

## 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](http://famigliesma.org)

**5xmille**

9|7|2|3|1|9|2|0|5|8|4

Non costa nulla, cambia le cose.

### Famiglie SMA 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](mailto:segreteria@famigliesma.org) | [famigliesma.org](http://famigliesma.org)

[famigliesma.org](http://famigliesma.org)



Con il patrocinio di:

**OMAR**  
 OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Segreteria organizzativa Famiglie SMA

> [segreteria@famigliesma.org](mailto: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**



[famigliesma.org](http://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 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 **Myrham 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 >** Indipendenza, affettività e sessualità: **Simona Spinoglio**  
**9.30 - 11.00** (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:

