

ATTIVITÀ COLLATERALI

SALA GIUNONE 2: Attività ludico-educative con gli operatori specializzati de "Il Porto dei piccoli Onlus"

FOYER HOSPITALITY: Desk numero verde Stella, Assistenza legale alle famiglie e team NewBorn

AREA RELAX: Angolo libri

SALA MINERVA: Colloqui per familiari e operatori



Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PROGRAMMA

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

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



SILVER



famigliesma.org

Roma 3-4 settembre 2022

A.Roma Lifestyle Hotel - via Giorgio Zoega, 59

CON IL PATROCINIO DI



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



SABATO 3 SETTEMBRE - SALA GIOVE 1+2

15.00 **Saluti istituzionali**

Moderatore: Anita Pallara (*Famiglie SMA Onlus*)

15.15 **Saluti e presentazione NeMOLAB**

Alberto Fontana (*Fondazione Serena – Centro Clinico NeMO, Milano*)

15.30 **Uno sguardo alle tecnologie emergenti applicate**

nel contesto riabilitativo - Giordana Donvito (*NeMOLAB, Milano*)

15.50 **Il Porto dei piccoli, attività online e in presenza**

Clarissa Poggi (*Il Porto dei piccoli Onlus, Genova*)

16.10 **Turismo accessibile, informazioni utili e miti da sfatare**

Valentina Tomirotti (*Associazione Pepitosa in carrozza, Porto Mantovano*)

16.30 **Coffee break**

Moderatore: Simona Spinoglio (*Famiglie SMA Onlus*)

17.00 **Mondo del lavoro e SMA - Jacopo Casiraghi**

(*Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano*)

17.20 **Vita indipendente e assistenti personali, a cosa abbiamo**

diritto? - Silvana Cantoro (*Famiglie SMA Onlus*)

17.40 **Sport possibili per chi vive con la SMA - Emilia Briano**

(*Asd semplicemente danza, Savona*) e Chiara Mastella (*SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*)

18.00 **Presentazione attività campagna 2022**

Anita Pallara (*Famiglie SMA Onlus*)

18.15 **Dibattito**

SALA GIOVE 3

18.30 **Proiezione del documentario "Hai mai visto un unicorno?"**

Realizzato con O.Ma.R. e il contributo non condizionato di Novartis

20.30 **Cena**

Spazio presentazione libri

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

La storia di Mirko di Alessandra Sartori

Scrivo per te di Asia Cosaro e Riccardo Magagna

Io vivo – L'emozione della Poesia e la Creatività dei Bambini insieme nella lotta contro la SMA di Rita Loi, Pina Foddis e Cinzia Collu

22.00 **SmaShow**

DOMENICA 4 SETTEMBRE - SALA GIOVE 1+2

Moderatore: Daniela Lauro (*Famiglie SMA Onlus*)

9.30 **Studi clinici e dati real world, a che punto siamo?**

Eugenio Mercuri (*Policlinico Gemelli, Roma*)

9.50 **Screening neonatale: dove siamo in Italia**

Francesco Danilo Tiziano (*Università Cattolica del Sacro Cuore, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma*)

10.10 **Evidenza dai trial e dal real world nella pratica farmacologica**

Riccardo Masson (*Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano*)

10.30 **Esperienza italiana - Marika Pane**

(*Policlinico Gemelli, Roma*)

10.50 **Coffee break**

Moderatore: Federica Ricci (*SC Neuropsichiatria Infantile Ospedale Infantile Regina Margherita Università di Torino*)

11.10 **Com'è cambiata la riabilitazione**

Giorgia Coratti (*Policlinico Gemelli, Roma*)

11.30 **Scoliosi: Come comportarsi con i nuovi fenotipi?**

Luca Labianca (*Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma*)

11.50 **L'interessamento orobulbare nella SMA - Valeria Sansone**

(*Centro Clinico NeMO, Milano*)

Moderatore: Claudio Bruno (*Istituto Gaslini, Genova*)

12.10 **I biomarcatori nel monitoraggio degli effetti terapeutici nella SMA - Enrico Bertini**

(*Ospedale Bambino Gesù, Roma*)

12.30 **Dibattito**