DOMENICA 1 SETTEMBRE 2024

SALA PARIOLI 1 e 2

9.15 **Apertura lavori**
Anita Pallara *Famiglie SMA APS ETS*

9.30 **Analisi dei risultati survey su pazienti SMA1**
Marika Pane *Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma*

9.45 **Follow-up del paziente a lungo termine**
Eugenio Mercuri *Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma*

10.15 **Screening neonatale: come sta cambiando la storia**
Francesco Danilo Tiziano *Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma*

10.30 **Aggiornamento sui progressi della ricerca scientifica**
Valeria Sansone *Centro Clinico NeMO, Milano*

11.00 **Coffee break**

Moderatore: **Enrico Bertini** *Ospedale Bambino Gesù, Roma*

11.15 **Aggiornamento sui biomarcatori**
Stefania Corti *Università degli Studi di Milano*

11.30 **La riabilitazione della persona con SMA**
Antonio Trabacca *Ass. "La Nostra Famiglia" - IRCCS "E. Medea" - Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione, Brindisi*

11.45 **Importanza dello stato dell'osso**
Claudio Bruno *Istituto Giannina Gaslini, Genova*

12.30 **Dibattito**

ATTIVITÀ COLLATERALI PER FAMIGLIE

SALA PRATI 1
Desk numero verde Stella: **Francesca Penno** e **Katia Deidda**
Colloqui per familiari e operatori: **Jacopo Casiraghi** e **Simona Spinoglio**
Assistenza legale alle famiglie: **Silvana Cantoro** e **Francesco Mercuri**

SALA PARIOLI 3 E 4
Attività ludico-ricreative a cura dei volontari del SAPRE

SALA PRATI 2
Video-interviste

Le attività saranno disponibili per tutta la durata del Convegno.

Il sabato pomeriggio, Famiglie SMA offrirà alle famiglie degli associati la visita alla ***Mostra di Costruzioni di Mattoncini Lego*** di Fiumicino (RM).

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

Biogen NOVARTIS Roche

SILVER

FOCACCIA GROUP AUTOMOTIVE · ITOP Officine Ortopediche · ottobock.care · PRIDE MOBILITY QUANTUM · PROGETTIAMO AUTONOMIA disabilabili HOPP FLEXA RIZZOLI

FamiglieSMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PROGRAMMA

famigliesma.org

SMA LIFE:
NUOVE SFIDE DA AFFRONTARE INSIEME

ROMA 30-31 AGOSTO / 1 SETTEMBRE 2024

BELSTAY ROMA AURELIA - VIA BOGLIASCO, 27

CON IL PATROCINIO DI

REGIONE LAZIO · ROMA Assessorato alle Politiche Sociali e alla Salute · ALLEANZA MALATTIE RARE · OMAR OSSERVATORIO MALATTIE RARE

PROGRAMMA

VENERDÌ 30 AGOSTO 2024

SALA PARIOLI 1 e 2

Moderatore: **Simona Spinoglio** *Famiglie SMA APS ETS*

15.00 **Saluti istituzionali**
Anita Pallara *Famiglie SMA APS ETS*, **Marco Rasconi** *Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*

15.30 **Aggiornamento protocollo PS Focus Puglia**
Fabio De Iaco *SIMEU, Torino*, **Anita Pallara** *Famiglie SMA APS ETS*, **Lidia Dalfino** *Policlinico di Bari Ospedale "Giovanni XXIII"*, **Elisabetta Roma** *Centro Clinico NeMO, Milano*

16.00 **Un viaggio nelle emozioni. SMA in cerca d'autore**
Jacopo Casiraghi *Famiglie SMA APS ETS e Centro Clinico NeMO*
Nicola Crisci *Famiglie SMA APS ETS*

16.30 **L'importanza del supporto psicologico. Progetto New Born**
Roberta Manenti *Famiglie SMA APS ETS*

16.45 **A scuola con Famiglie SMA**
Francesca Penno *Famiglie SMA APS ETS*
Silvana Cantoro *Famiglie SMA APS ETS*

17.00 **Coffee break**

Moderatore: **Jacopo Casiraghi** *Famiglie SMA APS ETS e Centro Clinico NeMO*

17.30 **Progetto Vita Indipendente persone con SMA**
Marialaura Tessarin *Famiglie SMA APS ETS*

17.45 **Le novità legislative e la difficoltà nel rispetto delle norme**
Daniele Consoletti *Famiglie SMA APS ETS*

18.00 **Presentazione attività campagna 2024**
Anita Pallara *Famiglie SMA APS ETS*

18.15 **Dibattito**

SABATO 31 AGOSTO 2024

SALA PARIOLI 1 e 2

Moderatore: **Simone Pastorini** *Famiglie SMA APS ETS*

9.30 **Apertura lavori**
Anita Pallara *Famiglie SMA APS ETS*

9.45 **Pillole per una nuova genitorialità di bambini SMA 1 e 2**
Chiara Mastella *SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

10.00 **Progetto SMA Talent School. Trova la tua voce**
Simona Spinoglio *Famiglie SMA APS ETS*

10.15 **Progetto DaGrande**
Marialaura Tessarin *Famiglie SMA APS ETS*

10.30 **Progetto odontoiatrico Niguarda NeMO**
Valeria Sansone *Centro Clinico NeMO, Milano*
Gabriele Canzi *Ospedale Niguarda, Milano*

11.00 **Coffee break**

11.30 **Intervento alla schiena: le nuove sfide per i pazienti SMA1 e SMA2**
Luca Colombo *ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano*
Luca Labianca *Azienda Ospedaliera S. Andrea, Roma*

12.00 **Dibattito**

13.00 **Lunch**

Incontri interattivi in cui, dopo aver ascoltato gli stimoli degli esperti, i partecipanti hanno la possibilità di dialogare portando testimonianze, domande, proposte.

15.00 **Le nuove terapie riabilitative nei giovani adulti: parliamone insieme**
Alessandro Cipriani *Famiglie SMA APS ETS*
Roberto De Sanctis *Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma*

16.00 **Coffee break**

16.30 **Il lavoro è un diritto a 360°**
Nina Daita *Esperta in politiche attive sulla disabilità, Roma*

17.15 **Vita Universitaria**
Marika Glave *Famiglie SMA APS ETS*

18.00 **Sessione Q&A**

20.00 **Cena**

SALA COPPEDÈ

Incontri interattivi in cui, dopo aver ascoltato gli stimoli degli esperti, i partecipanti hanno la possibilità di dialogare portando testimonianze, domande, proposte.

10.00 **L'acqua: un'esperienza di libertà**
Nicoletta Perni *Progetto Alma, Livorno*
Lorenzo Bracaloni *Progetto Alma, Livorno*

10.30 **Sfide del crescere con la SMA: l'adolescenza**
Jacopo Casiraghi *Famiglie SMA APS ETS* e *Centro Clinico NeMO, Milano*

11.00 **Coffee break**

11.30 **Vivere la propria affettività**
Francesca Penno *Famiglie SMA APS ETS*
Sonia Del Vecchio *Famiglie SMA APS ETS*
Lucrezia Maria Marino *Psicologa e psicoterapeuta, Roma*

12.00 **Costruire un percorso di Vita Indipendente**
Simona Spinoglio *Famiglie SMA APS ETS*
Dino Barlaam *Agenzia per la Vita Indipendente APS, Roma*

12.30 **Sessione Q&A**