

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

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

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

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 Raffaele Falsaperla (Presidente della Società Italiana di Neurologia Pediatrica)
9:50 > 10:10	Specialisti: Sebastiano Bianca e Chiara Barone (ARNAS Garibaldi Nesima, Catania) Consulenza genetica in ambito riproduttivo e prenatale
10:10 > 10:30	Specialista: Marika Pane (Università Cattolica, Roma) Presa in carico alla luce delle nuove terapie
10:30 > 10:50	Specialista: Anette Maria Wenzel (Presidio Ospedaliero Vittorio Emanuele, Catania) Gestione della SMA, patologie respiratorie, interventi in fase acuta e tecniche terapeutiche
Pausa caffè	



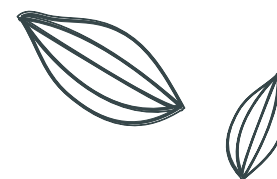
11.20 > 11.40	Specialista: Eugenio Maria Mercuri (Università Cattolica, Roma) Panoramica sui trial clinici
11.40 > 12.00	Specialista: Claudio Bruno (Istituto Gaslini, Genova) Lo studio Enderar con Nusinersen nella SMA tipo 1
12.00 > 12.20	Specialista: Enrico Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma) Trial in fase prenatale
12.20 > 12.40	Specialista: Sonia Messina (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: Maria Anna D'Agata (SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera) Aspetti normativi della prescrizione terapeutica per patologia rara in Sicilia
14.50 > 15.10	Specialista: Claudio Romano (Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino", Messina) La Nutrizione artificiale: indicazioni e gestione
15.10 > 15.30	Specialiste: Simona Bertoli (ICANS, Università degli Studi, Milano) e Ester Giaquinto (SDNA - Servizio di Dietetica e Nutrizione clinica - Ausl Romagna, Cesena) Composizione Corporea e Fabbisogni Energetici nella SMA



15.30 > 15.50	Specialista: Valentina Caretti (ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano) Il trattamento della scoliosi nei pazienti affetti da amiotrofia spinale
15.50 > 16.10	Specialista: Mirco Fava (AIEN, Ascoli Piceno) Esperienze idroterapiche sulle SMA attraverso il metodo dell'Idrostimolazione Polisensoriale psicomotoria (I.Po.P.)
16.10 > 16.30	Specialista: Daniela Lauro (Famiglie SMA, Roma) L'impegno dell'associazione Famiglie SMA
16.30 > 16.50	Specialista: Luca Binetti (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: Chiara Mastella (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano) Il Valore dell'Abilitazione Precoce dei Genitori SMA
17.10 > 17.30	Specialista: Grazie Zappa (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)

