

SMA: IL VALORE DELLA VITA

Venerdì 21

Corso ECM. **La presa in carico del paziente con la SMA. Dalla diagnosi all'arrivo dei trial. Esempi di esperienze a confronto.**

(Sala Venere e Minerva)

Programma

Mattina	Pomeriggio
Moderatore: D. Lauro, Presidente associazione Famiglie SMA Onlus	Moderatore: J. Casiraghi (Numero Verde Stella)
8.30 – 9.00 saluti	
9.00 – 9.30 K. Gorni (Centro Clinico NEMO, Milano) <i>L'importanza e la sfida della presa in carico multidisciplinare: esperienza al Centro Clinico NEMO</i>	14.30 - 15.00 S. Spinoglio (Numero Verde Stella) <i>I vissuti inerenti alla comunicazione diagnostica: emozioni, dolore e speranza</i>
9.30 – 10.00 L. Morandi (Istituto Besta, Milano) <i>L'atrofia muscolare spinale nell'adulto: diagnosi e follow-up</i>	15.00 – 15.30 C. Solimene (Centro G. Torre per le Malattie Muscolari, Napoli) e L. Politano (SUN – Seconda Università, Napoli) <i>Comunicare una diagnosi pre-natale</i>
10.00 – 10.30 C. Minetti (IRCCS G. Gaslini, Genova) <i>Esperienza di percorso riabilitativo per il bambino SMA presso l'Istituto G. Gaslini</i>	15.30 – 16.00 A. Pini (UILDM, Bologna) <i>Comunicare la diagnosi di un bambino alla famiglia</i>
10.30 – 11.00 C. Agosto (Centro Regionale Veneto di Cure Palliative Pediatriche, Padova) <i>La presa in carico del bambino con SMA e della sua famiglia dopo la diagnosi: esperienza del Centro Regionale Veneto di cure palliative pediatriche</i>	16.00 – 16.45 S. Bianca e C. Barone (ARNAS Garibaldi Nesima, Catania) <i>La voce delle famiglie: i dati di una ricerca dedicata alla comunicazione diagnostica</i>
11.00 – 11.30 E. Mazzone (Policlinico Gemelli, Roma) <i>Presa in carico, standard di cura e storia naturale nel 2013</i>	16.45 – 17.00 Coffe break
11.30 – 12.00 G. Vita (Centro Clinico NEMO SUD, Messina) <i>Effetto di una gestione clinica ottimale sulla storia naturale di malattia</i>	17.00 – 17.30 J. Casiraghi (Numero Verde Stella) <i>Strategie e tecniche comunicative efficaci. Come comunicare una "brutta notizia" – approccio sistemico</i>
12.00 – 12.30 C. Mastella (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico - Milano) <i>La formazione precoce dei genitori come strumento di crescita del bambino sma</i>	17.30 – 18.00 G. Rossi (Centro Clinico NEMO, Milano) <i>Costruire il sogno: i primi passi dopo la diagnosi</i>
12.30 – 13.00 Discussione	18.00 – 18.30 Conclusioni e confronto in plenaria

13.00 -14.00 pranzo

Accreditamento ECM è stato richiesto per le seguenti professioni:

medico-chirurgo; psicologo; fisioterapista; infermiere; logopedista; terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; terapeuta occupazionale; tecnico ortopedico

Sabato 22

La vita quotidiana: moderatore G. Ottonello (Consulente SAPRE, Milano)

(Sala Venere e Minerva)

9.00 – 9.20	Saluti
9.20 – 9.40	C. Gregoretti (Azienda Ospedaliera CTO Maria Adelaide, Torino) <i>Ventilazione non invasiva: qualcosa di nuovo</i>
9.40 – 10.00	G. Crescimanno (Istituto di Biomedicina ed Immunologia Molecolare del CNR c/o Ospedale Cervello, Palermo) <i>Il monitoraggio della NIV</i>
10.00 – 10.20	F. De Peppo (Ospedale Bambino Gesù, Roma) <i>Trattamento medico e chirurgico della scialorrea: prevenzione della broncopneumopatia da aspirazione</i>
10.20 – 10.40	M. Pane (Policlinico Gemelli, Roma) <i>Scoliosi presente e futuro</i>
10.40 - 11.00	G. Zappa (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, Milano) <i>Gioco, comunicazione, apprendimento nelle SMA 1 e 2: dai libri all'IPAD per una migliore qualità di vita</i>
11.00 – 11.15	R. Leotardi (Famiglie SMA) <i>Martina: "presente"! A scuola tutti i giorni con la SMA 1!</i>
11.15 - 11.30	Coffe break
11.30 – 11.50	C. Giacobini (HandyLex, Padova) <i>Le politiche sociali: i tagli dei Fondi e della spesa</i>
11.50 – 12.10	C. Giacobini (HandyLex, Padova) <i>Inclusione scolastica: aspetti pratici</i>
12.10 – 12.30	J. Casiraghi (Numero Verde Stella) <i>Il nuovo numero verde</i>
12.30 – 13.00	Tavola rotonda con i pazienti

13.00 -14.00 pranzo

La vita associativa

(Sala Venere e Minerva)

14.30 - 18.00

14.40	Tavola rotonda su "Cellule staminali e SMA"*
A seguire	Assemblea dei soci
	Approvazione del bilancio
	Presentazione attività 2013
	Incontro delegati

*Per motivi organizzativi i partecipanti devono essere iscritti al convegno

Sessioni parallele

(Sala Tibullo)

9.40 – 11.00	<i>Spazio giovani "Che cos'è per me la SMA" A. Pallara (Famiglie SMA) - S. Spinoglio (Numero Verde Stella)</i>
18.00 – 19.30	<i>Gruppo di ascolto per genitori: "Emozioni in libertà" A. Pallara (Famiglie SMA) - S. Spinoglio (Numero Verde Stella)</i>

21.00	Spettacolo (Sala Venere e Minerva)
-------	------------------------------------

Domenica 23

La ricerca. Moderatore: E. F. Tizzano Ferrari (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona)

(Sala Venere e Minerva)

9.00 – 9.20	A. D'Amico (Ospedale Bambino Gesù, Roma) <i>Storia naturale dei pazienti con SMA tipo I ottenuto mediante una inchiesta alle famiglie: siamo pronti per un trial clinico?</i>
9.20 – 9.40	E. Mercuri (Policlinico Gemelli, Roma) <i>Preparazione ai trial e prospettive europee</i>
9.40 – 10.00	E. Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma) <i>La sindrome di Brown Vialetto, una malattia del motoneurone da difetto di trasporto della riboflavina: potenzialità terapeutiche per le malattie del motoneurone</i>
10.00 – 10.20	D. Tiziano (Università Cattolica, Roma) <i>Guarda chi si rivede, una vecchia conoscenza! Il Fenilbutirrato potrebbe essere utile per il trattamento delle SMAI?</i>
10.20 – 10.40	G. Comi e S. Corti (Università degli Studi, Milano) <i>Come predire il potenziale terapeutico nella SMA della terapia genica e staminale</i>
10.40 – 11.00	K. Bishop (Isis Pharmaceuticals Inc., Carlsbad California) <i>Isis Pharmaceuticals Antisense Oligonucleotide for SMA</i>
11.00 – 11.20	B. Kaspar (Nationwide Children's Hospital, Columbus) <i>Translating Two Gene Delivery Routes for Spinal Muscular Atrophy</i>
11.20 - 11.40	LA ROCHE (Intervento da confermare)
11.40 - 12.30	Tavola rotonda con i pazienti

SAPRE (Servizio Abilitazione Precoce Genitori - Milano)

(Sala Aristotele)

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

CAA - Comunicazione Aumentativa e Alternativa

Un angolo permanente di esposizione e lettura ad alta voce di libri con testo in simboli di CAA gestito da G. Zappa e P. Corti

Spazi animazione bambini

(Sale Properzio e Ovidio)