phase 2 Clinical Trial of Reldesemtiv, a Fast Skeletal Muscle Troponin Activator (FSTA), for the Potential Treatment of Spinal Muscular Atrophy

12:00 > 12:20 Specialista: **Ksenija Gorni** (Roche Pharma Research and Early Development, Basel)
Update on Risdiplam Clinical Development Program

12:20 > 12:40 Dibattito

12:40 > 13:10 Test valutazione finale ECM

ATTIVITÀ COLLATERALI

SABATO 8 SETTEMBRE

Sala Aristotele > Incontro per la compilazione del questionario "Qualità della vita dopo la somministrazione di Spinraza"

Sala Catullo > Animazione bambini a cura dei volontari.

Hall ingresso e foyer > Desk numero verde Stella: **Francesca Penno** e **Chiara Maggadino**.
Colloqui per familiari e operatori: **Jacopo Casiraghi** e **Simona Spinoglio**.
Assistenza legale alle famiglie: **Cristina Ponzanelli** e **Silvana Cantoro**.

DOMENICA 9 SETTEMBRE

Hall ingresso e foyer > Desk numero verde Stella: **Francesca Penno** e **Chiara Maggadino**.
Colloqui per familiari e operatori: **Jacopo Casiraghi** e **Simona Spinoglio**.
Assistenza legale alle famiglie: **Cristina Ponzanelli** e **Silvana Cantoro**.

Per genitori e adulti

Sala Aristotele > 9.30 - 11.00
Indipendenza, affettività e sessualità: **Simona Spinoglio** (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico NeMO, Milano).

Alle famiglie degli associati sarà offerta una giornata di divertimento al **Parco Zoomarine di Torvaianica**, Pomezia (RM), a cui i bambini potranno accedere già da sabato grazie ad un servizio a loro dedicato.

L'ingresso a Zoomarine è gentilmente offerto da:

Con il patrocinio di:

