

PRELIMINARE

Famiglie **SMA** 

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PROGRAMMA



# SMA

## I NUOVI BISOGNI AL **CENTRO**

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

**Roma 2-3 settembre 2023**

Courtyard by Marriott Rome Central Park

*Via Giuseppe Moscati, 7*

CON IL PATROCINIO DI



**fimp** Federazione Italiana Medici Pediatrici

**OMAR**  
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

# SMA

## I NUOVI BISOGNI AL CENTRO

### SABATO 2 SETTEMBRE - SALA PLEIADI

- 15.00 **Saluti istituzionali**  
Moderatore: **Jacopo Casiraghi** Famiglie SMA e Centro Clinico NeMO, Milano
- 15.30 **Presentazione protocollo Pronto Soccorso**  
**Fabio De Iaco** SIMEU, Torino, **Alberto Fontana** Fondazione Serena Centro Clinico NeMO, Milano e **Anita Pallara** Famiglie SMA APS ETS
- 15.50 **Progetto #SMile**  
**Chiara Galbiati** Fondazione Adecco ETS, Milano e **Martina Bracco** Famiglie SMA APS ETS
- 16.10 **Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore**  
**Elena Peduzzi** Book on a Tree, Torino e **Nicola Crisci** Famiglie SMA APS ETS
- 16.30 **Coffee break**
- 17.00 **Progetto Newborn**  
**Elena Gotti** Tutor Progetto Newborn Famiglie SMA APS ETS
- 17.20 **Presentazione del progetto scuola**  
**Francesca Penno** Famiglie SMA APS ETS
- 17.40 **Progetto formazione per Assistenti Personali alle persone con SMA**  
**Marialaura Tessarin** Famiglie SMA APS ETS
- 18.00 **L'importanza della vita quotidiana per il benessere psicofisico della famiglia**  
**Chiara Mastella** SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- 18.20 **Il mondo 231 e le sfide del futuro**  
**Daniele Consoletti** Famiglie SMA APS ETS
- 18.30 **Presentazione attività campagna 2023**  
**Anita Pallara** Famiglie SMA APS ETS
- 18.50 **Dibattito**
- 20.30 **Cena**



### DOMENICA 3 SETTEMBRE - SALA PLEIADI

Moderatore: **Valeria Sansone** Centro Clinico NeMO, Milano

- 9.00 **Nuove prospettive terapeutiche**  
**Marika Pane** Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
- 9.20 **Real word data: che evidenza c'è in letteratura sulle terapie disponibili**  
**Riccardo Masson** Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- 9.40 **Il registro uno strumento per tutti: come aiuta a leggere i dati del real world**  
**Eugenio Mercuri** Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
- 10.00 **Coffee break**  
Moderatore: **Eugenio Mercuri** Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
- 10.30 **Terapie ma non solo: l'importanza della presa in carico**  
**Emilio Albamonte** Centro Clinico NeMO, Milano
- 10.50 **Scoliosi e intervento: nuovi approcci**  
**Luca Colombo** ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano e **Luca Labianca** Azienda Ospedaliera S. Andrea, Roma
- 11.10 **La valutazione bulbare scala OrSat ed altri strumenti**  
**Valeria Sansone** Centro Clinico NeMO, Milano
- 11.30 **La nutrizione nel paziente pediatrico**  
**Fabiana Galletta** Ospedale Regina Margherita, Torino  
**Federica Ricci** Ospedale Regina Margherita, Torino
- 11.50 **SNE: a che punto siamo?**  
**Francesco Danilo Tiziano** Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 12.10 **Dibattito**

## ATTIVITÀ COLLATERALI

**AREA FOYER HOSPITALITY:** Desk numero verde Stella

**SALA PEGASO:** Colloqui per familiari e operatori, Assistenza legale alle famiglie

**SALA PEGASO:** Gruppo genitori

**SALA GEMINI - LEO:** Animazione bambini

**SALA ORIONE:** Video-interviste

**SALA ANDROMEDA:** Parco virtuale Mirko



Segreteria organizzativa: Pro Format Comunicazione  
Tel. 06 5417093 - Viale Aventino 45, Roma  
eventi@proformat.it - [www.proformatcomunicazione.it](http://www.proformatcomunicazione.it)

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

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DEGLI SPONSOR

PLATINUM

