

WORKSHOP

A SCUOLA DI SMA

Aggiornamento sulla Atrofia Muscolare Spinale 5q-SMA

Dagli aspetti eziopatogenetici alle nuove terapie farmacologiche,
dal bambino all'adulto

11 febbraio 2017

Aula Magna, Ospedale Maggiore
Largo Nigrisoli 2, Bologna

Con il patrocinio di:



8,30 **PROIEZIONE VIDEO E SALUTI DELLE AUTORITÀ**

8,45 **INTRODUZIONE ALLA GIORNATA**

La SMA 5q: un modello di patologia genetica cronica rara con disabilità motoria

A. Pini, A. Cersosimo, R. Liguori

9,30 **1ª PARTE: ASPETTI DIAGNOSTICI** | Moderatori: **A. Pini, R. Liguori**

Quadri clinici e patologie associate

A. Berardinelli

Ruolo della neurofisiologia

C. Fusco

Genetica medica della SMA

A. Ferlini

La patogenesi e la correlazione genotipo fenotipo

E. F. Tizzano

Discussione

11.15 Pausa

11.30 **2ª PARTE: DOPO LA DIAGNOSI 1** | Moderatori: **J. Casiraghi, C. Gentili**

La SMA dopo l'infanzia

G. D'Angelo

Analisi di popolazione SMA in Emilia-Romagna

V. Di Pisa, M. Giannotta

L'addestramento dei caregivers nella SMA1: il modello SAPRE

P. Capelli

Aspetti cognitivi ed emotivi nel sistema famiglia

M. Filippini, A. Rinieri

Discussione

13.00 Pausa pranzo

14,00 **DOPO LA DIAGNOSI 2**

ASPETTI RESPIRATORI | Moderatori: **F. Caramelli, F. Sandri**

La gestione respiratoria nelle SMA 1

A. Mandelli

La gestione respiratoria nel bambino e nell'adulto

G. Garuti

Discussione

ASPETTI NUTRIZIONALI | Moderatori: **C. Ghizzi, M. Zanello**

La Disfagia

A. Renzetti

La valutazione nutrizionale nelle SMA gravi

E. Giaquinto

La nutrizione

L. Zoni

Quali e quanti cibi?

C. Poli

Discussione

16,00 **DOPO LA DIAGNOSI 3** | Modera: **M. Lodesani, A. Cersosimo**

Il progetto riabilitativo, gli ausili

A. Cersosimo

La chirurgia del rachide

T. Greggi

I nuovi approcci terapeutici farmacologici

A. Pini

Discussione

17,30 Conclusioni

RELATORI E MODERATORI

Angela Lucia Berardinelli, Pavia

Patrizia Capelli, Bologna

Fabio Caramelli, Bologna

Jacopo Casiraghi, Milano

Antonella Cersosimo, Bologna

Chiara Ghizzi, Bologna

Grazia D'Angelo, Bosisio Parini (LC)

Veronica Di Pisa, Bologna

Alessandra Ferlini, Ferrara

Melissa Filippini, Bologna

Carlo Fusco, Reggio Emilia

Giancarlo Garuti, Modena

Carlotta Gentili, Bologna

Melania Giannotta, Bologna

Ester Giaquinto, Cesena

Tiziana Greggi, Bologna

Rocco Liguori, Bologna

Manuela Lodesani, Reggio Emilia

Anna Mandelli, Milano

Antonella Pini, Bologna

Carolina Poli, Bologna

Antonella Renzetti, Bologna

Alessandra Rinieri, Bologna

Fabrizio Sandri, Bologna

Eduardo Fidel Tizzano, Barcellona

Marco Zanello, Bologna

Luisa Zoni, Bologna

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Antonella Pini, Antonella Cersosimo, Rocco Liguori

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Melania Giannotta | melania.giannotta@isnb.it

Veronica Di Pisa | veronica.dipisa@isnb.it

Melissa Filippini | melissa.filippini@isnb.it

Elisabetta Petruzzelli | elisabetta.petruzzelli@isnb.it

La partecipazione al workshop è gratuita e aperta a 120 partecipanti. Per iscriversi, inviare un'e-mail a veronica.dipisa@isnb.it. Il workshop è rivolto a tutte le professioni coinvolte nella diagnosi e gestione dei pazienti SMA e delle loro famiglie.

COME ARRIVARE ALL'OSPEDALE MAGGIORE

In bus: linee e orario sul sito www.tper.it | In auto: tangenziale uscita 3 e 4 direzione centro.

A SCUOLA DI SMA

La SMA insegna molto a tutti. Insegna che una malattia monogenica può essere migliorata con oligonucleotidi antisenso. Insegna a riflettere sulla scelta di "tanta fisioterapia" rispetto ad ausili giusti e progetti di vita indipendente. La SMA insegna a studiare, a conoscere per riconoscere, a farsi venire nuove idee per andare oltre. Insegna a lavorare in squadra, a favorire il dialogo tra tutti gli attori in causa e lo scambio di informazioni per diventare più efficaci. A trovare soluzioni per migliorare la comunicazione e l'assistenza a teledistanza. La SMA insegna a prendersi cura del sistema famiglia che le ruota intorno, compresi fratelli e sorelle. Insegna a guardarsi negli occhi e sorridere, a provare che fare sport divertendosi è un obiettivo raggiungibile nonostante la debolezza anche grave. La SMA insegna che "la cultura ci rende tutti uguali".

La SMA insegna ad avere coraggio.

In questo workshop verranno ripercorse le tappe che dal sospetto diagnostico di SMA portano alla diagnosi, alle gestione delle principali complicanze di salute, alle ricadute psicologiche, ai modelli organizzativi per migliorare l'assistenza. Dalla nascita all'età adulta.

Con il supporto non condizionato di: **MEDICAIR** e **VIVISOL**