



con il patrocinio di



PADOVA

**AULA MAGNA
PALAZZINA DEI SERVIZI
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA**

Via Giustiniani, 2

16 NOVEMBRE 2018

**ATROFIA MUSCOLARE SPINALE:
STATO DELL'ARTE E NUOVI OBIETTIVI**

IL CASO DEL TRIVENETO

2018 **MOTORE** 
SANITÀ 
Sanità Universale

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE: STATO DELL'ARTE E NUOVI OBIETTIVI

L'atrofia muscolare spinale (SMA) è una malattia neuromuscolare genetica causata dalla delezione e/o mutazione del gene SMN1 (fattore di sopravvivenza dei motoneuroni).

È una malattia rara che colpisce circa 1 neonato ogni 10.000, rappresentando oggi la più comune causa genetica di morte infantile.

Fino a un anno fa, non esisteva una cura risolutiva per la SMA, ma la ricerca medico-scientifica ha fatto importanti progressi, dapprima rendendo disponibili terapie mirate al controllo della sintomatologia, e più recentemente sviluppando una conoscenza dei meccanismi alla base della malattia e quindi nuove terapie in grado di intervenire sia a livello genetico sia per preservare la perdita di motoneuroni.

È emersa pertanto la necessità di approfondire lo stato dell'arte della patologia e definire nuovi obiettivi. In particolare, discutere la gestione della SMA a livello nazionale e regionale, coinvolgendo le figure

istituzionali nazionali, regionali, e i clinici dei centri esperti nella patologia, accreditati rispetto ai servizi erogati e al percorso di presa in carico della persona affetta da SMA.

Motore Sanità ha quindi pensato di organizzare un Evento il 16 novembre presso l'Azienda Ospedaliera di Padova per discutere a livello di Triveneto di Governance della SMA al fine di promuovere un fattivo dibattito tra le figure che si trovano ad operare nell'ambito del SSN e regionale.

9,00 ACCREDITO PARTECIPANTI E WELCOME COFFEE

9,30 INTRODUZIONE AI LAVORI

Manuela Lanzarin, Assessore ai Servizi Sociali, Attuazione Programma, Rapporti con il Consiglio Regionale, Regione del Veneto

Domenico Mantoan, Direttore Generale Sanità e Sociale, Regione del Veneto

Luciano Flor, Direttore Generale Azienda Ospedaliera Universitaria Padova

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA)
INTRODUZIONE ALLA PATOLOGIA

Irene Bruno, Dirigente Malattie Metaboliche e Rare IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo Trieste

10,30 TAVOLA ROTONDA

IL RUOLO DELLE ISTITUZIONI NELLA GOVERNANCE DELLA SMA IN ITALIA

Caterina Agosto, Referente Centro di Riferimento Regionale Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, Regione del Veneto

Maurizio Corbetta, Direttore Clinica Neurologica Azienda Ospedaliera Universitaria Padova

Angelo Del Favero, Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità

Paola Facchin, Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

Daniela Lauro, Presidente Associazione Famiglie SMA

Valeria Tozzi, Direttrice MiMS Università Bocconi, Milano

11,30

TAVOLA ROTONDA

GOVERNANCE DELLA SMA: FOCUS TRIVENETO

Caterina Agosto, Referente Centro di Riferimento Regionale Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, Regione del Veneto

Irene Bruno, Dirigente Malattie Metaboliche e Rare IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo Trieste

Giulio Castelpietra, Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità, Area Servizi Assistenza Primaria, Regione Friuli Venezia Giulia

Bruno Giometto, Direttore UO Neurologia Trento

Verena Moser, Assistenza Farmaceutica, Ufficio Distretti Sanitari, Provincia Autonoma di Bolzano – Alto Adige

Roberta Rampazzo, Direzione Farmaceutico - Protesica - Dispositivi Medici Area Sanità e Sociale Regione del Veneto

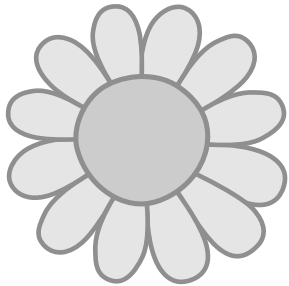
Testimonianza di un familiare: Mattia Bertin

13,00

CONCLUSIONI

Paola Facchin, Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

con il contributo incondizionato di



ORGANIZZAZIONE
eventi@panaceascs.com

SEGRETERIA
motoresanita@panaceascs.com
011 2630027 - 3299744772

The logo for Panacea, featuring a stylized green leaf and the word "panacea" in a lowercase, green, sans-serif font.
www.panaceascs.com

2018 **MOTORE** 
SANITA'
www.motoresanita.it