

Vivere la sma: le sfide di oggi e le aspettative di domani

Genova, 6-8 settembre 2019

Venerdì 6 settembre

Workshop scientifico: LA SMA ALLA LUCE DELLE NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE (solo per operatori)	
Sala Adriatico	
I SESSIONE	
Moderatori: Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma) e Eugenio Mercuri (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)	
Venerdì 14.30-15.00	Eugenio Mercuri (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) <i>Introduzione: La sma alla luce delle nuove terapie: quali aspettative?</i>
Venerdì 15.00-15.30	Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma) <i>I biomarcatori e la loro utilità nel trattamento presintomatico dei pazienti SMA</i>
Venerdì 15.30-16.00	Maria Sframeli e Gianluca Vita (Centro clinico NeMO Sud, Messina) <i>Biomarcatori liquorali in pazienti SMA trattati con Nusinersen</i>
Venerdì 16.00-16.30	Stefania Corti (Università degli Studi, Milano) <i>Recenti sviluppi di ricerca in ambito pre-clinico</i>
<i>Pausa caffè</i>	
II SESSIONE	
Moderatori: Claudio Bruno (Istituto Gaslini, Genova) e Stefania Corti (Università degli Studi, Milano)	
Venerdì 17.00-17.30	Sonia Messina (Università degli Studi di Messina) <i>Patient reported outcome measures (PROM)</i>
Venerdì 17.30-18.00	Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano) <i>L'impatto del Nusinersen sulla funzione respiratoria nella SMA 1</i>
Venerdì 18.00-18.30	Federica Trucco (GOSH, London) <i>La funzione respiratoria nei pazienti con SMA2 e con SMA3 non deambulanti</i>
Venerdì 18.30-19.00	Giorgia Brigati (Istituto Gaslini, Genova) <i>La salute dell'osso nella SMA</i>
Venerdì 19.00-19.15	<i>Dibattito</i>

Sabato 7 settembre

Sala Oceano/Adriatico	
I SESSIONE	
Moderatori: Eugenio Mercuri (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) e Francesco Danilo Tiziano (Università Cattolica, Roma)	
Sabato 9.00-9.30	Saluti istituzionali (Istituto Gaslini, Genova e associazioni: Fratini, Uildm e Wamba)
Sabato 9.30-9.50	Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) <i>'Real world data' di un anno di trattamento con Nusinersen nella SMA1</i>
Sabato 9.50-10.10	Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma) <i>Risultati del trattamento pre-sintomatico dei pazienti SMA</i>
Sabato 10.10-10.30	Riccardo Masson (Istituto Neurologico C. Besta, Milano) <i>L'esperienza con la molecola Ridisplam</i>
Sabato 10.30-10.50	Stefania Corti (Università degli Studi, Milano) <i>Primi risultati di terapia genica nella SMA</i>
<i>Pausa caffè</i>	
II SESSIONE	
Moderatori: Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) e Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)	
Sabato 11:10-11.30	Francesco Danilo Tiziano (Università Cattolica, Roma) <i>Primi risultati dello screening pilota: cosa ci riserva il futuro?</i>
Sabato 11.30-11.50	Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico NeMO, Milano) <i>Speranze e timori al tempo dei nuovi farmaci: la visione delle famiglie</i>
Sabato 11.50 -12.10	Dibattito
<i>Pranzo</i>	
Sabato 13.10-14.10	<i>Tavola Rotonda Focus bambini:</i> Moderatore: Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) Giorgia Brigati (Istituto Gaslini, Genova), Michela Catteruccia (Ospedale Bambino Gesù, Roma), Maria Sframeli (Centro clinico NeMO Sud, Messina), Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma), Federica Ricci (Azienda ospedaliera Città della salute, Torino)
Sabato 14.10-15.10	<i>Tavola Rotonda Focus adulti</i> 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, 11 Padova), Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)
Moderatori: Angela Berardinelli (Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino, Pavia), Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)	
Sabato 15.10-15.40	Presentazione e premiazione sessione poster: <i>Le nuove prospettive nella SMA</i>
<i>Pausa caffè</i>	
Sabato 16.10-17.00	Spazio associativo: presentazione della nuova campagna di raccolta fondi
<i>Cena</i>	

Corsi per operatori:

Sabato 16.00-19.00 Sala Jonio Corso fisioterapisti: Presa in carico riabilitativa dalla valutazione al trattamento. Aspetti respiratori e motori Elena Mazzone (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma), Paola Tacchetti (Istituto Gaslini, Genova) e Roberto De Sanctis (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)

Sabato 17.00-19.00 Sala Oceano/Adriatico Corso infermieri: La SMA: un gioco di squadra per affrontare le nuove sfide. Luisa Pozzo, Monica Franzi, Roberta Tirone, Alessandra Zurlo, Sara Falconi e Simona Cavalieri (Istituto Gaslini, Genova)

Domenica 8 settembre

Moderatori: Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico NeMO, Milano) e Daniela Lauro (Famiglie SMA Onlus, Roma)	
Domenica 9.00-9.20	Simona Spinoglio (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico NeMO, Milano) <i>Uguali SMA Diversi: accompagnare la classe all'inclusione attraverso il supporto agli insegnanti</i>
Domenica 9.20-9.40	Chiara Mastella, Grazia Zappa, Priscilla Corti, Myriam Rauso e Katia Alberti (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano) <i>In viaggio con le mie emozioni: percorsi di gruppo per genitori, siblings e bambini SMA</i>
Domenica 9.40-10.10	Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico NeMO, Milano) <i>Lupo racconta la SMA. L'utilizzo della favola per raccontare la sma a grandi e piccini</i>
Domenica 10.10-10.30	Manfredi Francesco e Donato Grande (Oltre sport, Trani) <i>Lo sport è di tutti</i>
<i>Pausa caffè</i>	
Moderatori: Michela Catteruccia e Marina Pedemonte (Istituto Gaslini, Genova)	
Domenica 10.50-11.20	Specialista: Luca Fabio Colombo (ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano) <i>Nusinersen e interventi alla colonna</i>

Domenica 11.20-11.50	Specialista: Luca Labianca (Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma) <i>L'idroterapia per la rieducazione psico-motoria in bambini SMA: risultati di 2 anni di attività</i>
Domenica 11.50-12.20	Specialista: Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma) <i>'Standard of care' e nuove terapie</i>
Domenica 12.20-12.40	Dibattito
Domenica 12.40-13.00	Test valutazione finale ECM

ATTIVITA' COLLATERALI

Sabato 9.00-17.00 e domenica 9.00-13.00 Sala Tirreno: animazione bambini a cura dei volontari

Sabato mattina: ai bambini e ai loro accompagnatori associati sarà offerta la visita all'**Acquario di Genova**.

Sabato 14.00-16.00 Sala Jonio: laboratorio *I colori di NeMO* Simona Spinoglio (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico NeMO, Milano), Susanna Pozzi (Centro Clinico NeMO, Milano) e Giorgia Liguori MakeUp artist

Sabato 17.00-19.00 Dimostrazione di calcio in carrozzina elettrica

Sabato 16.00-17.00 Sala Tirreno laboratorio: *Lupo racconta la sma, laboratorio di scrittura creativa per bambini e genitori* Jacopo Casiraghi

Sabato pomeriggio. Laboratorio *Parlo anch'io. Comunicazione Aumentativa Alternativa SMA 1.* Grazia Zappa

Venerdì 14.30-19.00, sabato 9.00-18.00 e domenica 9.00-13.00:

desk *Numero Verde Stella:* Francesca Penno e Chiara Maggadino

desk assistenza legale alle famiglie: Cristina Ponzanelli e Silvana Cantoro

Colloqui per familiari e operatori: Jacopo Casiraghi e Simona Spinoglio

Venerdì 17.00-19.00 e sabato 9.00-12.00: desk *Diagnosi preimpianto:* Daniela Zuccarello (Università di Padova)