

DOMENICA 7 SETTEMBRE 2025

- 11.35 **Il ruolo dei Biomarcatori alla luce delle nuove terapie**
Sonia Messina Azienda Ospedaliera Universitaria "G. Martino", Messina
- 11.55 **Importanza della vaccinazione nella prevenzione delle riacutizzazioni respiratorie**
Lidia Dalfino Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari
- 12.15 **Esperienza della rete infermieri**
Elena Gotti Centro Clinico NEMO, Milano
- 12.30 **Dibattito**

ATTIVITÀ COLLATERALI

Desk numero verde Stella

Animazione bambini

Le attività saranno disponibili per tutta la durata del convegno



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Pro Format Comunicazione

Rosa D'Elia - Cell. +39 335494667 - rdelia@proformatcomunicazione.it



CON IL PATROCINIO DI



MEDIA PARTNERSHIP



PROGRAMMA



**LA NOSTRA
RIVOLUZIONE:
il presente da vivere**

RAVENNA, 6-7 SETTEMBRE 2025

GRAND HOTEL MATTEI
VIA ENRICO MATTEI, 25

famigliesma.org

PROGRAMMA

LA NOSTRA RIVOLUZIONE: *il presente da vivere*

SABATO 6 SETTEMBRE 2025

15.00 **Saluti istituzionali e apertura dei lavori**
Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS
Stefania Pedroni UILDM

Moderatore: **Anita Pallara** Famiglie SMA APS ETS

15.10 **Una storia di resilienza: la testimonianza di due sorelle tunisine con SMA**
Famiglia Abidi Famiglie SMA APS ETS
Sarah Abd El Monem Famiglie SMA APS ETS

15.40 **Progetto "SMA Talent School"**
Simona Spinoglio Famiglie SMA APS ETS
Gaia Pastorini Famiglie SMA APS ETS

16.00 **Progetto "DaGrande"**
Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS
Elisa Costantino Famiglie SMA APS ETS

16.10 **La riforma della disabilità: cosa cambia davvero?**
Lisa Noja Consigliera regionale in Lombardia

16.30 **Presentazione e comunicazioni "Numero Verde Stella"**
Katia Deidda Famiglie SMA APS ETS

DOMENICA 7 SETTEMBRE 2025

09.00 **Apertura lavori**
Saluti iniziali e introduzione della giornata
Presentazione genitori Smattivi

Moderatore: **Valeria A. Sansone** Università degli Studi di Milano,
Centro Clinico NeMO, Milano

09.15 **Screening: a che punto siamo?**
Francesco Danilo Tiziano Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

09.35 **Novità trial. Aggiornamenti su studi clinici e terapie emergenti**
Marika Pane Fondazione Policlinico Universitario Agostino
Gemelli IRCCS, Roma

09.55 **Aspetto cognitivo nella SMA di tipo 1. Cosa ci dicono gli studi e l'esperienza clinica**
Riccardo Masson Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

10.15 **Gestione respiratoria alla luce delle nuove terapie. Nuovi scenari nella presa in carico respiratoria**
Federica Trucco IRCCS Istituto G. Gaslini, Genova

10.35 **Pausa caffè**

Moderatore: **Marika Pane** Fondazione Policlinico Universitario
Agostino Gemelli IRCCS, Roma

10.50 **Gestione degli interventi ortopedici. Indicazioni e timing**
Luca Colombo ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano
Roberto Desanctis Fondazione Policlinico Universitario Agostino
Gemelli IRCCS, Roma

11.15 **Importanza del corretto apporto nutrizionale e idratazione. Strategie per il benessere e la prevenzione delle complicanze**
Simona Bertoli Università degli Studi di Milano, IRCCS Auxologico Italiano

16.40 **Guida "La lanterna dei diritti"**
Silvana Cantoro Famiglie SMA APS ETS

16.55 **Pausa caffè**

Moderatore: **Simone Pastorini** Famiglie SMA APS ETS

17.10 **La gestione ortopedica di scoliosi, lussazione dell'anca, retrazioni e fratture: attualità e ultimi aggiornamenti**
Luca Labianca PhD Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea,
Università La Sapienza, Roma
Carlo Iorio Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

17.30 **Presentazione del libro "Famiglie SMA in cerca di EMOZIONI"**
Jacopo Casiraghi Famiglie SMA APS ETS e Centro Clinico NeMO, Milano
Elena Peduzzi Book on a Tree, Torino

17.45 **Sportello di genere: sessualità e affettività**
Simona Spinoglio Famiglie SMA APS ETS

18.00 **Presentazione della nuova campagna di Famiglie SMA**
Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS
Francesca Mudanò Cookies & Partners S.R.L., Milano

18.15 **Dibattito**

20.30 **Cena**

Presentazione MF4R

Chiara Mastella SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale
Maggiore Policlinico, Milano

Serata karaoke