

Gli aggiornamenti sulla ricerca

8,30 Iscrizioni dei partecipanti
9,00 Saluti delle Istituzioni

Moderatore: E. Mercuri

9,30 - 10,15 Nuove frontiere nella diagnosi prenatale - S. Bianca
10,15 - 11,00 Aggiornamenti sul trial Trophos e altri trial terapeutici internazionali in corso - E. Bertini
11,00 - 11,20 Coffe Break

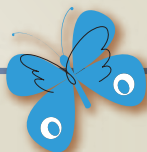
11,20 - 12,05 Analisi delle proteine nelle cellule che producono i diversi livelli di SMN - R. Nlend Nlend
12,05 - 12,50 Biomarcatore? - F. D. Tiziano
Dibattito

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 Coffe break

17,05 - 17,50 Presentazione trial dedicato alla SMA 1 - M. Clementi - L. Salvati
17,50 - 18,35 Risultati del trial con il salbutamolo - L. Morandi
18,35 - 19,35 Dibattito e compilazione del questionario ECM



VENERDI'



Sessioni parallele trasversali al convegno

REGISTRO NMD - Come di consueto P. Pisano curerà le nuove iscrizioni al Registro per le malattie neuromuscolari

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. Gli interessati verranno richiamati nella settimana successiva.

SAPRE - C. Mastella ed i collaboratori del SAPRE (Servizio Abilitazione Precoce Genitori - Milano), sono disponibili ad incontrare bambini, genitori ed operatori che ne faranno richiesta da venerdì tardo pomeriggio a domenica fine convegno.

CAA - Un angolo permanente di esposizione e lettura ad alta voce di libri con testo in simboli di CAA sarà gestito da G. Zappa (psicologa SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico).

CROCE ROSSA ITALIANA - PIONIERI LAZIO - Durante il convegno i bambini potranno divertirsi con i volontari della CRI e con **I PAGLIACCI DEL CUORE** Associazione "Un naso rosso per"

Solo sabato

dalle 15.00 alle 19.00 Incontri individuali/di coppia con lo psicologo (4 incontri, 1 all'ora) Consigliato per le nuove diagnosi.
Psicologo: J. Casiraghi. Prenotazione obbligatoria.

* 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.

La ricerca, la vita quotidiana

8,30 Saluti dei presidenti delle Associazioni
Daniela Lauro - Roberto Baldini

9,30 - 11,00 Tavola rotonda sullo stato della ricerca. Confronto tra i ricercatori e le famiglie.

E. Mercuri - A. Ambrosini - E. Bertini - L. Morandi - F. D. Tiziano - M. Clementi
11,00 - 11,20 Coffe Break

Sessioni parallele 11,20 - 13,00

SMA 1

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 Esperienza di musicoterapia nella SMA 1 - E. Enrico
12,00 - 12,20 L'esperienze fatta dall'équipe infermieristica di TPS assistenza in occasione della frequenza alla scuola dell'infanzia di un bambino SMA 1 di Trieste - M. Tassini

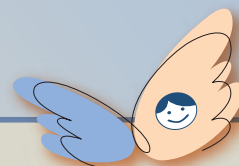
12,20 - 12,40 Update sul trattamento respiratorio nelle SMA 1 - G. Ottonello

12,40 - 13,30 Dibattito e compilazione del questionario ECM

SMA 2 - 3

Moderatore: A. Vianello

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



SABATO

11,40 - 12,00 Nuovi ausili ortopedici - R. Rosellini
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 treacheostomia - M. Villanova
12,40 - 13,30 Dibattito e compilazione del questionario ECM

SPAZIO GIOVANI

Sessioni parallele

10,00 - 11,30 Una nuova partita: crescere - Tavola rotonda per i ragazzi dagli 11 ai 16 anni

Moderatori: A. Pallara - S. Spinoglio

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

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 su

Moderatori: G. Franchina - E. Vavassori

Vita associativa

17,30 - 19,00 Assemblea dei soci

19,00 - 20,00 Incontro con i delegati

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

Vita quotidiana e riabilitazione

Moderatori: F. Gallo

9,00 - 9,20 Report sul numero verde - J. Casiraghi - M. Policella - S. Annarelli

9,20 - 9,40 Tagli all'assistenza e revisione di invalidità - C. Giacobini

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

11,00 - 11,20 Coffe Break

11,20 - 11,40 Il progetto idrokinesiterapia - E. Mazzone

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

12,15 - 13,00 Dibattito e compilazione del questionario ECM

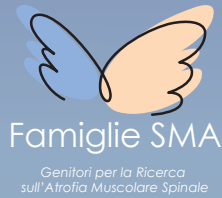
Sessione parallela

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

Moderatori: S. Spinoglio, J. Casiraghi

DOMENICA





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
Roberto Baldini

E. Mercuri (Policlinico Gemelli - Roma)
S. Bianca (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 (Imperial 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)
B. Chiarini (Ospedale Bambin Gesù - Roma)
G. Zappa - C. Mastella (SAPRE - Milano)
E. Enrico (Associazione Musical e Garden - Asti)
M. Tassini (Coop. Sociale TPS Assistenza - Trieste)
G. Ottonello (Consulente SAPRE e Famiglie SMA)
A. Vianello (Azienda Ospedaliera - Padova)
M. Pane (Università Cattolica - Roma)
R. Rosellini (ITOP Officine Ortopediche - Roma)
R. Nosari (SMS Costantino Nigro - Torino)
M. Villanova (Clinica Nigrisoli - Bologna)
A. Pallara - S. Spinoglio (Associazione Famiglie SMA)
S. Calzetti (Terra di Danza - Reggio Emilia)
M. Arnone - M. Ferrazza - P. Ferrazza (Ass. Famiglie SMA)
G. Franchina - E. Vavassori (Ass. Famiglie SMA)
F. Gallo (Ass. Amica Cicogna Onlus - Salerno)
J. Casiraghi - M. Policella - S. Annarelli (Numero Verde Stella)
C. Giacobini (HandyLex - Padova)
M. Boletti (ROLFI srl - Brescia)
L. Sciuto (Abilitare - Bologna)
S. Messina (Policlinico Universitario di Messina)
E. Mazzone (Policlinico Gemelli - Roma)

Segreteria organizzativa
0272095876
convegnoasma@famigliesma.org

Le iscrizioni al convegno devono avvenire SOLO tramite sito internet www.famigliesma.org

Per ogni esigenza potete contattare la segreteria.

2011 VERSO LA CURA..... SMA: il presente e il futuro

VII convegno nazionale ASAMSI - FAMIGLIE SMA



ROMA dal 2 al 4 Settembre
Hotel Holiday INN - Parco dei medici EUR
viale Castello della Magliana, 65



SPONSOR