

***SMA LIFE: nuove sfide da affrontare insieme***

**Venerdì 30 agosto – Sala Parioli 1 e 2**

15.00: Saluti istituzionali – Anita Pallara (Famiglie SMA APS ETS) e Marco Rasconi (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Moderatore: Simona Spinoglio (Famiglie SMA APS ETS)

15.30: Aggiornamento protocollo PS Focus Puglia - Fabio De Iaco (SIMEU, Torino), Anita Pallara (Famiglie SMA APS ETS), Dalfino (*AOUC Policlinico-Giovanni XXIII, Bari*) ed Elisabetta Roma (Centro Clinico NeMO, Milano)

16.00: Un viaggio nelle emozioni SMA in cerca d'autore - Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA e Centro Clinico NeMO, Milano) e 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) e Silvana Cantoro (Famiglie SMA APS ETS)

17.00: Coffee break

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

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 - Odv)

18.00: Presentazione attività campagna 2024 – Anita Pallara (Famiglie SMA APS ETS)

18.15: Dibattito

**Sabato 31 agosto – Sala Parioli 1 e 2**

9.30: Apertura lavori - Anita Pallara (Famiglie SMA APS ETS)

Moderatore: Simone Pastorini (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 got talent – 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) e 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) e Luca Labianca (Azienda Ospedaliera S. Andrea, Roma)

12.00: Dibattito

13.00: Lunch

15.00: Le nuove terapie riabilitative nei giovani adulti parliamone insieme - Alessandro Cipriani (Famiglie SMA APS ETS) e Roberto Desanctis (Policlinico Gemelli, Roma)

16.00: Il lavoro è un diritto a 360° - Nina Daita (Cgil, Roma)

16.45: Vita Universitaria – Marika Glave (Famiglie SMA APS ETS)

17.30 – 19.00: Question time

20.00: Cena

### **Sessioni parallele – 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 - Perni Nicoletta (Progetto Alma, Livorno) e Bracaloni Lorenzo (Progetto Alma, Livorno)

10.30: Sfide del crescere con la SMA: l'adolescenza - Jacopo Casiraghi (Famiglie SMA 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) e Lucrezia Maria Marino (Psicologa e psicoterapeuta, Roma)

12.00: Costruire un percorso di Vita indipendente - Simona Spinoglio (Famiglie SMA APS ETS) e Dino Barlaam (Agenzia per la Vita Indipendente APS, Roma)

### **Domenica 1 settembre – Sala Parioli 1 e 2**

9.15: Apertura lavori - Anita Pallara (Famiglie SMA APS ETS)

Moderatore: Anita Pallarai (Famiglie SMA APS ETS)

9.30: Analisi dei risultati Survey su pazienti Sma1 – Marika Pane (Policlinico Gemelli, Roma)

9.45: Follow up del paziente a lungo termine - Eugenio Mercuri (Policlinico Gemelli, Roma)

10.15: Screening neonatale: come sta cambiando la storia – Danilo Tiziano (Università Cattolica, 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, Milano)

11.30: Importanza della nutrizione - Federica Ricci (Ospedale Regina Margherita, Torino)

11.45: Importanza dello stato dell'osso - Claudio Bruno (Istituto Gaslini, Genova)

12.30: *Dibattito*

#### **ATTIVITA' 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

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