

Academy Srl
Id Provider: 707
Evento n° 268450
Crediti assegnati: 14

Destinatari:
Medico Chirurgo: Anestesia e Rianimazione;
Cardiologia; Chirurgia Pediatrica; Continuità
Assistenziale; Direzione Medica di Presidio
Ospedaliero; Genetica Medica;
Laboratorio di Genetica Medica; Malattie
dell'apparato Respiratorio; Medicina Fisica e
Riabilitazione; Medicina Generale
(Medici di Famiglia); Neurologia;
Neuropsichiatria Infantile;
Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base;
Ortopedia e Traumatologia; Pediatria; Pediatria
(Pediatri di Libera Scelta); Neonatologia;
Psicoterapia; Fisioterapista; Logopedista;
Infermiere; Infermiere Pediatrico; Psicologia;
Psicoterapia; Terapista Occupazionale; Tecnico
Ortopedico; Terapista della Neuro
e Psicomotricità dell'età Evolutiva.

Il convegno nazionale organizzato annualmente da Famiglie SMA rappresenta per i professionisti della salute e per tutti coloro coinvolti nella gestione delle persone affette da SMA un'occasione unica di aggiornamento sulla ricerca scientifica e i vari aspetti della vita quotidiana.

Grazie alla presenza dei maggiori esperti nazionali e internazionali di Atrofia Muscolare Spinale, il convegno fornisce gli strumenti per accrescere le competenze tecnico-professionali che sono alla base dell'iter diagnostico e delle sue fasi successive.

I partecipanti saranno aggiornati inoltre sugli sviluppi nell'ambito preclinico e sulle terapie disponibili, e grazie a degli interventi dedicati, approfondiranno il tema della psicoterapia familiare e del ruolo di supporto degli insegnanti nell'inclusione scolastica del bambino affetto da SMA.

Le due tavole rotonde previste per il pomeriggio del sabato offrono ai partecipanti un confronto tra specialisti sullo stato dell'arte delle terapie e sulla presa in carico in età pediatrica/negli adulti. I relatori si confronteranno sul tema degli effetti collaterali e/o controindicazioni dei nuovi farmaci, le esperienze di differenti centri nazionali e le prospettive future.

Nel corso del convegno si alterneranno gli spazi di confronto dedicati agli operatori e alle famiglie, con possibilità di colloquio con lo psicologo, gli avvocati dell'assistenza legale e gli operatori del numero verde. Non mancheranno le attività per bambini e ragazzi quali la visita all'acquario di Genova del sabato mattina o la dimostrazione di calcio in carrozzina del sabato pomeriggio.

CORSI PER OPERATORI:

Sabato 16.00-19.00

Sala Adriatico - Corso fisioterapisti:
Presenza in carico riabilitativa dalla valutazione al trattamento.
Aspetti respiratori e motori Elena Mazzone
(Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma),
Paola Tacchetti (Istituto Gaslini, Genova)
Roberto De Sanctis (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)

Sabato 17.00-19.00

Sala Oceano Atlantico - Corso infermieri:
La SMA: un gioco di squadra per affrontare le nuove sfide.
Luisa Pozzo, Loredana Palomba, Barbara Moccagatta, Martina Gucciardi,
Monica Franzi, Roberta Tirone, Sara Falconi e Simona Cavalieri (Istituto Gaslini, Genova)

ATTIVITA' COLLATERALI

Sabato 9.00-17.00 e domenica 9.00-13.00

Sala Tirreno: animazione bambini a cura dei volontari
Sabato mattina: ai bambini e ai loro accompagnatori associati
sarà offerta la visita all'Acquario di Genova.

Sabato 14.00-16.00

Sala Adriatico: laboratorio I colori di NeMO
Simona Spinoglio (Famiglie SMA Onlus),
Susanna Pozzi (Centro Clinico NeMO, Milano) e Giorgia Liguori make-up Artist

Sabato 17.00-19.00 (spazio esterno) Dimostrazione di calcio in carrozzina elettrica

Sabato 16.00-17.00 Sala Tirreno laboratorio:

Lupo racconta la SMA, laboratorio di scrittura creativa per bambini e genitori
Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano)

Sabato pomeriggio

laboratorio Parlo anch'io. Comunicazione Aumentativa Alternativa SMA 1. Grazia Zappa
(SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano)

Venerdì 14.30-19.00, sabato 9.00-18.00 e domenica 9.00-13.00

Desk Numero Verde Stella: Francesca Penno, Emanuela Crapanzano e Chiara Maggadino
Colloqui per familiari e operatori: Jacopo Casiraghi e Simona Spinoglio

Venerdì 17.00-19.00 e sabato 9.00-12.00

Desk Diagnosi preimpianto: Daniela Zuccarello (Università di Padova)

Sabato 9.00-18.00 e domenica 9.00-13.00

Desk Assistenza legale alle famiglie: Cristina Ponzanelli e Silvana Cantoro

Con il contributo incondizionato dei platinum sponsor:



Con il contributo incondizionato degli sponsor:



Con il patrocinio di:



VIVERE LA SMA

Le sfide di oggi
e le aspettative
di domani

GENOVA

6-8 settembre 2019

NH Collection Marina

Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

VENERDÌ 6 SETTEMBRE **Workshop scientifico**

LA SMA ALLA LUCE DELLE NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE

(solo per operatori) Sala Adriatico

I SESSIONE

Moderatori: Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma)
Eugenio Mercuri (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)

14.30-15.00

Eugenio Mercuri (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
Introduzione: La sma alla luce delle nuove terapie: quali aspettative?

15.00-15.30

Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma)
I biomarcatori e la loro utilità nel trattamento presintomatico dei pazienti SMA.

15.30-16.00

Maria Sframeli e Gianluca Vita (Centro clinico NeMO Sud, Messina)
Biomarcatori liquorali in pazienti SMA trattati con Nusinersen

16.00-16.30

Stefania Corti (Università degli Studi, Milano)
Recenti sviluppi di ricerca in ambito pre-clinico

II SESSIONE

Moderatori: Claudio Bruno (Istituto Gaslini, Genova)
e Stefania Corti (Università degli Studi, Milano)

17.00-17.30

Sonia Messina (Università degli Studi di Messina)
Patient reported outcome measures (PROM)

17.30-18.00

Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)
L'impatto del Nusinersen sulla funzione respiratoria nella SMA1

18.00-18.30

Federica Trucco (GOSH, London)
La funzione respiratoria nei pazienti con SMA2 e con SMA3 non deambulanti

18.30-19.00

Giorgia Brigati (Istituto Gaslini, Genova)
La salute dell'osso nella SMA

19.00-19.15

Dibattito

SABATO 7 SETTEMBRE

Sala Oceano Atlantico

I SESSIONE

Moderatori: Eugenio Mercuri (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
Francesco Danilo Tiziano (Università Cattolica, Roma)

9.00-9.30

Saluti istituzionali (Petralia Paolo, Istituto Gaslini e Giovanna Cammi Fratini, Fiorenza Fratini Onlus, Marco Rasconi, Uildm e Silvia Romeo, Wamba e Athena Onlus)

9.30-9.50

Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
'Real world data' di un anno di trattamento con Nusinersen nella SMA1

9.50-10.10

Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma)
Risultati del trattamento pre-sintomatico dei pazienti SMA

10.10-10.30

Riccardo Masson (Istituto Neurologico C. Besta, Milano)
L'esperienza con la molecola Ridiplam

10.30-10.50

Stefania Corti (Università degli Studi, Milano)
Primi risultati di terapia genica nella SMA

II SESSIONE

Moderatori: Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)

11.10-11.30

Francesco Danilo Tiziano (Università Cattolica, Roma)
Primi risultati dello screening pilota: cosa ci riserva il futuro?

11.30-11.50

Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano)
Speranze e timori al tempo dei nuovi farmaci: la visione delle famiglie

11.50-12.10

Dibattito

13.10-14.10

Tavola Rotonda Focus bambini
Moderatore: Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
Giorgia Brigati (Istituto Gaslini, Genova), Michela Catteruccia (Ospedale Bambino Gesù, Roma), Maria Sframeli (Centro clinico NeMO Sud, Messina), Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma), Federica Ricci (Azienda ospedaliera Città della salute, Torino)

14.10-15.10

Tavola Rotonda Focus adulti
Moderatore: Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)
Lorenzo Maggi (Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano), Tiziana Mongini (Azienda ospedaliera Città della salute, Torino), Elena Pegoraro (Policlinico Universitario, 11 Padova), Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)

15.10-15.40

Presentazione e premiazione sessione poster: Le nuove prospettive nella SMA
Moderatori: Angela Berardinelli (Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino, Pavia), Valeria Sansone (Centro Clinico NeMO, Milano)

16.10-16.25

Spazio associativo: anticorruzione e politica di prevenzione della commissione dei reati (Daniele Consoletti, o.d.v. Famiglie SMA Onlus)

16.25-17.00

Spazio associativo: presentazione della nuova campagna di raccolta fondi

DOMENICA 8 SETTEMBRE

Sala Oceano Atlantico

I SESSIONE

Moderatori: Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano)
Daniela Lauro (Famiglie SMA Onlus)

9.00-9.20

Simona Spinoglio (Famiglie SMA Onlus)
Uguali SMA Diversi: accompagnare la classe all'inclusione attraverso il supporto agli insegnanti

9.20-9.40

Chiara Mastella, Grazia Zappa, Priscilla Corti, Myriam Rauso e Katia Alberti (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano)
In viaggio con le mie emozioni: percorsi di gruppo per genitori, siblings e bambini SMA

9.40-10.10

Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA Onlus e Centro Clinico NeMO, Milano)
Lupo racconta la SMA. L'utilizzo della favola per raccontare la sma a grandi e piccini

10.10-10.30

Francesco Manfredi (Ospedale pediatrico Giovanni XXIII, Bari)
e Donato Grande (Oltre sport, Trani) *Lo sport è di tutti*

II SESSIONE

Moderatori: Michela Catteruccia e Marina Pedemonte (Istituto Gaslini, Genova)

10.50-11.20

Specialista: Luca Fabio Colombo (ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano)
Nusinersen e interventi alla colonna

11.20-11.50

Specialista: Luca Labianca (Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma)
L'idroterapia per la rieducazione psico-motoria in bambini SMA: risultati di 2 anni di attività

11.50-12.20

Specialista: Marika Pane (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
'Standard of care' e nuove terapie

12.20-12.40

Dibattito

12.40-13.00

Test valutazione finale ECM

Con il contributo incondizionato del platinum sponsor:

