

# 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](http://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](mailto:proformat@proformatcomunicazione.it) - [www.proformatcomunicazione.it](http://www.proformatcomunicazione.it)

  
**FamiglieSMA**  
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Con il contributo incondizionato di



**Biogen**



**NOVARTIS**

