

venerdì - sabato - domenica

Gli operatori del Sapre - Servizio Abilitazione Precoce dei Genitori- incontreranno da venerdì tardo pomeriggio a domenica fino ad esaurimento, tutte le famiglie e gli operatori che ne faranno richiesta.

sabato - domenica

Consulenza per ausili e ortesi
M. Pelliccioni (UILDM Roma e Policlinico Gemelli)

sabato - domenica

Postazione Internet per l'adesione al Registro dei Pazienti
P. Pisano (Responsabile Registro dei Pazienti Neuromuscolari)

Durante il convegno i bambini verranno coinvolti in attività ludiche ricreative ad

sabato ore 17,00

Gruppi d'ascolto per genitori
J. Casiraghi (psicologo)

domenica ore 10,00

Gruppi d'ascolto per adolescenti
J. Casiraghi (psicologo)

opera dei volontari della Croce Rossa Italiana - Pionieri Lazio, dai I Pagliacci del cuore - Associazione "Un naso rosso per" e per i ragazzi più grandi: divertiamoci con Marinella

La partecipazione al convegno, previa iscrizione mediante invio dell'apposita scheda, è gratuita.
Per coloro che ne faranno richiesta, sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

Per informazioni:

Segreteria Famiglie SMA - Ambra Saottini
tel. 02 72095876 - segreteria@famigliesma.org

Segreteria ASAMSI - Maria Letizia Solinas
tel. 340 3371737



ASAMSI - FAMIGLIE SMA

**LA SMA:
RICERCA, RIABILITAZIONE
E VITA QUOTIDIANA**

PROGRAMMA

9.00 - 10.00 Arrivo dei Partecipanti e Registrazione

L'aggiornamento sulla vita quotidiana 1

Moderatori: R. Pocaterra (Famiglie SMA) e R. Baldini (ASAMSI)

10.00 - 10.20 Strumenti a supporto in percorsi di CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa): esperienze con bambini SMA I

R. Militello (educatrice e consulente informatico)

10.20 - 10.40 Andare a scuola con la SMA

L. Vitali (insegnante)

10.40 - 11.00 Discussione

Inaugurazione del convegno

11.00 - 11.15 Presentazione del convegno e saluto della Autorità

11.15 - 11.45 Presentazione delle attività associative

R. Baldini (ASAMSI) - R. Pocaterra (Famiglie SMA)

L'aggiornamento sulla ricerca 1

Moderatore: E. Bertini (Ospedale Bambin Gesù, Roma)

11.50 - 12.10 Verso una sperimentazione clinica internazionale: Outcome measures, EMEA e qualità della vita

E. Mercuri (Università Cattolica, Roma - Policlinico Gemelli, Roma - Imperial College, Londra)

12.10 - 12.30 Sviluppo dell'approccio con cellule staminali per il trattamento della SMA

G. Comi (Università degli Studi, Milano)

12.30 - 13.00 Discussione

13.00 - 15.00 Pranzo

L'aggiornamento sulla riabilitazione

Moderatore: E. Mercuri (Università Cattolica, Roma e Imperial College, Londra)

15.00 - 15.20 Nuovi percorsi della SMA I in Italia: NIV, PEG e ... maschere pediatriche su misura

G. Ottonello (Ospedale Gaslini, Genova), I. Tognin (genitore SMA)

15.20 - 15.40 Come numerosi gruppi di lavoro lontani tra loro possono essere vicini alla SMA I - Presentazione congiunta del Libro "La SMA I Abita con noi - Vademecum per una sana e rara vita quotidiana a casa"

P. Serrao (Centro Sapre, Milano), C. Mastella (Counselor - Tdr)

15.40 - 16.00 Scoliosi e respirazione

M. Villanova (Clinica Negrisoni, Bologna)

16.00 - 16.30 Discussione

16.30 - 17.00 Pausa caffè

L'aggiornamento sulla ricerca 2

Moderatore: M. Corbo (Centro Clinico Nemo, Milano)

17.00 - 17.20 Il registro Italiano dei pazienti con SMA

A. Ambrosini (Associazione Registro pazienti malattie neuromuscolari)

17.20 - 17.40 Studio clinico per valutare la tollerabilità e l'efficacia del salbutamolo in pazienti di età adulta con SMA III

L. Morandi (Istituto Besta, Milano)

17.40 - 18.00 Il trial terapeutico con TRO19622 nella SMA

E. Bertini (Ospedale Bambin Gesù, Roma)

18.00 - 18.30 Discussione

20.00 - 21.30 Cena

21.30 Spettacolo *Mi sei scoppiata dentro al cuore: Mina, le canzoni, un'epoca, una storia* di Alessandro Fontana

8.00 - 8.45 Colazione

L'aggiornamento sulla vita quotidiana 2

Moderatori: R. Pocaterra (Famiglie SMA) e R. Baldini (ASAMSI)

9.00 - 9.20 La Gestione nutrizionale nell'Atrofia Muscolare Spinale

S. Messina (Università di Messina - A.O.U. Policlinico di Messina)

9.20 - 9.40 Voglio una vita spericolata. Riflessioni sull'autonomia e sulla vita indipendente

G. Rossi (Centro Clinico NEMO, Milano)

9.40 - 10.00 Discussione

L'aggiornamento sulla ricerca 3

Moderatore: C. Brahe (Università Cattolica, Roma)

10.00 - 10.20 Le novità del Convegno mondiale FSMA (USA)

D. Tiziano (Università Cattolica, Roma)

10.20 - 10.50 La sperimentazione clinica californiana con le cellule staminali

T. Wyatt (University of California, Irvine)

10.50 - 11.10 Risultati e aggiornamenti nello studio dell'IPLEX nei topi SMA

F. Sangiuolo (Università Tor Vergata, Roma)

11.10 - 11.30 Discussione

11.30 - 11.45 Pausa caffè

Vita interna delle Associazioni

11.45 - 12.30 Assemblea congiunta di ASAMSI e Famiglie SMA

12.30 Chiusura del convegno