

DIREZIONE SCIENTIFICA

Dr. Cesare Cardinali

Direttore Neuropsichiatria Infantile
A.O. Ospedali Riuniti di Ancona
Presidio Pediatrico

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Fondazione Dr. Dante Paladini Onlus
c/o A.O. Ospedali Riuniti di Ancona
Via Conca, 71 60126 Torrette di Ancona
Tel. 071 5965280 Fax 071 5965201
info@fondazionepaladini.it

DESTINATARI

Neuropsichiatri Infantili, Pediatri,
Neurologi, Fisiatri, Fisioterapisti,
Logopedisti, Psicologi, Assistenti Sociali.

Il convegno prevede un numero
massimo di 80 iscritti.

È stato chiesto l'accreditamento ECM

Con un contributo di 20 Euro è possibile acquistare il
volume "SMA 1 Abita con Noi – Vademecum per una
sostenibile vita quotidiana a casa"

CON IL PATROCINIO DI



IN COLLABORAZIONE CON



**Uniamo i fili
della scienza
e della solidarietà
per la diagnosi
e la cura
delle malattie
neuromuscolari**

CINQUEPERMILLE

sostegno del volontariato

Firma

Mario Rossi

Fac-simile

Codice Fiscale

93116810420

www.fondazionepaladini.it



SMA
dalla Ricerca
alla Presa in carico

28 Maggio 2011

Ancona

Sala Convegni
Hotel Sporting

Torrette di Ancona





SMA

dalla Ricerca alla Presa in carico

PROGRAMMA

MODERATORI: Prof. Cesare Cardinali e Dr.ssa Lorella Ciferri



28 Maggio 2011

Ancona

**Sala Convegni
Hotel Sporting
Torrette di Ancona**

- 9.00** Iscrizione Partecipanti
- 9.30 L'AVANZAMENTO DELLA RICERCA NELLA SMA**
Dr.ssa Marika Pane (Policlinico A. Gemelli – Roma)
- 10.45 SMA: PRESA IN CARICO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE IN ETÀ PEDIATRICA**
Dr.ssa Liliana Porfiri (A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi – Ancona)
Dr.ssa Silvia Cappanera (A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi – Ancona)
- 11.00 GLI ASPETTI RESPIRATORI IN ETÀ PEDIATRICA**
Prof. Fernando Maria de Benedictis (A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi – Ancona)
Dr. Roberto Guidi (A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi – Ancona)
- 11.15 PREVENZIONE DELLE DEFORMITÀ VERTEBRALI NELLE SCOLIOSI NEUROMUSCOLARI**
Dr. Paolo Ravaglia (A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi – Ancona)
- 11.30 PROBLEMATICHE DI GESTIONE DELLA SMA IN ETÀ ADULTA**
Dr. Francesco Logullo (A.O. Ospedali Riuniti – Ancona)
- 11.45 DISCUSSIONE**
- 12.00 IDROKINESITERAPIA IN ACQUA**
Dr.ssa Manuela Pinna (UILDM – Roma)
- 12.30 Presentazione libro "SMA 1 ABITA CON NOI - VADEMECUM PER UNA SOSTENIBILE VITA QUOTIDIANA A CASA"**
Dr.ssa Chiara Mastella (Fondazione IRCSS O. Policlinico Mangiagalli e Regina Elena – Milano)
- 13.00 Presentazione del progetto "FAMIGLIE CREA-ATTIVE"**
Dott.ssa Valentina Ranaldi (A.O. Ospedali Riuniti – Ancona)
- 13.15 RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI SUL TERRITORIO**
Marika Bartolucci (Associazione Famiglie SMA)
- 13.30 CONCLUSIONI**
- 13.45 Compilazione ECM**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Fondazione Dr. Dante Paladini Onlus
c/o A.O. Ospedali Riuniti di Ancona
Via Conca, 71 - 60126 Torrette di Ancona
Tel. 071 5965280 Fax 071 5965201
info@fondazionepaladini.it

con il patrocinio di



in collaborazione con



SMA: dalla Ricerca alla Presa in carico

Il Convegno sarà dedicato alle varie forme di atrofia muscolare spinale (o amiotrofie spinali), gruppo di patologie invalidanti, dovute alla degenerazione delle cellule delle corna anteriori del midollo spinale deputate all'innervazione della muscolatura scheletrica.

L'Atrofia muscolare spinale è una malattia neuromuscolare che colpisce particolari cellule nervose (i motoneuroni) che si trovano alla base del cervello e lungo il midollo spinale, impedendo il corretto trasferimento degli impulsi elettrici e chimici ai muscoli, necessario per il normale funzionamento degli stessi.

Non esistono trattamenti che consentano di arrestare o far regredire la malattia, ma la fisioterapia, i presidi ortopedici e trattamenti chirurgici possono aiutare i pazienti a preservare più a lungo la possibilità di deambulare e correggere scoliosi e deformazioni della colonna vertebrale.

L'approccio clinico a questo tipo di patologia, così come in tutte le malattie neuromuscolari, non deve essere mirato soltanto al prolungamento della sopravvivenza ma anche al miglioramento della qualità della vita ed alla prevenzione di complicanze fornendo un intervento multidisciplinare, dando risposte alle aspettative di pazienti e familiari, assicurando assistenza socio-sanitaria, diffondendo una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzando l'opinione pubblica e promuovendo la ricerca scientifica.

OBIETTIVI GENERALI - FINALITÀ:

Gli argomenti trattati verteranno sulle ultime acquisizioni nel campo della ricerca sotto il profilo genetico, diagnostico, terapeutico e riabilitativo ma non solo, dal momento che tra i principali temi di approfondimento vi saranno anche quelli riguardanti la presa in carico globale con particolare attenzione agli aspetti relativi alla vita quotidiana delle persone affette da atrofia muscolare spinale.

OBIETTIVI SPECIFICI:

Costituire per le famiglie e per gli operatori un'occasione per aggiornarsi sulla ricerca scientifica in corso, per conoscersi o per rinnovare le amicizie nate nel corso degli anni.

28 MAGGIO 2011

SMA: dalla Ricerca alla Presa in carico

MODERATORI: Prof. Cesare Cardinali e Dr.ssa Lorella Ciferri

9.00 Iscrizione Partecipanti

9.30 L'AVANZAMENTO DELLA RICERCA NELLA SMA

Dr.ssa Marika Pane (Policlinico A. Gemelli - Roma)

10.45 SMA: PRESA IN CARICO DIAGNOSTICO-ASSISTENZIALE IN ETÀ PEDIATRICA

Dr.ssa Liliana Porfiri

(A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi - Ancona)

Dr.ssa Silvia Cappanera

(A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi - Ancona)

11.00 GLI ASPETTI RESPIRATORI IN ETÀ PEDIATRICA

Prof. Fernando Maria de Benedictis

(A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi - Ancona)

Dr. Roberto Guidi

(A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi - Ancona)

11.15 PREVENZIONE DELLE DEFORMITÀ VERTEBRALI NELLE SCOLIOSI NEUROMUSCOLARI

Dr. Paolo Ravaglia

(A.O. Ospedali Riuniti Presidio Pediatrico Salesi - Ancona)

11.30 PROBLEMATICHE DI GESTIONE DELLA SMA IN ETÀ ADULTA

Dr. Francesco Logullo (A.O. Ospedali Riuniti - Ancona)

11.45 DISCUSSIONE

12.00 IDROKINESITERAPIA IN ACQUA

Dr.ssa Manuela Pinna (UILDM - Roma)

12.30 Presentazione libro "SMA 1 ABITA CON NOI - VADEMECUM PER UNA SOSTENIBILE VITA QUOTIDIANA A CASA"

Dr.ssa Chiara Mastella

(Fondazione IRCSS O. Policlinico Mangiagalli e Regina Elena - Milano)

13.00 Presentazione del progetto "FAMIGLIE CREA-ATTIVE"

Dott.ssa Valentina Ranaldi (A.O. Ospedali Riuniti - Ancona)

13.15 RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI SUL TERRITORIO

Marika Bartolucci (Associazione Famiglie SMA)

13.30 CONCLUSIONI

13.45 Compilazione ECM

SCHEDA DI ADESIONE

Cognome

Nome

Via

Cap Città Prov.

Telefono

Fax

E-mail

Qualifica

Ente

Data

Timbro e firma

Si richiede rilascio ECM? Sì No

La partecipazione al convegno è gratuita previa iscrizione

La scheda di iscrizione dovrà pervenire **entro il 20 Maggio 2011**

alla Segreteria Organizzativa :

- fax 071.5965201

- e-mail: info@fondazionepaladini.it

L'attestato di partecipazione verrà rilasciato al termine del convegno

Consenso al trattamento dei dati personali ai sensi del D.Lgs. 196/03

Ricevuta l'informativa prevista dall'art.13 D.Lgs. 196/03, autorizziamo la segreteria organizzativa della Fondazione Dr. Dante Paladini ONLUS ad inserire i presenti dati personali, nonché le immagini riguardanti i partecipanti al corso, nelle proprie banche dati, onde consentire il regolare svolgimento del rapporto contrattuale, per assolvere ad obblighi di natura contabile, civilistica e fiscale, per effettuare operazioni connesse alla formazione e all'organizzazione interna del corso (registrazione partecipanti, accoglienza e assistenza, orientamento didattico, rilascio attestato) e per favorire segnalazioni inerenti iniziative di formazione future. Autorizziamo inoltre la comunicazione dei nostri dati ai soggetti pubblici o privati ai quali è necessaria per l'organizzazione e la realizzazione dell'attività formativa. Ci è noto che potremo esercitare in qualsiasi momento i diritti di cui all'art. 7 D.Lgs. 196/03.

Firma Partecipante

