



XV Convegno Nazionale ASAMSI
“ Dalla ricerca al farmaco, dal diritto alla libertà “
Hotel Cosmopolitan, Bologna, sabato 4 Novembre 2017

Programma:

8.30 - 9.30 Arrivo dei partecipanti e registrazione

9.30 – 9.45 Inaugurazione del convegno e saluto delle autorità

Sessione I - moderatore: Maria Letizia Solinas

09.45 – 10.15	CAMN: Coordinamento associazioni malattie neuromuscolari e ANM (Alleanza Neuro Muscolare) Nuovi obiettivi: un anno dopo <i>Maria Letizia Solinas (Portavoce gruppo di coordinamento e voce dei pazienti)</i>
10.15 – 10.45	L'importanza del follow up clinico nell'era del farmaco <i>Dott. Marcello Villanova (Ospedale Nigrisoli di Bologna)</i>
10.45 – 11.15	SMA: Aggiornamenti trial clinici <i>Prof. Eugenio Mercuri (Neuropsichiatria Policlinico Gemelli Roma)</i>
11.15 – 11.45	Revisione e risultati delle diverse metodiche di trattamento delle scoliosi neuromuscolari <i>Dott. Luca F. Colombo (ICP Ospedale Pediatrico di Milano)</i>
11.45 – 12.15	Terapia fisiatica e respirazione <i>Dott.ssa Elena Mazzone (Policlinico Gemelli di Roma)</i>
12.15 – 12.45	Cellule staminali: un nuovo studio <i>Dott. Daniele Bottai (Università degli Studi di Milano)</i>
12.45 – 13.15	Discussione (tavola rotonda, domande e risposte con tutti i relatori intervenuti)

13.15 – 14,30 PAUSA PRANZO

Sessione II - moderatore: Salvatore Del Vecchio

14,30 – 15,00	Giornata per le malattie neuromuscolari: primi risultati e futuri sviluppi <i>Prof. A. Schenone (Università di Genova)</i>
15.00 – 15.30	Il Registro SMA: uno strumento prezioso per i pazienti e la ricerca <i>Dott.ssa Anna Ambrosini (Fondazione Telethon)</i>
15.30 – 16.00	Tutele e Sostegni negati per i Caregiver Familiari italiani: lo stato dell'arte dopo 20 anni di lavori parlamentari in vista di fine legislatura <i>Maria Simona Bellini Palombini (Presidente Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili)</i>

16.00 – 16.30	Dopo di noi: analisi, interpretazione e idee per una legge che non ci tutela <i>Dott. Giacomo Fabbri</i>
16.30 – 17.00	Vivere la SMA: il passaggio dall'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta. La visione dei ragazzi e delle famiglie <i>Dott.ssa Sigrig Baldanzi (Psicologa - Dottore di Ricerca Università di Pisa)</i>
17.00 – 17.30	Notizie dall'America Families of SMA <i>Dott. Daniele Bottai (Università degli Studi di Milano)</i>
17.30 – 18.00	A ciascuno la sua vacanza - Ospitalità Accessibile con Village for all V4A <i>Roberto Vitali (Presidente Village for all V4A)</i>
18.00 – 19.00	Discussione (tavola rotonda, domande e risposte con tutti i relatori intervenuti)
19.00 – 19.30	Saluti del Direttivo e chiusura lavori
20.00	Cena

Note di servizio:

Il pranzo e la cena, offerti dall'associazione, verranno serviti presso il ristorante Cosmo's all'interno dell'albergo.

A disposizione degli ospiti parcheggio gratuito.

Durante il convegno i piccoli potranno divertirsi con una equipe di animazione.

Possibilità di colloqui:

Sarà possibile prenotare un colloquio con uno o più relatori rivolgendosi alla segreteria dell'associazione.

Relatori (in ordine di intervento):

Maria Letizia Solinas (presidente ASAMSI e portavoce CAMN)

Dr. Marcello Villanova (Ospedale Nigrisoli di Bologna)

Prof. Eugenio Mercuri (Neuropsichiatria Policlinico Gemelli di Roma)

Dr. Luca F. Colombo (ICP Ospedale Pediatrico di Milano)

Dott.ssa Elena Mazzone (Policlinico Gemelli di Roma)

Dr. Daniele Bottai (Università degli Studi di Milano)

Prof. Angelo Schenone (Università di Genova)

Maria Simona Bellini Palombini (Presidente Nazionale Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili)

Dr. Giacomo Fabbri

Dott.ssa Sigrig Baldanzi (Psicologa - Dottore di Ricerca Università di Pisa)

Dott.ssa Anna Ambrosini (Fondazione Telethon)

Roberto Vitali (Presidente Village for all V4A)

PER INFORMAZIONI:

Segreteria Convegno

Rossella Palatella – Michela Policella

convegno@asamsi.org