



CONVEGNO NAZIONALE
di **FAMIGLIE SMA**

Pres in carico e realtà terapeutiche

2-3
settembre

2017 Grand Hotel Mattei
e Mirabilandia Park
RAVENNA

Famiglie
SMA
Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale

Se puoi sognarlo, puoi farlo

Sono passati 365 giorni da quando ci siamo incontrati l'ultima volta tutti insieme, condividendo le ansie e le gioie sugli ottimi risultati delle sperimentazioni in atto.

Proprio nei giorni dello scorso convegno apprendevamo con immenso stupore, che i nostri bimbi e ragazzi più fragili, con SMA di tipo 1, avrebbero usufruito gratuitamente del farmaco Nusinersen/Spinraza, grazie alla liberalità dell'azienda produttrice.

Da allora un vortice ci ha avvolto e oggi questo Open Access, che ha visto oltre 100 pazienti protagonisti, si è già concluso e i risultati eclatanti ottenuti da molti dei partecipanti, ci catapultano nel nostro futuro immediato, quando la SMA farà meno paura.

Oggi teniamo il fiato sospeso in attesa dell'approvazione della commercializzazione del farmaco, che ci auguriamo possa essere distribuito al più presto al maggior numero di persone affette da atrofia muscolare spinale presenti nel nostro paese,



*grazie all'auspicata imminente autorizzazione di AIFA.
Dodici mesi volati e che ci hanno permesso di accarezzare quel
sogno che mai ci saremmo aspettati di vedere materializzato in
così poco tempo.*

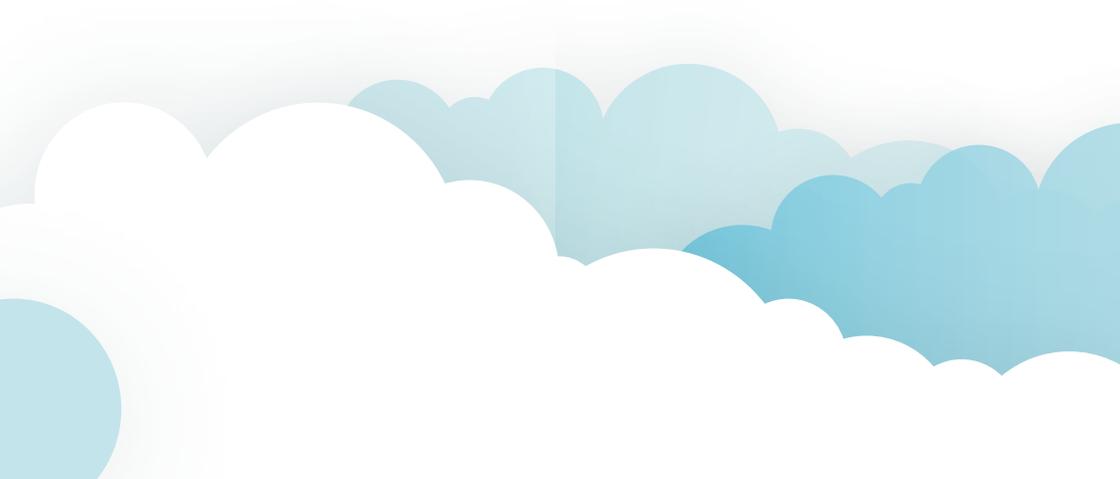
*Anche se, tenendo ancora il fiato sospeso in attesa dell'ultimo
fondamentale tassello legato al responso di AIFA, non dobbiamo
dimenticare che la nostra nazione, grazie ai nostri ricercatori,
è stata la prima al mondo per distribuzione del farmaco e per
numero di pazienti trattati nel corso dell'EAP.*

*Per questo il consiglio direttivo ha deciso di far svolgere i nostri
lavori di quest'anno tra Ravenna e Mirabilandia: per festeggiare
il concretizzarsi del nostro sogno più bello, con la speranza di
poter stappare a breve anche quello spumante che dalla notte
dell'approvazione americana del farmaco, teniamo in fresco.
I lavori saranno quindi limitati alla giornata del sabato, per
lasciare il posto alla gioia e alla condivisione di questi giorni
speciali.*

*È un grande momento. Godiamocelo fino in fondo. Che festa, sia!
Buon convegno e ben tornati anche quest'anno.*

Daniela Lauvo

Presidente Famiglie SMA



Presa in carico e realtà terapeutiche

Ravenna, 2 settembre 2017

Il convegno si concentrerà solo nella giornata di sabato al Gran Hotel Mattei, perché per la prima volta abbiamo deciso di dare spazio ai festeggiamenti. Domenica, infatti, le famiglie si sposteranno al Parco di Mirabilandia, a cui i bambini potranno accedere già sabato grazie a un servizio di animazione a loro dedicato.

Il sabato mattina sarà dedicato alle tematiche del vivere con la SMA oggi; il pomeriggio spazio per la vita associativa e, a seguire, una sessione sulle nuove diagnosi.

Per l'intera giornata

SPAZIO ANTISTANTE LA SALA TEODORICO

Desk Numero Verde Stella: **Francesca Penno** e **Simona Spinoglio**

Colloqui per familiari e operatori: **Jacopo Casiraghi**

Assistenza legale alle famiglie: **Cristina Ponzanelli** e **Silvana Cantoro**

Vivere con la SMA oggi

SALA TEODORICO - Moderatore: **Marco Rasconi** (UILDM, Milano)

9:00 > 9:30

Registrazione dei partecipanti

9:30 > 9:45

Saluti

9:45 > 10:00

Specialista: **Anna Ambrosini** (Fondazione Telethon, Milano)
Presentazione del nuovo Registro SMA.

10:00 > 10:15

Specialista: **Marika Pane** (Centro NeMO Pediatrico e Policlinico Gemelli, Roma)
Presenza in carico alla luce delle nuove terapie.

10:15 > 10:30 Specialista: **Luca Labianca** (*Università Cattolica, Roma*)
Progetto SMA H2O: una nuova inesplorata frontiera da conoscere insieme.

10:30 > 10:45 Specialista: **Andrea Zenobi** (*Associazione Il Mio Labrador, Pollenza – Macerata*)
Canì di assistenza: come, quando e perché.

10:45 > 11:00 Specialista: **Francesco Danilo Tiziano** (*Università Cattolica, Roma*)
Screening di popolazione: qualcosa è cambiato.

Pausa caffè

11:20 > 11:50 **Tavola rotonda:**
Enrico Bertini (*Ospedale Bambino Gesù, Roma*)
Claudio Bruno (*Istituto Gaslini, Genova*)
Eugenio Mercuri (*Centro NeMO Pediatrico e Policlinico Gemelli, Roma*)
Il futuro con la SMA, tra farmaco e sperimentazioni.

11:50 > 12:00 **Confronto con le famiglie**

Pausa pranzo

13:30 > 14:00 Presentazione nuova campagna

14:00 > 15:00 Assemblea dei Soci

Pausa caffè



Nuove diagnosi

SALA TEODORICO - Moderatore: **Anna Ambrosini** (Fondazione Telethon, Milano)

15:20 > 15:35 Specialista: **Francesco Danilo Tiziano** (Università Cattolica, Roma)
Genetica e SMA, istruzioni per l'uso.

15:35 > 15:50 Specialista: **Adele D'Amico** (Ospedale Bambino Gesù, Roma)
Terapie per le SMA1.

15:50 > 16:05 Specialista: **Chiara Mastella** (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano)
Cosa cambia nel Programma Abilitazione Precoce dei Genitori tra trials e farmaco.

16:05 > 16:20 Specialista: **Grazia Zappa** (SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano)
L'importanza di esprimere le proprie emozioni attraverso la CAA nella SMA1.

16:20 > 16:35 Specialista: **Francesca Penno** (Famiglie SMA Onlus, Roma)
Presa in carico delle nuove diagnosi.

16:35 > 16:50 Specialista: **Silvana Cantoro** (Famiglie SMA, Roma)
Omessa erogazione di ausili salvavita.
Specialista: **Cristina Ponzanelli** (Famiglie SMA, Roma)
Condotte discriminatorie in ambito scolastico.

16:50 > 17:20 **Tavola rotonda:**
Marika Pane (Centro NeMO Pediatrico e Policlinico Gemelli, Roma)
Emilio Albamonte (Centro Clinico NeMO, Milano)
Maria Sframeli (Centro Clinico Nemo Sud Azienda Ospedaliera Universitaria "G. Martino", Messina)

Parteciperanno:
Michela Catteruccia (Ospedale Bambino Gesù, Roma)
Marta Ferretti (Istituto Gaslini, Genova)
La gestione EAP dei centri clinici NeMO.

17:20 > 17:35 Specialista: **Jacopo Casiraghi** (Famiglie SMA Onlus, Roma)
Presa in carico psicologica delle famiglie nell'EAP.

17:35 > 17:45 **Confronto con le famiglie**



L'ingresso a Mirabilandia è gentilmente offerto da:



Con il patrocinio di:



Comune
di Ravenna



famigliesma.org