

Atrofia muscolare spinale (SMA): dalla diagnosi precoce alla presa in carico.

Il ruolo dei pediatri, della rete dei servizi e delle famiglie

19 e 26 novembre • 3 dicembre

dalle 18:00 alle 20:00

RAZIONALE

Il ruolo del pediatra è fondamentale per prevenire o cogliere tempestivamente i segni di patologie rare, invalidanti e spesso principali cause di morte infantile, come l'atrofia muscolare spinale, patologia neuromuscolare genetica che causa la morte dei motoneuroni.

Nello specifico, i bilanci di salute rappresentano uno strumento di analisi cruciale per la valutazione neuromotoria e per l'acquisizione delle competenze psicomotorie del bambino, durante i primi mesi di crescita.

Per garantire la migliore qualità di vita di un bimbo affetto da SMA, oggi l'alleanza tra il pediatra di riferimento e i genitori è ancora più importante, poiché si inserisce in un momento storico di forte cambiamento di prospettive. L'avvento di terapie innovative per questa patologia, tali per cui l'accesso allo screening neonatale e alla diagnosi precoce, affiancate ad una presa in carico multidisciplinare secondo i più alti standard di cura internazionali, rappresentano non solo una concreta speranza di sopravvivenza, ma anche la garanzia di uno sviluppo motorio del bimbo, prima impensabile. Screening al momento adottato in via sperimentale solamente in due Regioni (Lazio e Toscana) che presto si estenderà alle altre regioni italiane.

La collaborazione del pediatra con i centri clinici di riferimento potrà essere garanzia di uno sviluppo positivo ed equilibrato nella crescita del bimbo e di sostegno per le famiglie per una migliore gestione della malattia, non solo da un punto di vista clinico, ma anche nell'esercizio dei propri diritti.

Promosso da



CENTRO CLINICO
Nemo



CITTADINANZA
ATTIVA

in collaborazione con



Famiglie **SMA**
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale



fimp
Federazione
Italiana
Medici
Pediatri

con il contributo non condizionato di



NOVARTIS

RESPONSABILI SCIENTIFICI

- **Mattia Doria** - Seg. Nazionale alle Attività Scientifiche ed Etiche Federazione Italiana Medici Pediatri
- **Antonio Gaudio** - Seg. Generale Cittadinanzattiva
- **Valeria Sansone** - Dir. clinico del Centro Clinico Nemo di Milano

BOARD SCIENTIFICO

- **Emilio Albamonte** - Neuropsichiatra Infantile del Centro Clinico Nemo di Milano
- **Maria Teresa Bressi** - Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici - Cittadinanzattiva
- **Marika Pane** - Dir. clinico del Centro Clinico Nemo di Roma, area pediatrica

RELATORI

- **Antonio Angeloni** - Dir. del Laboratorio screening neonatale e malattie genetico-metaboliche del Policlinico Umberto I di Roma
- **Elena Carraro** - Referente Area Riabilitativa del Centro Clinico Nemo di Milano
- **Giorgia Coratti** - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva del Centro Clinico Nemo di Roma, area pediatrica
- **Daniela Leone** - Neuropsichiatra Infantile del Centro Clinico Nemo di Roma, area pediatrica
- **Daniela Mondatore** - Dir. Scuola di Alta formazione di Cittadinanzattiva
- **Isabella Mori** - Responsabile Tutela Cittadinanzattiva
- **Anita Pallara** - Presidente dell'Associazione Famiglie SMA Onlus
- **Francesca Salmin** - Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) del Centro Clinico Neo di Milano
- **Domenica Taruscio** - Dir. del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
- **Danilo Tiziano** - Professore associato, Istituto di Medicina Genomica - Università Cattolica del Sacro Cuore

PROGRAMMA

Giovedì 19 novembre 2020

Moderatori: M.T. Bressi, D. Mondatore

- 18.00 - 18.15 **Apertura Webinar**
- 18.15 - 18.30 **Presentazione del corso**
A. Gaudio, V. Sansone
- 18.30 - 18.45 **Il ruolo del pediatra nella diagnosi di una patologia neuromuscolare come la SMA**
M. Doria
- 18.45 - 19.00 **Lo Screening neonatale: strumento fondamentale per la diagnosi precoce**
D. Tiziano
- 19.00 - 19.15 **Screening neonatale esteso nelle Regioni: il punto**
D. Taruscio
- 19.15 - 19.30 **Un'esperienza pratica: lo screening neonatale SMA nel Lazio**
A. Angeloni
- 19.30 - 19.40 **La strutturazione dei centri ed il collegamento con i pediatri**
V. Sansone
- 19.40 - 20.00 **Discussione sui temi trattati**

Giovedì 26 novembre 2020

Moderatori: M.T. Bressi, D.Mondatore

- 18.00 - 18.15 **Apertura Webinar**
- 18.15 - 18.40 **I Bilanci di Salute: strumenti fondamentali per valutare e accompagnare la crescita**
M.Doria
- 18.40 - 18.50 **Lo sviluppo psicomotorio del bambino: l'acquisizione delle tappe di crescita**
E.Albamonte
- 18.50 - 19.20 **L'importanza della diagnosi precoce: riconoscere i primi segnali di una patologia neuromuscolare come la SMA**
M.Pane
- 19.20 - 19.50 **La gestione del follow up e gli strumenti di valutazione**
D.Leone, F.Salmin, G.Coratti
- 19.50 - 20.00 **Discussione sui temi trattati**

Giovedì 3 dicembre 2020

Moderatori: M.T. Bressi, D.Mondatore

- 18.00 - 18.15 **Apertura Webinar**
- 18.15 - 18.30 **La presa in carico: trattamenti non farmacologici**
E.Carraro
- 18.30 - 19:00 **La presa in carico: le nuove terapie**
V.Sansone; M.Pane
- 19.00 - 19.15 **Discussione sui temi trattati**
- 19.15 - 19.30 **I pazienti e le famiglie nel processo decisionale di cura (Shared Decision Making)**
A.Pallara
- 19.30 - 19.45 **L'esigibilità dei diritti: invalidità, handicap, agevolazioni fiscali, istruzione**
I.Mori
- 19.45 - 20.00 **Discussione sui temi trattati**

Promosso da



in collaborazione con



con il contributo non condizionato di

