



IV Convegno nazionale ASAMSI – Famiglie SMA

LA SMA: RICERCA, RIABILITAZIONE E VITA QUOTIDIANA

**Incontro per le famiglie
e gli operatori sanitari**

Pisa, My Hotels Galilei, 6-7 settembre 2008

Pisa
Via Darsena, 1
56121 Pisa

PROGRAMMA
(versione provvisoria)

**La SMA: Ricerca, riabilitazione e vita quotidiana
Incontro per le famiglie e gli operatori sanitari**

6 SETTEMBRE

- 9:00-11:00 Arrivo dei Partecipanti e Registrazione
- L'aggiornamento sulla ricerca 1**
Moderatore: *E. Mercuri* (Univ. Cattolica Roma)
- 11:00-11:10 Presentazione del convegno e saluto ai partecipanti
- 11:10-11:30 Il punto sulla ricerca nella SMA
E. Mercuri (Univ. Cattolica Roma)
- 11:30-11:50 Gli standard internazionali di cura e assistenza
E. Bertini (Osp. Bambino Gesù, Roma)
- 11:50-12:10 Gli ultimi risultati della ricerca genetica sulla SMA all'Università Cattolica
C. Brabe (Univ. Cattolica, Roma)
- 12:10-12:30 Novità sulla ricerca in Italia e all'estero
D. Tiziano (Univ. Cattolica Roma)
- 12:30-12:50 Risultati sullo studio dell'IGF nei topi SMA
G. Novelli (Univ. Tor Vergata Roma)
- 12:50-13:15 Discussione
- 13:30 14:30 **Pranzo**
- L'aggiornamento sulla ricerca 2**
Moderatore: *A. Ambrosini* (Telethon)
- 14:30-15:10 Prospettive di terapia farmacologica nella SMA
J. Melki (Haddas University Hospital, Jerusalem – Israel)
- 15:10-15:30 Verso la terapia genica nella SMA?
G. Battaglia (Istituto Besta – Milano)
- 15:30-15:50 Il litio: risultati incoraggianti nella SLA
F. Fornai (Università Statale di Pisa)
- 15:50- 16:10 Discussione
- Aggiornamenti sulla riabilitazione e la qualità della vita 1**
Moderatore: *M. Villanova* (Clinica Nigrisoli, Bologna)
- 16:10-16,30 Approccio clinico della scoliosi nella SMA
M. Villanova (Ospedale Nigrisoli, Bologna)
- 16:30-17:20 Approccio Chirurgico nella SMA
P. Marie (Groupe Hospitalier Armand-Trousseau, Parigi)
- 17:20-17:40 Trattamento chirurgico delle scoliosi neuromuscolari: l'esperienza italiana

	<i>L.F.Colombo</i> – (Ospedale Buzzi, Milano)
17:40-18:00	Assistenza respiratoria non invasiva nella SMA I <i>G. Ottonello</i> (Ospedale Gaslini, Genova)
18:00-18:20	Trattamento dell'insufficienza respiratoria e del deficit della tosse <i>F.Racca</i> (Ospedale Regina Margherita, Torino)
18:20-19:00	Discussione
20:00-21:30	Cena
21:30	Spettacolo di animazione

7 SETTEMBRE

8:00-8:45	Colazione
-----------	-----------

L'aggiornamento sulla riabilitazione e la qualità della vita 2

9:30-10:15	Tecniche di FKT respiratoria manuali e meccaniche <i>M. Villanova, S. Terzi</i> (Ospedale Nigrisoli, Bologna)
9:30-10:15	SESSIONE PARALLELA DEDICATA ALLA SMA 1, ORGANIZZATA IN CONTEMPORANEA IN UN'ALTRA SALA:
9:30-9:45	La presenza di una terapeuta della riabilitazione in un reparto di Rianimazione e l'interazione con le famiglie — <i>D. Bostico</i> (Ospedale Gaslini- Genova)
9:45-10:00	Il ruolo del Sapre come supervisione e ponte per la domiciliazione e la stabilizzazione a casa — Staff SAPRE (Milano)
10:00-10:15	Esperienze recenti con carrozzina elettronica per la Sma 1 <i>R. Salsi, S. Bucchignani</i> (Ortopedia Barbieri)
10:15-10:30	Mio figlio/fratello ha una quattro ruote: Corso per genitori e fratelli sull'uso di (e la vita vista da) una sedia a rotelle — <i>R. Pocaterra</i> (IARD)

Vita interna delle associazioni

10:30-12:00	Assemblea congiunta di ASAMSI e Famiglie SMA
12:00	Chiusura del convegno

Avviso: Per tutta la durata del convegno Chiara Mastella e lo staff del SAPRE saranno a disposizione di tutti coloro che ne faranno richiesta per consigli e consulenze.

INFORMAZIONI GENERALI

Per informazioni:

Segreteria ASAMSI: Sig.ra Maria Letizia Solinas tel. 340 3371737

Segreteria Famiglie SMA: Sig.ra Ana Mannino tel. 06 6873178