

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. Zanella**

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

**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 Greggì**, 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](mailto:melania.giannotta@isnb.it)

**Veronica Di Pisa** | [veronica.dipisa@isnb.it](mailto:veronica.dipisa@isnb.it)

**Melissa Filippini** | [melissa.filippini@isnb.it](mailto:melissa.filippini@isnb.it)

**Elisabetta Petruzzelli** | [elisabetta.petruzzelli@isnb.it](mailto: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](mailto: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](http://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**