

L'Associazione Famiglie SMA

L'Associazione Famiglie SMA è costituita da genitori e pazienti che, ogni giorno, affrontano l'Atrofia Muscolare Spinale e guardano oltre la malattia grazie alla ricerca scientifica. La SMA è una patologia genetica pediatrica che provoca un generale indebolimento muscolare che impedisce di camminare, deglutire e talvolta di respirare, ma non limita un normale inserimento nella vita sociale.

Gli affetti da SMA sono persone socievoli e brillanti ma la loro esistenza necessita di assistenza continua. Il supporto medico e psicologico a pazienti e famiglie è il nostro modo di far conoscere la patologia e allo stesso tempo di dare coraggio e forza alle nostre famiglie.

Si può sostenere l'associazione tramite donazioni, 5xmille, sinergie aziendali, volontariato e molti altri modi.

Tutte le info su famigliesma.org

5xmille

9 | 7 | 2 | 3 | 1 | 9 | 2 | 0 | 5 | 8 | 4 |

Non costa nulla, cambia le cose.

Famiglie SMA o.n.l.u.s.

Sede legale: Via Agostino Magliani, 82-84 - 00148 Roma
Codice Fiscale 97231920584 | c/c postale n. 65702011
c/c bancario n. 3417887 presso Unicredit Banca ABI 02008 CAB 03209
IBAN IT90K0200805208000003417887
segreteria@famigliesma.org | famigliesma.org

famigliesma.org



Segreteria organizzativa Famiglie SMA
> segreteria@famigliesma.org

*ECM ID. 640 227641 | N° crediti formativi: 14

> **DESTINATARI**
medico-chirurgo, psicologo, fisioterapista,
infermiere, infermiere pediatrico, logopedista.



1-2 **Giugno**
2018

FourSPA Resort Hotel
Via Nazionale SS 114 Km 91/VII

CATANIA

CONVEGNO REGIONALE

Evento ECM*

SMA
Farmaco,
fisio e idroterapia
L'innovazione e la vita quotidiana

Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

In collaborazione con



VENERDÌ 1 giugno 2018

SMA

Farmaco, fisio e idroterapia. L'innovazione e la vita quotidiana

SALA MAGNOLIA

MODERATORE: **Giuseppe Vita** (Centro Clinico NeMO Sud, Messina)

9:00 > 9:20 SALUTI ISTITUZIONALI

9:20 > 9:40 Specialista: **Valeria Sansone** (Centro Clinico NeMO, Milano)
Presa in carico nella SMA e nuove terapie.

9:40 > 10:00 Specialista: **Maria Sframeli** (Centro Clinico NeMO Sud, Messina)
Farmaco Spinraza: l'esperienza di un team multidisciplinare.

10:00 > 10:20 Specialista: **Vincenza Bellia**
(Presidio Ospedaliero Vittorio Emanuele, Catania)
Intubazione-estubazione nelle riacutizzazioni polmonari
in terapia intensiva: opportunità o semplice scommessa?

10:20 > 10:40 Specialista: **Eloisa Gitto** (Policlinico G. Martino, Messina)
Il ruolo della terapia intensiva a supporto
della somministrazione del farmaco.

Pausa caffè

MODERATORE: **Carmelo Rodolico** (AUO Policlinico, Messina)

11:00 > 11:20 Specialista: **Luca Labianca** (Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma)
Il Nusinersen anche per gli operati di scoliosi
grazie a una nuova tecnica chirurgica.

11:20 > 11:40 Specialista: **Anette Maria Wenzel**
(Presidio Ospedaliero Vittorio Emanuele, Catania)
Supporto ventilatorio meccanico nella SMA: quando e come.

11:40 > 12:00 Specialista: **Fabrizio Rao** (Centro Clinico NeMO, Milano)
Riabilitazione respiratoria e SMA: tra presente e futuro.

12:00 > 12:20 Specialista: **Roberto De Sanctis** (Centro Clinico NeMO Pediatrico, Roma)
La fisioterapia all'epoca del farmaco.

12:20 > 12:40 Dibattito

Pausa pranzo

MODERATORE: **Daniela Lauro** (Famiglie SMA Onlus, Roma)

14:00 > 14:20 Specialista: **Jacopo Casiraghi** (Famiglie SMA Onlus, Roma e Centro Clinico
NeMO, Milano)
Psicoterapia familiare e Nusinersen. Uno sguardo sistemico sulle nuove SMA.

14:20 > 14:40 Specialista: **Stefania La Foresta** (Centro Clinico NeMO Sud, Messina)
Attività di gioco contestuale e token economy:
programma di intervento cognitivo-comportamentale di riduzione
dell'ansia in bambini in trattamento con Spinraza.

14:40 > 15:00 Specialista: **Fabiana Galletta** (Centro Clinico NeMO Sud, Messina)
Comunicazione Aumentativa Alternativa: intervento precoce nella SMA.

15:00 > 15:20 Dibattito

Riabilitazione in acqua

MODERATORE: **Davide Milone** (Centro Clinico NeMO Sud, Messina)

15:20 > 15:40 Specialista: **Luca Labianca** (Azienda ospedaliera S. Andrea, Roma)
Idroterapia e SMA: una strada creata insieme.

15:40 > 16:00 Specialista: **Mirco Fava** (AIEN, Ascoli Piceno)
Idroterapia e SMA: quando il piacere e la riabilitazione si incontrano.

16:00 > 16:20 Dibattito

SABATO 2 giugno 2018

9:00 > 10:00 Lezione pratica in acqua per operatori

10:00 > 13:00 Lezione pratica in acqua

Pausa pranzo

16:00 > 18:00 Lezione pratica in acqua

DOMENICA 3 giugno 2018

Escursione con le famiglie

ATTIVITÀ COLLATERALI

VENERDÌ 1 GIUGNO

Sala Altea > Valutazioni motorie e respiratorie: **Roberto De Sanctis**.
Salottino con separé > Colloqui con familiari e operatori: **Jacopo Casiraghi**.
Area esterna > Animazione bambini a cura dei volontari.

SABATO 2 GIUGNO

Sala Verbena > Valutazioni motorie e respiratorie: **Roberto De Sanctis**.
Sala Verbena > Incontro tecniche di terapia respiratoria:
Anette Maria Wenzel e **Vincenza Bellia**.
Zona piscina > Desk consulenza genetica:
Sebastiano Bianca e **Chiara Barone** (ARNAS Garibaldi Nesima, Catania).
Salottino con separé > Colloqui con familiari e operatori: **Jacopo Casiraghi**.
Area esterna > Animazione bambini a cura dei volontari con angolo delle favole.