

## connection &amp; education

Un percorso educativo articolato che, partendo dall'esperienza di professionisti nell'area SMA, vuole contribuire a migliorare le capacità gestionali degli Specialisti a contatto con il paziente SMA e i suoi caregiver.

## SAVE THE DATE | Webinar: La SMA vista da vicino

**MODULO 1** 28 OTTOBRE dalle 14.00 alle 16.00**L'approccio riabilitativo del paziente SMA oggi: il management dei nuovi fenotipi**

ALBAMONTE Emilio (Milano); CORATTI Giorgia (Roma); MAZZONE Elena (Roma); SALMIN Francesca (Milano)

[AGGIUNGI AL CALENDARIO](#)
[OUTLOOK](#)
[GMAIL](#)
**MODULO 2** 11 NOVEMBRE dalle 15.30 alle 17.30**La gestione respiratoria di elezione e in urgenza del paziente SMA: quali suggerimenti**

BRUNO Irene (Trieste); PEDEMONTE Marina (Genova); PINI Antonella (Bologna); RAO Fabrizio (Arenzano)

[AGGIUNGI AL CALENDARIO](#)
[OUTLOOK](#)
[GMAIL](#)
**MODULO 3** 16 NOVEMBRE dalle 16.00 alle 18.00**La governance del paziente adulto con SMA: quali aspetti da attenzionare**

COCCIA Michela (Ancona); MAGGI Lorenzo (Milano); MONGINI Tiziana (Torino)

[AGGIUNGI AL CALENDARIO](#)
[OUTLOOK](#)
[GMAIL](#)
**MODULO 4** 25 NOVEMBRE dalle 16.30 alle 18.30**La diagnosi di SMA: dai primi segni di malattia all'applicazione degli Standard of Care**

AGOSTO Caterina (Padova); NIGRO Vincenzo (Napoli); PERA Maria Carmela (Roma); RICCI Federica (Torino); TRABACCA Antonio (Brindisi)

[AGGIUNGI AL CALENDARIO](#)
[OUTLOOK](#)
[GMAIL](#)
**MODALITÀ DI REGISTRAZIONE**

Per iscriversi ai webinar planet\*SMA è necessario registrarsi alla piattaforma [www.planet-sma.it](http://www.planet-sma.it) utilizzando il PINCODE **SMA2020**

**OBIETTIVI DEI WEBINAR**

Perfezionare le competenze dello Specialista coinvolto nella gestione del paziente SMA migliorando:

- le **capacità diagnostiche**, partendo dai primi segni di malattia per arrivare alla conferma diagnostica, attraverso adatte strategie di comunicazione con i caregiver fino all'applicazione degli Standard of Care
- la **gestione respiratoria di elezione e in urgenza** partendo dalla fisiopatologia SMA e dalla valutazione respiratoria e fornendo adeguate indicazioni su come effettuare un supporto ventilatorio, riconoscendo le emergenze respiratorie
- le competenze nell'**ambito riabilitativo** tenendo in considerazione le diversità fenotipiche e sottolineando l'importanza dell'approccio multidisciplinare
- il management del **paziente SMA adulto** indicando su quali aspetti porre maggiormente l'attenzione come, ad esempio, la gestione delle urgenze, la riabilitazione neuromotoria e respiratoria.

**I WEBINAR SONO DEDICATI ALLA FIGURE PROFESSIONALI DI SEGUITO RIPORTATE**

- **Medico Chirurgo specialista in:**
  - Anestesia/Rianimazione
  - Medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza
  - Medicina fisica e riabilitazione
  - Neurologia
  - Neuropsichiatria infantile
  - Pediatria
  - Pneumologia
- **Fisioterapista**
- **Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva**
- **Terapista occupazionale**

**BACKGROUND**

L'atrofia muscolare spinale (SMA), causata da mutazioni autosomiche recessive del gene SMN1 e caratterizzata da perdita di motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale e dei nuclei del tronco encefalo con evidente progressivo sviluppo di debolezza muscolare, è considerata una malattia rara in quanto colpisce circa 1/10.000 nuovi nati<sup>1</sup>. La malattia insorge sia nel periodo neonatale sia nell'età adulta, con un'incidenza superiore nel primo caso<sup>1</sup>. La complessità diagnostico/gestionale e la necessità di standardizzare un approccio multidisciplinare della patologia ha spinto Specialisti, operanti nell'area, a stilare degli Standard of Care, quale punto di riferimento del management della SMA da diffondere a tutti gli attori coinvolti nella gestione della patologia<sup>2,3</sup>.

**Bibliografia**

1. Kirschner J et al. European ad-hoc consensus statement on gene replacement therapy for spinal muscular atrophy. Eur J Paediatr Neurol 2020;S1090-3798(20)30142-2.
2. Mercuri E et al. on behalf of the SMA Care Group. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscul Disord 2018;28(2):103-15.
3. Finkel RS et al. on behalf of the SMA Care Group. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. Neuromuscul Disord 2018;28(3):197-207.

Per qualsiasi informazione o necessità vi invitiamo a contattarci al seguente indirizzo: [segreteria@planet-sma.it](mailto:segreteria@planet-sma.it) o telefonicamente al **345 8833885**