

## SESSIONI PARALLELE:

Chiara Mastella ed i collaboratori del SAPRE (Servizio Abilitazione Precoce Genitori - Milano) con Romano, sono disponibili ad incontrare bambini, genitori ed operatori che ne faranno richiesta da venerdì tardo pomeriggio a domenica fine convegno (si consiglia di chiedere appuntamento in segreteria).

Sabato pomeriggio dalle 16 alle 18 il Responsabile del Registro Pazienti con Malattie Neuromuscolari, dott. Paolo Pisano, sarà disponibile per le famiglie che volessero informazioni o chiarimenti sul Registro, nonché per eventuali nuove registrazioni.

Durante il convegno i bambini potranno giocare con i volontari della Croce Rossa Italiana

La partecipazione al convegno, previa iscrizione mediante invio dell'apposita scheda, è gratuita.  
Per coloro che ne faranno richiesta, sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

## PER INFORMAZIONI:

Segreteria Convegno - Raffaella Mastrorilli  
Tel. 333.5881837 - [convegnosma@fastwebnet.it](mailto:convegnosma@fastwebnet.it)

**HOTEL GALILEI**  
★★★★

Hotel Galilei, via Darsena 1, 56121 Pisa  
Tel. 050 507111 Fax 050 2138 e-mail: [galilei@myonehotel.it](mailto:galilei@myonehotel.it)

VI CONVEGNO  
NAZIONALE ASAMSI – FAMIGLIE SMA

LA SMA: RICERCA,  
RIABILITAZIONE E  
VITA QUOTIDIANA

Pisa 11 – 12 SETTEMBRE 2010

Incontro per le famiglie  
e gli operatori sanitari



# SABATO 11 SETTEMBRE

8.30 9.00 Arrivo dei partecipanti e Registrazione

## L'aggiornamento sulla vita quotidiana

Moderatori: R. Baldini (ASAMSI) e R. Pocaterra (Famiglie SMA)

9.00 9.20 Vita Indipendente: Yes, We Can!  
*M. Rasconi* (UILDM Milano)

9.20 9.40 Le norme a sostegno della disabilità: orientarsi fra i diritti  
*J. Casiraghi* (Numero Verde Stella) e *C. Giacobini* (HandyLex)

9.40 10.00 Turismo Accessibile per Tutti  
*M. Ulivieri* (Associazione Turismo Accessibile)

## Inaugurazione del convegno

10.30 11.30 Saluto delle autorità

## L'aggiornamento sulla ricerca 1

Moderatore: A. Ambrosini (Telethon)

11.30 11.50 Aggiornamento sui trials clinici nella SMA con particolare riguardo per il trial Trophos  
*E. Bertini* (Ospedale Bambin Gesù, Roma)

11.50 12.10 Protocolli di terapia genica lentivirale in cellule staminali embrionali SMA I  
*F. Sangiuolo* (Università Tor Vergata, Roma) e *G. Novelli* (Università Tor Vergata, Roma)

12.10 12.30 Studio morfologico e comportamentale in un modello di atrofia muscolare spinale  
*F. Fulceri* (Università di Pisa)

12.30 13.00 Discussione

13.00 14.30 **Pranzo**

## L'aggiornamento sulla riabilitazione

Moderatore: ...

14.30 14.50 Importanza della fisioterapia respiratoria nella SMA  
*M. Villanova* (Ospedale Nigrisoli, Bologna)

14.50 15.10 Ventilazione non invasiva e sma 1: un'esperienza italiana  
*G. Ottonello* (Ospedale Gaslini, Genova)

15.10 15.30 Idrokinesiterapia in acqua  
*E. Mazzone* (Policlinico Gemelli, Roma)

15.30 15.50 Efficacia delle ortesi nella gestione della sma  
*E. Mercuri* (Policlinico Gemelli, Roma)

15.50 16.10 Discussione

16.10 16.50 **Coffee break**

## L'aggiornamento sulla chirurgia vertebrale

Moderatore: E. Mercuri (Policlinico Gemelli, Roma)

16.50 17.10 Strategie chirurgiche di trattamento della scoliosi nella SMA

*A. Andarolo* (Ospedale Gaslini, Genova)

17.10 17.30 Strumentazione senza artrodesi nella scoliosi del paziente affetto da SMA

*M. Carbone* (IRCCS Burlo Garolfo, Trieste)

17.30 17.50 Valutazione della qualità di vita dopo intervento di artrodesi vertebrale in pazienti affetti da scoliosi neuromuscolare

*L. F. Colombo* (Ospedale Buzzi, Milano)

17.50 18.10 Discussione

18.10 19.00 25° anniversario di ASAMSI

*R. Baldini* (ASAMSI) e ...

20.00 **Cena**

21.15 **Spettacolo**

# DOMENICA 12 SETTEMBRE

8.00 9.45 **Colazione**

## L'aggiornamento sulla ricerca 2

Moderatore: C. Brahe (Università Cattolica Sacro Cuore, Roma)

10.00 10.20 A che punto siamo? Gli aggiornamenti dal Convegno FSMA 2010

*D. Tiziano* (Università Cattolica, Roma)

10.20 10.50 Motoneuroni e cellule progenitore derivate da cellule staminali per il trattamento dell'Atrofia Muscolare Spinale. Parte I

*H. Keirstead* (University of California, Irvine)

10.50 11.10 Motoneuroni e cellule progenitore derivate da cellule staminali per il trattamento dell'Atrofia Muscolare Spinale. Parte II

*T. Wyatt* (University of California, Irvine)

11.10 12.00 Discussione

## Vita interna delle Associazioni

12.00 13.00 Assemblea congiunta di ASAMSI e Famiglie SMA

13.00 Chiusura del convegno