

Sarà presentato **lunedì 17 Maggio**, in un evento online promosso da **FamiglieSMA e Osservatorio Malattie Rare**

, il volume

Lupo racconta la SMA

, che nasce dal progetto editoriale realizzato da Biogen. Un libro di dodici favole illustrate a colori per raccontare l'Atrofia muscolare spinale (SMA) con l'obiettivo di aumentare la consapevolezza su una patologia rara e invalidante e per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema.

L'evento sarà l'occasione per presentare una storia inedita sullo **screening neonatale**, tema successivamente affidato all'ironia e alla leggerezza del duo comico di fratelli romani

Coliche

protagonisti del corto

Giochiamo d'anticipo 2

. Si farà poi il punto sullo stato dell'arte dell'attuale progetto pilota che trova la sua migliore espressione nelle esperienze delle Regioni Lazio e Toscana, dove il test genetico gratuito è una pratica attiva. Infine spazio alla discussione in una tavola rotonda che coinvolgerà esperti e istituzioni sull'importanza della sensibilizzazione allo screening neonatale, al fine di individuare precocemente la patologia e quindi prevenire o limitare gravi danni, assicurando al maggior numero di bambini affetti una buona qualità di vita con il rapido avvio di terapie specifiche.

Lupo presenta la SMA

Presentazione del volume **“Lupo racconta la SMA”**
di Jacopo Casiraghi e dibattito sullo screening
neonatale nazionale per l’Atrofia Muscolare Spinale

WEBINAR 17 Maggio 2021 ore 11.00-12.30

PROGRAMMA PRELIMINARE *

Moderata **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore di Osservatorio Malattie Rare

11.00 SALUTI ISTITUZIONALI

Daniela Laura, Vice Presidente Famiglie SMA

PRIMA PARTE – LUPO PRESENTA LA SMA

11.10 **Lupo racconta la SMA: Jacopo Casiraghi**, legge “Stela”

11.15 **Favole per bambini, ragazzi e genitori sul mondo dell’atrofia muscolare spinale**
Ilaria Ciancaleoni Bartoli dialoga con l’autore **Jacopo Casiraghi**
Samuele Gaudio, l’illustratore del libro, racconta il suo lavoro

11.25 **L’impegno di Biogen nella lotta alla SMA**
Giuseppe Banfi, Amministratore Delegato Biogen Italia

11.30 **L’autore introduce la storia inedita “lupo racconta lo screening”**

11.35 **La campagna giochiamo di anticipo 2**
Proiezione del video della campagna
Famiglie SMA e OMaR introducono “Le Coliche”

SECONDA PARTE – LO SCREENING PER LA SMA: DAL RACCONTO ALLA REALTÀ

11.45 **LO STATO DELL’ARTE DELL’IMPLEMENTAZIONE DEL PROGETTO PILOTA**
Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di Osservatorio Malattie Rare

11.50 **I DATI DEL PROGETTO PILOTA DELLA REGIONE LAZIO E REGIONE TOSCANA**
Daniela Tiziana, Istituto di Medicina Genomica, Università Cattolica del Sacro Cuore,
Campus di Roma
Alice Donati, Responsabile SOC Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie, UOC
Meyer, Firenze

12.00 TAVOLA ROTONDA: L’IMPORTANZA DELLA SENSIBILIZZAZIONE SULLO SNE

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare
On. Lisa Noja, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati
Cristina Tamburini, Direttore Ufficio 9 – Tutela della salute della donna, dei soggetti
vulnerabili e contrasto alle disuguaglianze, Direzione Generale della prevenzione sanitaria
Ministero della salute
Achille Iolascon, Presidente SIGU, Società Italiana di Genetica Umana
Andrea Dotta, Società Italiana di Neonatologia
Carlo Dianisi Vicj, Società Italiana di Pediatria
Giancarlo Lamarca, Presidente Simmesn – Società Italiana per lo studio delle Malattie
Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale
Daniela Laura, Vice Presidente Famiglie SMA

12.25-12.30 CHIUSURA DEI LAVORI

A cura di **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore di Osservatorio Malattie Rare

*Il presente programma ha carattere di bozza e tutti i relatori sono stati invitati

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMR) ufficiostampa@iomalattierare.it
C/Delegazione Sanitaria, viale Po 14, 00198 Roma, Italia

Aiutaci ad informarti meglio visitando il sito: www.rivistalagazzettaonline.info