

## Vivere con la SMA: medicina, riabilitazione e quotidianità

**Lignano Sabbiadoro, 20-22 giugno 2014**

Giornata teorico pratico multidisciplinare dedicata agli aspetti più critici della atrofia muscolare spinale dal punto di vista medico, terapeutico, riabilitativo rivolta a:

- medici (neurologo, neuropsichiatra, rianimatori, fisiatra, pediatra, psicologo/psicoterapeuta),
- operatori sanitari (Infermieri, Terapisti, Logopedisti),
- operatori del settore (Educatori professionali, Operatori acquaticità, Insegnanti sostegno e non della scuola materna e primaria)
- genitori

Quest'anno la 6° edizione dello stage MF4R2014 è inserita nel convegno, perciò verrà organizzata anche una sessione parallela dedicata alle paure degli operatori e dei genitori sugli aspetti più critici della patologia (differenziando tra Sma 1 e Sma 2).

Il workshop SMArt è a numero chiuso e dedicato a 30 medici specialisti (team SMArt) e 20 specializzandi (su prenotazione).

Quota di adesione per gli operatori: € 20

Sala A – Workshop SMArt		Sala B – La parola “per” e “ai” genitori. Confronto tra operatori e famiglie	
Venerdì 9.00-9.30	Saluti istituzionali, presentazione del progetto SMArt e del programma del convegno	Venerdì 9.00-9.20	Saluti istituzionali
		Venerdì 9.20-9.40	<i>Specialisti: Dott. Giancarlo Ottonello</i> <b>Come trattare le acuzie respiratorie a casa</b> <ul style="list-style-type: none"><li>– Ambu e macchina della tosse</li><li>– Terapia inalatoria, antibiotica ed altro ancora nelle infezioni acute delle vie respiratoria</li><li>– Quando andare in ospedale</li></ul>
Venerdì 9.30-10.30	<i>Specialisti: Prof. Eugenio Mercuri (osp. Gemelli) - Dott. Jacopo Casiraghi (Fam SMA)</i> <b>Workshop SMArt - Lavoro congiunto e co-partecipato circa le linee guida europee di presa in cura; conoscenza team SMArt</b>	Venerdì 9.40-10.00	<i>Specialista: Dott. ssa Chiarini-Paglietti</i> <b>Il ricovero in ospedale tra follow up ed urgenza</b>
		Venerdì 10.00-10.20	<i>Specialista: Dott. De Peppo</i> <b>Solo Peg o Nissen Peg: scuole di pensiero a confronto</b>
Venerdì 10.30-11.00	<i>Specialisti: Dott.ssa Sansone (osp. NEMO)</i> <b>Workshop SMArt - Creare un team SMA: competenze e professionalità a confronto.</b>	Venerdì 10.20-10.40	<i>Specialisti: Dott.ssa Grazia Zappa e Katia Alberti</i> <b>Il mio bambino sma 1 parlerà? Valore della comunicazione e del pensiero precoce dei bambini</b>

	<b>Tavola rotonda</b>		<b>sma 1</b>
		10.40 – 11.00	<i>Specialista: E. Meniconi</i> <b>Musicoterapia</b>
<i>Pausa caffè</i>			
Venerdì 11.30-12.00	<i>Specialista: Dott. Giancarlo Ottonello</i> <b>Workshop SMArt – la gestione della SMA 1 e della SMA 2 in fase acuta e nella presa in carico cronica.</b> <b>Gestione dell'emergenza (SMA1 e SMA2)</b>	Venerdì 11.30-11.50	<i>Specialista: Dott.ssa Ester Giaquinto Cesena</i> <b>Il mio bambino Peppo Pig? Esiste un giusto apporto calorico? Alimentazione preconfezionata o artigianale?</b>
Venerdì 12.00-12.30	<i>Specialista: Dott. Fabrizio Racca</i> <b>Workshop SMArt – la gestione della SMA 1 e della SMA 2 in fase acuta e nella presa in carico cronica.</b> <b>Il rianimatore in urgenza-emergenza: intubazione elettiva o in emergenza?</b>	Venerdì 11.50-12.10	<i>Specialista: Simona Spinoglio, Francesca Penno, Anita Pallara e dott. Jacopo Casiraghi</i> <b>L'esperienza dei gruppi d'ascolto. Professionisti che convivono con la sma incontrano le famiglie: tra domande, condivisioni, spazi in cui esprimere le emozioni. Come il confronto può diventare strumento per affrontare il timore della quotidianità.</b>
Venerdì 12.30-13.00	<i>Discussione</i>	Venerdì 12.10-13.00	<i>Discussione: <b>La voce dei genitori (esperienze pratiche)</b></i>
<i>Pranzo</i>			
<b>Sala A – Workshop SMArt</b>			
Venerdì 14.30-16.00	<i>Specialista: Team SMArt</i> <i>Dott.ssa Adele d'Amico; Dott.ssa Sonia Messina; Dott.ssa Ksenija Gorni; Dott.ssa Marika Pane; Dott. Giovanni Baranello</i> <b>Workshop SMArt – la gestione della SMA 1 e della SMA 2 in fase acuta e nella presa in carico cronica.</b> <b>Gestione degli aspetti cronici:</b> <b>Sorveglianza ortopedica (SMA1 e SMA2)</b> <b>Sorveglianza respiratoria (SMA1 e SMA2)</b>		

	<b>Sorveglianza nutrizionale (SMA1 e SMA2)</b>
<i>Pausa caffè</i>	
<b>Sala B – La SMA abita con noi</b>	
Venerdì 16.30-17.00	<i>Specialista: Dott.ssa Bianchi</i> <b>La prevenzione delle fratture. Mineralizzazione ossea nella SMA: diagnosi e trattamento</b>
Venerdì 17.00-17.30	<i>Specialista: dott. Colombo</i> <b>Le scoliosi...non perdere tempo. Esiste un trattamento precoce ideale?</b> Confronto con i genitori Vittoria Gnoato e Baseline o Infantino
Venerdì 17.30-18.00	<i>Specialista: Elena Mazzone (Gemelli)</i> <b>Tutorizzazione le scuole di pensiero sono occasione di confronto o di confusione? Tutori e presidi ortopedici tra indicazioni mediche e quotidianità</b>
Venerdì 18.00-18.30	<i>Specialista: Dott. Luigi Dall'Oglio (chirurgo gastroenterologo)</i> <b>Reflusso, una diagnosi da considerare nella SMA 2?</b>
Venerdì 18.30-19.00	<i>Discussione: La voce dei genitori (esperienze pratiche)</i>
Venerdì 16.30-18.30	Colloqui individuali per gli operatori: dai timori leciti agli obiettivi possibili con le famiglie dei bambini SMA (su appuntamento)

**Sabato 21 giugno**

<b>Sala XXXX – La vita quotidiana</b>	
<b>Moderatore:</b>	
Sabato 9.30-9.50	<b>Saluti WAMBA e presentazione del progetto SMARt</b>
Sabato 9.50-10.10	<i>Specialista: Dott. Cesare Gregoretti</i> <b>Studio sulla ventilazione non invasiva</b>

Sabato 10.10-10.30	<i>Specialista: Dott. Paolo Banfi</i>		
	<b>Quando iniziare la ventilazione nella SMA2</b>		
Sabato 10.30-10.50	<i>Dott.ssa Ksenija Gorni (Centro Clinico NEMO, Milano)</i>		
	<b>Progetto respiro</b>		
<i>Pausa caffè</i>			
Sabato 11.10-11.30	<i>Specialista: Dott. Fabrizio Racca (dell'Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria)</i>		
	<b>Linee guida per anestesia e rianimazione</b>		
Sabato 11.30-11.50	<i>Specialista: Dott.ssa Marika Pane (Policlinico Gemelli, Roma)</i>		
	<b>Follow up dei nuovi corsetti</b>		
Sabato 11.50-12.10	<i>Specialista: A. Ambrosini (Telethon)</i>		
	<b>La nuova scheda del Registro</b>		
Sabato 12.10-12.30	Discussione		
<i>Pausa pranzo</i>			
<b>Sessioni parallele</b>		<b>Sala B – la vita associativa</b>	
Sabato 14.30-16.00	<i>Moderatori: Anita Pallara, Simona Spinoglio Francesca Penno (Fam SMA)</i>	Sabato 14.30-18.00	Assemblea dei soci
	<b>Spazio giovani: emozioni e parole in libertà</b>		Modifica statuto
Sabato 16.30-18.00	<i>Moderatori: Anita Pallara, Simona Spinoglio Francesca Penno (Fam SMA)</i>		Approvazione del bilancio
	<b>Gruppo di ascolto per genitori</b>		Presentazione attività 2014
Sabato 14.30-18.30	<i>Dott. Jacopo Casiraghi (Fam SMA)</i>		Incontro delegati
	<b>Colloqui psicologici individuali, di coppia,</b>		

	<b><i>familiari su appuntamento</i></b>		
Sabato 19.00-21.00	<i>Cena</i>		
Sabato 21.00	<i>Spettacolo per le famiglie</i>		

**Domenica 22 giugno**

**Sala: XXXX Aggiornamenti sulla ricerca**

**Moderatore:**

9.30 – 9.50	L. Pani (AIFA) <i>Possibilità di terapie compassionevoli con i trial in partenza</i>
9.50 – 10.10	E. Bertini (Ospedale Bambino Gesù, Roma) <i>Trophos</i>
10.10 – 10.30	E. Mercuri (Policlinico Gemelli, Roma) <i>Isis</i>
10.30 – 10.50	A. D'Amico (Ospedale Bambino Gesù, Roma) <i>Dbase sma1</i>
10.50 – 11.10	D. D'Amico e D. Tiziano (Università Cattolica, Roma) <i>Biomarkers per la sma</i>
11.10 - 11.30	Pausa caffè
11.30 - 11.50	I. Gerlach (Roche, <b>Basel</b> ) <i>Inizio dello sviluppo clinico dei potenziali farmaci per la sma</i>
11.50 – 12.10	M. Barkats (Association Institut de Myologie, Paris) <i>Progetto SMA Europe</i>
12.10 – 12.40	Discussione