



Eventi • Live Planet • SMA •

7 LUGLIO 2021
Dalle 15.30 alle 18.00

Webinar

GESTIONE DEL PAZIENTE PEDIATRICO

Aggiungi al Calendario



Il webinar si svolge in modalità live sulla piattaforma www.planet-sma.it. Durante il live sarà possibile interagire con i relatori grazie ad una apposita chat. Per coloro che non sono ancora iscritti alla piattaforma è necessario utilizzare il seguente codice di registrazione: **SMA2021**

[Clicca qui per registrarti](#)

Razionale:

ATROFIA MUSCOLARE SPINALE IN PEDIATRIA

La classificazione clinica dei fenotipi SMA, oggi, è in rapida evoluzione grazie alle terapie farmacologiche che si sono dimostrate efficaci nel rallentare il decorso clinico della malattia.

Il beneficio globale, osservato in corso di terapia farmacologica, risulta essere una variabile soggettiva ma quel che è chiaro, invece nella storia naturale della SMA ai tempi della terapia, è che i bambini trattati in fase pre-sintomatica raggiungono uno sviluppo motorio paragonabile a quello di bambini sani. Come è logico, trattare prima che il danno neuronale sia evidente risulta essere la chiave per la prognosi di questi piccoli pazienti.

Va da sé che, in quest'ambito, risulta importante approfondire, discutere e condividere, attraverso il racconto di esperienze di *real life*, conoscenze cliniche e storie di pazienti trattati con i diversi *tool* farmacologici oggi a disposizione.

Oltre a ciò, il medico che si occupa di SMA, dovrà adeguare la sua modalità di gestione multidisciplinare, del linguaggio e degli aspetti cognitivi in base a questo nuovo contesto.

Infine, è necessario sottolineare come lo *screening* neonatale giochi un ruolo chiave e irrinunciabile, con un costo beneficio significativo a favore di quest'ultimo. Di questo aspetto il clinico, le Associazioni e la politica devono occuparsi per impedire che arrivino a terapia bambini già sintomatici, ovvero condannati alla SMA per sempre.

KEY LEARNINGS

Al termine del corso il discente sarà in grado di:

- riconoscere tratti fenotipici caratteristici relativi alla nuova classificazione della SMA
- comprendere il ragionamento clinico alla base della gestione del paziente SMA attraverso il confronto con le esperienze riportate dagli specialisti
- capire l'importanza dell'applicazione di una terapia nel paziente pre-sintomatico attraverso l'applicazione dello screening neonatale

Relatori:



Emilio Albamonte

Neuropsichiatra Infantile
Centro Clinico Nemo Milano



Irene Bruno

Responsabile Malattie Metaboliche e Rare
IRCCS Burlo Garofolo, Trieste



Michela Catteruccia

UO Malattie Muscolari e Neurodegenerative,
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù



Antonella Pini

Neuropsichiatra Infantile
UOS Malattie Neuromuscolari dell'età evolutiva, IRCCS
Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna,
Ospedale Bellaria, Bologna



Federica Ricci

Neuropsichiatra Infantile
SC Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento Scienze
della Sanità Pubblica e Pediatriche, Università di
Torino



Francesca Salmin

Terapista della Neuro
e Psicomotricità dell'Età Evolutiva
Centro Clinico NeMO Milano