

# LA SMA: RICERCA, RIABILITAZIONE E VITA QUOTIDIANA

FIRENZE, 8 e 9 settembre 2012

## Programma

VIII Convegno Nazionale  
ASAMSI - FAMIGLIE SMA



Aperto a tutti



CON IL PATROCINIO DI:



CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI:



# LA SMA: RICERCA, RIABILITAZIONE E VITA QUOTIDIANA

VIII Convegno Nazionale  
ASAMSI - FAMIGLIE SMA



# Sabato

8.30 - 9.00 Arrivo dei partecipanti e registrazione

## Aggiornamento sulla vita quotidiana

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

- 9.00 - 9.20 **Vita indipendente**, G. Tosi (Presidente ENIL Italia)
- 9.20 - 9.40 **Sana cucina**, A. Pini, D. Grassi, C. Poli (UILDM, Bologna)
- 9.40 - 10.00 **"A Scuola con Nemo": un progetto educativo e assistenziale per i caregivers di bambini affetti da patologie Neuromuscolari**, K. Gorni (Centro Clinico NEMO, Milano)
- 10.00 - 10.40 Discussione

## Aggiornamento sulla riabilitazione

Moderatore: M. Pane (Università Cattolica, Roma)

- 10.40 - 11.00 **Follow up ambulatoriale del bambino affetto da SMA 1**, G. Ottonello (consulente SAPRE, Milano)
- 11.00 - 11.20 **L'esperienza della gastrostomia e Nissen laparoscopica con i bambini SMA 1 in Niv**, G. Mattioli (IRCCS G. Gaslini, Genova)
- 11.20 - 11.40 **Gestione respiratoria e perioperatoria dei pazienti affetti da SMA 1 e 2**, F. Racca (Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria)
- 11.40 - 12.00 Discussione

## Inaugurazione del convegno

12.00 - 12.20 **Saluto delle autorità**, M. Renzi (Sindaco della Città di Firenze), R. Baldini (Presidente ASAMSI), D. Lauro (Presidente Famiglie SMA), A. Ambrosini (Telethon), M. Melazzini (Presidente AISLA)

12.20 Pranzo

## Aggiornamento sulla ricerca in Italia

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

14.00 - 14.20 **Aggiornamento sul trial Trophos**, A. D'Amico (Ospedale Bambin Gesù, Roma)

14.20 - 14.40 **I risultati del trial clinico con Salbutamolo**, L. Morandi (Istituto Besta, Milano)

14.40 - 15.00 **Markers prenatali e SMA**, S. Bianca e C. Barone (ARNAS Garibaldi Nesima, Catania)

15.00 - 15.20 **Studio portatori in Sicilia**, S. Bianca e C. Barone (ARNAS Garibaldi Nesima, Catania)

15.20 - 15.40 **Risultati del trattamento con IPLEX in un modello murino SMA**, M. Murdocca (Università Tor Vergata, Roma)

15.40 - 16.00 Discussione

16.00 Coffee break

## Aggiornamento sulla ricerca internazionale

Moderatore: A. Ambrosini (Telethon)

- 16.30 - 16.50 **Gli aggiornamenti dal Convegno FSMA 2012**, D. Tiziano (Università Cattolica, Roma)
- 16.50 - 17.20 **Aggiornamenti progetto ISIS**, K. Bishop (Isis Pharmaceuticals, USA) in attesa di conferma
- 17.20 - 17.40 **Aggiornamenti sulla ricerca europea**, E. Bertini (Ospedale Bambin Gesù, Roma)
- 17.40 - 18.00 Discussione

## Aggiornamento sulla chirurgia vertebrale

Moderatore: F. Racca (Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria)

18.00 - 18.20 **La scoliosi nei bambini affetti da SMA: linee guida e nuove tecniche operatorie**, L. F. Colombo (ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano)

18.20 - 18.40 **Alterazioni del metabolismo osseo**, M. L. Bianchi (Istituto Auxologico Italiano IRCCS, Milano)

18.40 - 19.00 Discussione

19.00 Chiusura lavori

19.30 Cena

21.00 Spettacolo

21.30 Assemblea ordinaria Famiglie SMA con approvazione bilancio d'esercizio 2011 e presentazione linee programmatiche 2012

# Domenica

9,00 - 12,00

Assemblea soci Famiglie SMA con discussione e votazione linee programmatiche 2012

## Sessioni Parallele

Tutte le sessioni parallele al convegno si svolgeranno nella giornata di sabato.

### Sala C

16.30 - 18.30

**M. Squicciarini** (*medico volontario della Croce Rossa Italiana*) terrà insieme al suo staff nazionale di istruttori MDPED una lezione teorico-pratica sulle manovre di disostruzione delle vie aeree in pediatria secondo nuove linee guida internazionali vigenti. Dalle 16,30 alle 17,30 la parte teorica e, a seguire, prove pratiche su manichini lattante e bambino per essere sempre in grado di intervenire in caso di bisogno (da prenotare all'atto d'iscrizione).

### Sala E

10.00 - 12.00

**Gruppi d'ascolto:** figli e autonomia a tutte le età della vita (**J. Casiraghi** – *Numero Verde Stella*, **E. Vavassori** – *ASAMSI*).

14.00 - 16.00

**Love ability**, il nuovo sito dove amore e disabilità si incontrano (M. Olivieri).

16.00 - 18.00

**SMA iPad** - Condivisione di esperienze, applicazioni, suggerimenti e prove pratiche per gioco ed apprendimento per bambini SMA 1 o 2 dai 6 mesi ai 14 anni ad accesso libero o comunque su richiesta. Portare i propri iPad.

### Sala F

14.00 - 18.00

**M. Villanova** (*Clinica Nigrisoli, Bologna*) è disponibile nel pomeriggio di sabato per rispondere alle domande di genitori e pazienti sul tema "Vivere con la SMA".

### Sala G

9.00 - 18.00

**C. Mastella** ed i **collaboratori del SAPRE** (*Settore Abilitazione Precoce Genitori*) sono disposti a incontrare bambini, genitori e operatori per conoscere la proposta del PAPG (*Programma Abilitazione Precoce Genitori SMA*) nella giornata di sabato fino a fine convegno (da prenotare all'atto d'iscrizione).

# Note di servizio

## Moderatori e relatori (in ordine di intervento):

R. Baldini (*Presidente ASAMSI*)  
R. Pocaterra (*Vicepresidente Famiglie SMA*)  
G. Tosi (*Presidente ENIL Italia*)  
A. Pini, D. Grassi, C. Poli (*UILDM, Bologna*)  
K. Gorni (*Centro Clinico NEMO, Milano*)  
M. Pane (*Università Cattolica, Roma*)  
G. Ottonello (*consulente SAPRE, Milano*)  
G. Mattioli (*IRCCS G. Gaslini, Genova*)  
F. Racca (*Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria*)  
D. Lauro (*Presidente Famiglie SMA*)  
A. Ambrosini (*Telethon*)  
M. Melazzini (*Presidente AISLA*)  
E. Bertini (*Ospedale Bambin Gesù, Roma*)  
A. D'Amico (*Ospedale Bambin Gesù, Roma*)  
L. Morandi (*Istituto Besta, Milano*)  
S. Bianca e C. Barone (*ARNAS Garibaldi Nesima, Catania*)  
M. Murdocca (*Università Tor Vergata, Roma*)  
D. Tiziano (*Università Cattolica, Roma*)  
K. Bishop (*Isis Pharmaceuticals, USA*) *in attesa di conferma*  
L. F. Colombo (*ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano*)  
M. L. Bianchi (*Istituto Auxologico Italiano IRCCS, Milano*)

I pranzi e le cene verranno serviti presso le sale ristorante all'interno dell'albergo. I pasti di sabato 8 settembre verranno offerti dalle Associazioni. Il ristorante dell'Hotel è a disposizione per la cena di venerdì 7 settembre e per il pranzo di domenica 9 settembre.

A disposizione degli ospiti dell'Hilton Florence Metropole parcheggio in superficie gratuito. Eventuale Garage sotterraneo al costo di 10,00 € al giorno.

Le eventuali variazioni rispetto alla prenotazione già effettuata potranno essere concordate con Raffaella Mastroilli e Angela Perin presso il desk della segreteria organizzativa.

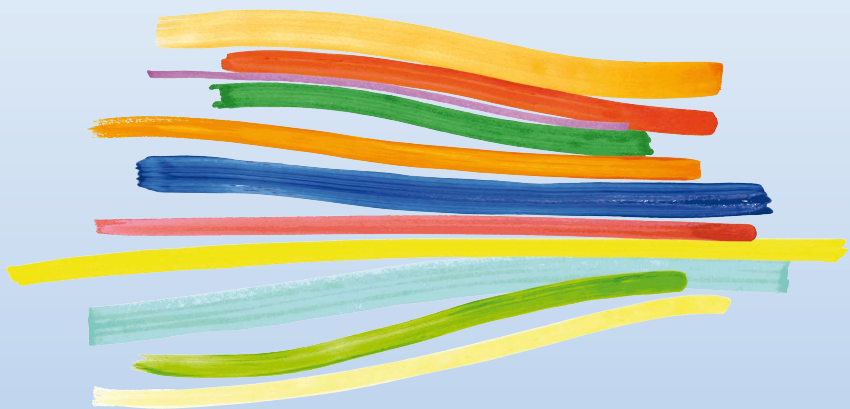
## Servizio Navetta

Servizio navetta gratuito da/per piazza Stazione (contattare la segreteria per gli orari).

## Servizio TAXI

Fabio Venturi, telefono +39.389-84.10.000.

## La forza di gruppo per un intento comune



Abbiamo fatto tanta strada insieme e raggiunto grandi traguardi grazie all'impegno di tutti. Nella semplicità di segni grafici fatti a mano vengono rappresentati i vari percorsi della SMA: quelli personali, quelli delle cure, dei trattamenti e quelli della ricerca... le strade percorse e quelle ancora da percorrere. Tutti questi percorsi confluiscono in un'unica direzione: vivere e curare la SMA.



### Per informazioni:

Segreteria convegno  
Raffaella Mastrorilli – Angela Perin – Elisa Vavassori  
+39.333-58.81.837 – +39.347-73.20.277  
[convegnosma@gmail.com](mailto:convegnosma@gmail.com)

