

PRELIMINARE

Famiglie **SMA** 

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PROGRAMMA



SMA

I NUOVI BISOGNI AL **CENTRO**

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

famigliesma.org

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DEGLI SPONSOR

PLATINUM

