

FamiglieSMA



Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PROGRAMMA

SMA: VITA QUOTIDIANA E NUOVE FRONTIERE TERAPEUTICHE



Roma 4-5 settembre 2021

A.Roma Lifestyle Hotel - via Giorgio Zoega, 59

famigliesma.org

Con il contributo incondizionato di



Biogen



NOVARTIS

Roche

SMA: VITA QUOTIDIANA E NUOVE FRONTIERE TERAPEUTICHE

SABATO 4 SETTEMBRE - SALA GIOVE 1+2

15.00 Apertura e saluti Presidente Famiglie SMA

Moderatore: Anita Pallara (Famiglie SMA Onlus)

15.30 Numero Verde STELLA: servizi, approfondimenti e consulenze (università, vita indipendente, turismo accessibile, agevolazioni e permessi lavorativi)

Francesca Penno e Katia Deidda (Famiglie SMA Onlus)

15.45 Progetto NewBorn SMA

Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano)

16.00 Gruppi online di condivisione per genitori

Emanuela Crapanzano (Famiglie SMA Onlus)

16.15 Progetto "Le avventure della SMAgliante Ada"

Simona Spinoglio (Famiglie SMA Onlus)

16.30 Progetto SMArtFisio

Emanuela Crapanzano (Famiglie SMA Onlus)

16.45 Lo sport per tutti

Andrea Piccillo (FIPPS)

17.00 Coffee break

Moderatore: Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano)

17.30 Progetto Assistenti alle persone con SMA

Simona Spinoglio (Famiglie SMA Onlus)

17.45 Presentazione attività campagna 2021

18.00 Dibattito

DOMENICA 5 SETTEMBRE - SALA GIOVE 1+2

Moderatore: Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)

9.00 Stato della ricerca. Cosa è successo in questo anno

Stefania Corti (Università degli Studi, Milano)

9.20 SMA 1: cosa è cambiato, risultati real world e aspettative

Claudio Bruno (Istituto Gaslini, Genova)

9.40 Tavola rotonda - Nuove terapie, diritto all'accesso: opportunità e ostacoli

Moderatore: Ilaria Ciancaleoni Bartoli (Osservatorio Malattie Rare, Roma)

Partecipano: rappresentanti AIFA, famiglie e clinici

10.00 SMA 2 e 3: quali i dati disponibili e cosa dobbiamo aspettarci dalle terapie?

Eugenio Mercuri (Policlinico Gemelli, Roma)

11.20 Coffee break

Moderatore: Eugenio Mercuri (Policlinico Gemelli, Roma)

11.50 Le opportunità terapeutiche per la popolazione adulta

Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)

12.10 Le terapie non targeting SMN e il loro razionale

Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma)

12.30 Scoliosi e SMA: opzioni terapeutiche, obiettivi, criticità, timing e novità

Luca Labianca (MD, PhD, Ospedale Universitario Sant'Andrea di Roma Università La Sapienza)

12.50 Aggiornamento dati presintomatici da studi clinici e real world

Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)

13.10 Screening neonatale: dal progetto pilota all'estensione nazionale

Francesco Danilo Tiziano (Università Cattolica, Roma)

13.30 Dibattito

ATTIVITÀ COLLATERALI

SALA GIOVE 3

Desk numero verde Stella
Colloqui per familiari e operatori
Assistenza legale alle famiglie

SALA GIUNONE 2

Animazione bambini a cura dei volontari dell'associazione
"Il Porto dei Piccoli Onlus"

Segreteria organizzativa: **Pro Format Comunicazione**

Tel. 06 5417093 - Viale Aventino 45, Roma, Italy

proformat@proformatcomunicazione.it - www.proformatcomunicazione.it


FamiglieSMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Con il contributo incondizionato di



Biogen



NOVARTIS

