

## L'Associazione Famiglie SMA

L'Associazione Famiglie Sma è fatta di persone che affrontano l'Atrofia Muscolare Spinale ogni giorno e già guardano oltre la malattia grazie alla ricerca scientifica.

La sma è una patologia genetica rara che impedisce lo sviluppo fisico degli affetti ma non le loro capacità intellettive.

Gli affetti Sma sono socievoli e brillanti ma la loro esistenza necessita di assistenza continua. Il supporto medico e psicologico a pazienti e famiglie è il nostro modo di regalare al mondo la bellezza del loro coraggio e della loro forza.

Si può sostenere l'associazione tramite donazioni in denaro, 5xmille, sinergie aziendali, volontariato e molti altri modi.

Tutte le info su [famigliesma.org](http://famigliesma.org)

**5xmille**  
9 | 7 | 2 | 3 | 1 | 9 | 2 | 0 | 5 | 8 | 4

Non costa nulla, cambia le cose.

Famiglie SMA o.N.L.U.S.

Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 - 00148 Roma  
Codice Fiscale 97231920584 | c/c postale n. 65702011  
c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209  
IBAN IT90K0200805208000003417887  
segreteria@famigliesma.org | famigliesma.org



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

Evento ECM ID. 640 184861 | N° crediti: 7,7

**Destinatari** > medico-chirurgo, psicologo, assistente sanitario, fisioterapista, infermiere, infermiere pediatrico, logopedista, tecnico ortopedico, terapeuta della neuro e psicomotricista dell'età evolutiva, terapeuta occupazionale.



CONVEGNO REGIONALE

Evento ECM

# SMA

## Dalla diagnosi alle proposte terapeutiche

Iscrizione gratuita su [paroleimmagini.it](http://paroleimmagini.it)

Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale



**29** aprile  
**2017**  
Centro Fieristico Le Ciminiere  
**CATANIA**

SABATO

29 aprile 2017 | Catania  
Centro Fieristico Le Ciminiere

# SMA

## Dalla diagnosi alle proposte terapeutiche

Moderatore: **Nicola Cassata** (Presidente regionale Società italiana di pediatria)

### SALA C3

9:00 > 9:30	REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI
9:30 > 9:50	Saluti del Direttore della U.O.C. di Pediatria del Presidio Osp. OVE <b>Raffaele Falsaperla</b> (Presidente della Società Italiana di Neurologia Pediatrica)
9:50 > 10:10	Specialisti: <b>Sebastiano Bianca</b> e <b>Chiara Barone</b> (ARNAS Garibaldi Nesima, Catania) Consulenza genetica in ambito riproduttivo e prenatale
10:10 > 10:30	Specialista: <b>Marika Pane</b> (Università Cattolica, Roma) Presa in carico alla luce delle nuove terapie
10:30 > 10:50	Specialista: <b>Anette Maria Wenzel</b> (Presidio Ospedaliero Vittorio Emanuele, Catania) Gestione della SMA, patologie respiratorie, interventi in fase acuta e tecniche terapeutiche
Pausa caffè	



11.20 > 11.40	Specialista: <b>Eugenio Maria Mercuri</b> (Università Cattolica, Roma) Panoramica sui trial clinici
11.40 > 12.00	Specialista: <b>Claudio Bruno</b> (Istituto Gaslini, Genova) Lo studio Enderar con Nusinersen nella SMA tipo 1
12.00 > 12.20	Specialista: <b>Enrico Bertini</b> (Ospedale Bambino Gesù, Roma) Trial in fase prenatale
12.20 > 12.40	Specialista: <b>Sonia Messina</b> (Centro Clinico Nemo Sud Azienda Ospedaliera Universitaria "G. Martino", Messina) Trial nella SMA 2
12.40 > 13.00	Dibattito
Pausa pranzo	

## Vita quotidiana

Moderatrice: **Daniela Lauro** (Famiglie SMA, Roma)

### SALA C3

14.30 > 14.50	Specialista: <b>Maria Anna D'Agata</b> (SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera) Aspetti normativi della prescrizione terapeutica per patologia rara in Sicilia
14.50 > 15.10	Specialista: <b>Claudio Romano</b> (Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino", Messina) La Nutrizione artificiale: indicazioni e gestione
15.10 > 15.30	Specialiste: <b>Simona Bertoli</b> (ICANS, Università degli Studi, Milano) e <b>Ester Giaquinto</b> (SDNA - Servizio di Dietetica e Nutrizione clinica - Ausl Romagna, Cesena) Composizione Corporea e Fabbisogni Energetici nella SMA



15.30 > 15.50	Specialista: <b>Valentina Caretti</b> (ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano) Il trattamento della scoliosi nei pazienti affetti da amiotrofia spinale
15.50 > 16.10	Specialista: <b>Mirco Fava</b> (AIEN, Ascoli Piceno) Esperienze idroterapiche sulle SMA attraverso il metodo dell'Idrostimolazione Polisensoriale psicomotoria (I.Po.P.)
16.10 > 16.30	Specialista: <b>Daniela Lauro</b> (Famiglie SMA, Roma) L'impegno dell'associazione Famiglie SMA
16.30 > 16.50	Specialista: <b>Luca Binetti</b> (Famiglie SMA, Roma) Network di collaborazione tra Associazioni di pazienti, Clinici, Istituzioni e Farmaceutiche. Un esempio di successo in Italia con il Comitato EAP
16.50 > 17.10	Specialista: <b>Chiara Mastella</b> (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano) Il Valore dell'Abilitazione Precoce dei Genitori SMA
17.10 > 17.30	Specialista: <b>Grazie Zappa</b> (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano) L'importanza della Comunicazione Aumentativa Alternativa nella sma 1
17.30 > 18.00	Dibattito

### PER L'INTERA GIORNATA

#### SPAZIO ANTISTANTE LA SALA C3

Desk Numero Verde Stella: **Simona Spinoglio**  
Colloqui per familiari e operatori: **Jacopo Casiraghi**

#### SALA TAVERNA

Valutazione del programma Abilitazione Precoce Genitori SMA 1 e 2 (PAPG) e consulenza  
ortetica: **Chiara Mastella** e **Romano Salsi** (Progettiamo Autonomia)

