

PROGRAMMA

Famiglie **SMA**

WE ARE FAMIGLIESMA

Le nostre nuove sfide
tra innovazione terapeutica
e rivoluzione sociale



Roma
5-6
settembre
2026



Courtyard
by Marriott Rome
Central Park
Via Giuseppe Moscati, 7



famigliesma.org

CON IL PATROCINIO DI



WE ARE FAMIGLIESMA

Le nostre nuove sfide tra innovazione terapeutica e rivoluzione sociale

14.30 **Saluti istituzionali e apertura lavori**

Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS

Stefania Pedroni Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Padova

Moderatore: Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS

14.40 **Diritti, caregiver e obiettivi condivisi**

Focus sulla Legge sui caregiver

Priorità e obiettivi condivisi per le famiglie e le persone con SMA

Spazio aperto per domande e confronto.

Michele Adamo Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Padova

Alessandro Cipriani Famiglie SMA APS ETS

TAVOLE ROTONDE

L'intero pomeriggio sarà costruito per favorire un dialogo diretto tra famiglie, clinici e professionisti, creando uno spazio libero in cui porre domande, condividere esperienze e confrontarsi apertamente.

Moderatore: Jacopo Casiraghi Famiglie SMA APS ETS e Centro Clinico NeMO, Milano

15.00 **Intervento alla colonna: dubbi, prospettive e qualità della vita**

Approfondimento dedicato al percorso chirurgico, alla gestione quotidiana e agli aspetti pratici ed emotivi legati all'intervento alla colonna.

Luca Labianca PhD Azienda ospedaliero - universitaria Sant'Andrea, Università La Sapienza, Roma

Moderatore: Simona Spinoglio Famiglie SMA APS ETS

15.30 **Vita quotidiana: strumenti, autonomie e nuove risorse**

Uno spazio dedicato alle sfide concrete della quotidianità: scuola, gestione della casa, autonomie personali, organizzazione familiare e attivazione di risorse personali e collettive.

Simona Spinoglio Famiglie SMA APS ETS

Irene Malberti Centro Clinico NeMO, Milano

Serena Averara Famiglie SMA APS ETS

Francesca Cesarano Interior designer accessibile

16.00 **Pausa Caffè**

Moderatore: Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS

16.20 **MF4R 2026 è diventato maggiorenne**

La mia e la nostra indipendenza passa anche dalle mani degli altri

Chiara Mastella SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS

Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

I NOSTRI PROGETTI

16.35 **Newborn**

Elena Gotti Centro Clinico Nemo, Milano

Katia Deidda Famiglie SMA APS ETS

16.55 **Da Grande: vivere l'età adulta con la SMA**

Marinella Arnone Famiglie SMA APS ETS

Sara Zaganelli Famiglie SMA APS ETS

17.15 **SMA Talent School**

Simona Spinoglio Famiglie SMA APS ETS

Valentina Liva Famiglie SMA APS ETS

17.35 **Dibattito**

Moderatore: Serena Averara Famiglie SMA APS ETS

17.50 **Nutrizione e benessere nella gestione quotidiana**

Un incontro pratico e informativo dedicato all'alimentazione, ai bisogni quotidiani delle famiglie e agli aspetti emotivi collegati alla nutrizione, valorizzando l'esperienza multidisciplinare del Team SAPRE.

Ramona De Amicis Università degli Studi di Milano

Mirea Negri - SAPRE - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

18.20 **Presentazione della nuova campagna di Famiglie SMA**

Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS

Giorgio Nikolov Ariel Palmer, Alessandria

18.35 **L'intelligenza artificiale e le implicazioni etiche e concrete nel mondo della ricerca**

Daniele Consoletti Famiglie SMA APS ETS

18.45 **Dibattito**

20.30 **Cena**

DOMENICA 6 SETTEMBRE 2026

9.00 **Apertura lavori**

Moderatore: Claudio Bruno Istituto Giannina Gaslini, Genova

HOT TOPICS SCIENTIFICI: IL FUTURO È OGGI

9.10 **Terapie combinate e nuovi trial clinici**

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

Stefania Corti Università degli Studi, Milano

9.40 **Presentazione dati del Registro Nazionale SMA**

Eugenio Mercuri Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, NeMO, Roma

Giorgia Coratti Università Cattolica del Sacro Cuore - Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma

Moderatori: Antonio Trabacca La Nostra Famiglia – IRCCS Eugenio Medea, Brindisi

TALK MULTI-DISCIPLINARE: LA QUOTIDIANITÀ CHE CAMBIA

10.10 **Le sfide nei bambini e adolescenti con SMA**

Marika Pane Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, NeMO, Roma

Stefano Parravicini Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milano

Roberto Desanctis Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, NeMO, Roma

10.35 **La sfida della transizione ed età adulta**
Agata Katia Patanella Centro Clinico NeMo, Roma

10.50 **Dibattito**

11.00 **Pausa Caffè**

Moderatore: Jacopo Casiraghi Famiglie SMA APS
ETS e Centro Clinico NeMO, Milano

11.15 **TAVOLA ROTONDA CON GLI ESPERTI**

Marika Pane Fondazione Policlinico Universitario
Agostino Gemelli IRCCS, NeMO, Roma

Eugenio Mercuri Fondazione Policlinico
Universitario Agostino Gemelli IRCCS, NeMO, Roma

Valeria A. Sansone Riabilitazione Università
degli Studi di Milano, Centro Clinico NeMO, Milano

Stefano Parravicini Fondazione IRCCS Istituto
Neurologico "Carlo Besta", Milano

12.00 **Cosa ci racconta lo Screening oggi**

Outcome delle terapie nei presintomatici.

Francesco Danilo Tiziano Università Cattolica
del Sacro Cuore, Roma

12.20 **La gestione in emergenza: la partnership
Famiglie SMA SIMEU**

Protocollo e nuove attività.

Fabio De Iaco Società Italiana di Medicina
d'Emergenza Urgenza, Torino

Anita Pallara Famiglie SMA APS ETS

Elisabetta Roma Centro Clinico NeMO, Milano

12.45 **Dibattito**

ATTIVITÀ COLLATERALI

Desk numero verde Stella

Colloqui per familiari e operatori

Assistenza legale alle famiglie

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