

**Programma del XVII Convegno nazionale ASAMSI**  
**“SMA: tra nuove conquiste scientifiche**  
**e la certezza dei propri diritti”**  
sabato 17 novembre 2018 - Hotel Cosmopolitan, Bologna



8.30 - 9.30 Arrivo dei partecipanti e registrazione  
9.30 – 9.45 Inaugurazione del convegno e saluto delle autorità

*Sessione I - moderatori: dr. Villanova Marcello e dr.ssa Ambrosini Anna*

09.45 – 10.00 dr.ssa **Solinas Maria Letizia**: Introduzione convegno e novità, CAMN, ANM e altre prospettive  
10.00 – 10.20 dr.ssa **Baldini Valentina**: Convegno Cure SMA: aggiornamenti delle terapie in corso  
10.20 – 10.40 dr. **Burghes Arthur**: Development of Gene therapy for treatment of Spinal Muscular Atrophy  
10.40 – 11.00 dr.ssa **Pane Marika**: SMA e standard di cura  
11.00 – 11.30 dr. **Tiziano Danilo**: La SMA al tempo degli screening di popolazione  
11.30 – 11.50 prof. **Mercuri Eugenio**: Trial e terapia genica  
11.50 – 12.10 dr. **Buchbjerg Jeppe**: Update on Risdiplam - the Roche SMA Clinical development Program  
12.10 – 12.30 dr.ssa **Marcon Paola**: Biogen - Together in SMA: insieme nel presente e nel futuro  
12.30 – 12.40 dr.ssa **Ambrosini Anna**: Il ruolo di Telethon come facilitatore della ricerca  
12.40 – 13.00 Discussione e domande  
13.00 – 14.30 Pausa pranzo

*Sessione II - moderatori: dr.ssa Solinas Maria Letizia e dr.ssa Benassati Elena*

14.40 – 15.00 dr.ssa **Sansone Valeria**: Spinraza: trattamento degli adulti  
15.00 – 15.20 dr.ssa **Pera Maria Carmela** e prof. **Mercuri Eugenio**: Il follow up nell'era dei trial  
15.20 – 15.40 dr. **Colombo Luca**: “Costi e benefici” della chirurgia ortopedica nei pazienti affetti da SMA  
15.40 – 15.55 dr.ssa **Pini Antonella**: Spinraza nei pazienti trattati in Emilia Romagna  
15.55 – 16.15 dr. **Bottai Daniele**: Stato della ricerca e sviluppi futuri  
16.15 – 16.35 dr. **De Sanctis Roberto**: Riabilitazione e SMA  
16.35 – 16.45 dr. **Remigio Emanuele** dr. **Grande Donato** e dr.ssa **Mesaroli Ilaria**: Sport per tutti!  
16.45 – 17.05 dr.ssa **Salti Stefania**: La famiglia e i sensi di colpa. La resilienza come atteggiamento per trovare l'equilibrio  
17.05 – 17.20 dr.ssa **Solinas Maria Letizia**: La transition: il punto di vista delle famiglie

17.20 – 17.40	dr. <b>Chiarini Alessandro</b> : Le novità in atto sul tema Caregiver. A seguire dr. <b>Corradino Riccardo</b> : Consulenze legali sul tema
17.40 – 18.00	dr.sse <b>Paolini Elena</b> e <b>Maria Chiara</b> : L'assistenza personale: strumento per la libertà. A seguire dr. <b>Corradino Riccardo</b> : Consulenze legali sul tema
18.00 – 18.20	dr.ssa <b>Baccifava Ilaria</b> : Guida i tuoi sogni! Dalla carrozzina all'auto cambiando prospettiva. A seguire dr. <b>Corradino Riccardo</b> : Consulenze legali sul tema
18.20 – 18.40	Tavolo associazioni
18.40 – 19.00	Discussione e domande
20.00	Cena

#### **Note di servizio:**

*Durante i lavori sarà a disposizione degli ospiti un coffee break.*

*Il pranzo e la cena, offerti dall'associazione, verranno serviti presso il ristorante Cosmo's all'interno dell'albergo.*

*A disposizione degli ospiti parcheggio gratuito.*

*Durante il convegno i piccoli potranno divertirsi con una equipe di animazione.*

*La truccatrice Camerlo Sarah sarà a disposizione di tutti per un trucco professionale.*

#### **Possibilità di colloqui:**

*Sarà possibile prenotare un colloquio con uno o più relatori rivolgendosi alla segreteria dell'associazione.*

#### **Per informazioni:**

*Segreteria Convegno - Palatella  
Rossella, Policella Michela  
convegno@asamsi.org*

#### **Relatori**

##### **(in ordine di intervento):**

*dr.ssa Solinas Maria Letizia, presidente di ASAMSI*

*dr.ssa Baldini Valentina, Facoltà di Medicina Università di Bologna*

*dr. Burghes Arthur, Ohio State University*

*dr.ssa Pane Marika, Policlinico Gemelli di Roma*

*dr. Tiziano Danilo, Università Cattolica di Roma*

*prof. Mercuri Eugenio, Policlinico Gemelli di Roma*

*dr. Buchbjerg Jeppe, Roche di Basilea*

*dr.ssa Marcon Paola, Biogen Italia*

*dr.ssa Ambrosini Anna, Telethon*

*dr.ssa Sansone Valeria, Centro clinico Nemo di Milano*

*dr.ssa Pera Maria Carmela, Policlinico Gemelli di Roma*

*dr. Colombo Luca, Ospedale Buzzi di Milano*

*dr.ssa Pini Antonella, Ospedale Bellaria di Bologna*

*dr. Bottai Daniele, Università degli Studi di Milano*

*dr. De Sanctis Roberto, Policlinico Gemelli di Roma*

*dr. Remigio Emanuele, Wheelchair hockey Rangers di Bologna*

*dr. Grande Donato, Oltre sport*

*dr.ssa Mesaroli Ilaria, Oltre sport*

*dr.ssa Salti Stefania, psicologa di ASAMSI*

*dr. Chiarini Alessandro, Coordinamento Famiglie Disabili Gravi*

*dr. Corradino Riccardo, legale di ASAMSI*

*dr.ssa Paolini Elena, movimento Liberi di fare*

*dr.ssa Paolini Maria Chiara, movimento Liberi di fare*

*dr.ssa Baccifava Ilaria, Guida in carrozzina*

#### **Moderatori**

##### **(in ordine di intervento):**

*dr. Villanova Marcello*

*dr.ssa Ambrosini Anna*

*dr.ssa Solinas Maria Letizia*

*dr.ssa Benassati Elena*