

SMAcademy X – L'architettura della nuova SMA

RAZIONALE SCIENTIFICO

Giunta alla sua decima edizione, SMAcademy X rappresenta un momento di riflessione sul percorso compiuto dalla comunità scientifica e assistenziale nella comprensione e nella gestione dell'atrofia muscolare spinale (SMA). La "X" richiama il traguardo del decennale, ma rappresenta anche il punto di intersezione tra esperienza maturata, nuove evidenze e prospettive future.

Negli ultimi dieci anni, la SMA ha rappresentato uno dei modelli più significativi di trasformazione della medicina neuromuscolare. L'evoluzione delle possibilità di trattamento, l'implementazione dello screening neonatale e la crescente disponibilità di dati longitudinali e real-world hanno profondamente modificato la storia naturale della malattia, generando nuovi fenotipi e nuove esigenze assistenziali.

In questo scenario, emerge la necessità di rileggere criticamente le evidenze accumulate per comprendere come ottimizzare i percorsi di presa in carico e sviluppare modelli di cura sempre più personalizzati, capaci di accompagnare la persona con SMA lungo tutto l'arco della vita.

SMAcademy X intende promuovere un confronto multidisciplinare sui principali temi che stanno ridefinendo la gestione della malattia: il contributo dei registri e delle evidenze real-world alla comprensione delle traiettorie cliniche; l'impatto dello screening neonatale e del trattamento precoce sugli outcome; la crescente complessità associata ai nuovi fenotipi emergenti e ai bisogni delle persone con SMA nelle diverse fasi della vita; il potenziale dell'integrazione dei dati e degli strumenti di intelligenza artificiale nel supportare la stratificazione del rischio, la personalizzazione terapeutica e la medicina predittiva.

SMAcademy X propone quindi un percorso scientifico che accompagna la comunità dalla conoscenza generata nel decennio passato alla costruzione della SMA del futuro: una SMA in cui dati, esperienza clinica, multidisciplinarietà, qualità di vita e strumenti predittivi convergono per definire una presa in carico realmente personalizzata. La "X" diventa così il punto di incontro tra una storia naturale profondamente modificata, nuove evidenze, bisogni emergenti e possibilità future.

Data di svolgimento: **11 e 12 settembre 2026**

Sede di svolgimento: TH Roma - Carpegna Palace – Via Aurelia 481 – 00165 – Roma

N. ID ECM: **4252 – 491786**

N. ore formative: **6**

N. crediti ECM: **7,5**

N. Partecipanti: **65**

Segreteria scientifica e organizzativa: **Edra Media S.r.l.**

Provider ecm: **Edra Media S.r.l. _ ID 4252**

Sponsor: **Biogen Italia S.r.l.**

Quota di iscrizione: **gratuita**

Reclutamento: **indiretto**

Url corso: **<https://cattedra.edraspa.it>**

Sede piattaforma: **ELMEC S.p.A. (Via Pret,1 - 21020 Brunello - VA)**



Edra Media S.r.l.
Viale Enrico Forlanini, 21
20134 Milano - Italia
Tel.: +39 02 881841
Fax: +39 02 88184301
edramedia@pec.it

Iscrizione al Registro delle
Imprese di Milano n. 2779669
P. IVA e C.F. 14392280963
Cap. Soc. € 50.000,00 i.v.

Obiettivo formativo

N.18: Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere

Area Formativa

Acquisizione competenze tecnico-professionali

Tematica speciale: Malattie Rare

DESTINATARI

Professione: Medico Chirurgo

Discipline: Genetica Medica, Medicina Fisica e Riabilitazione, Neurologia, Neuropsichiatria

Infantile, Pediatria, Anestesia e rianimazione.

Responsabili Scientifici

Eugenio Maria Mercuri

Direttore Dipartimento di Scienze della Salute e della Donna e del Bambino e di Sanità Pubblica della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Ordinario di neuroPsichiatria infantile all'Università Cattolica - Roma

Valeria Ada Maria Sansone

Direttore Clinico Scientifico Centro Clinico NeMO Milano UOC Neuroriabilitazione Neurologica - Professore Ordinario di Neurologia Università degli Studi di Milano

Faculty

Caterina Agosto

Pediatra_clinica pediatrica di Padova (UOC-Clinica pediatrica) Azienda ospedaliera-Università di Padova

Giorgia Coratti

Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Centro Clinico Nemo, Neuropsichiatria Infantile - Policlinico Universitario "A. Gemelli" – Roma

Diana Ferro

Board - certified Health AI Officer - Senior Scientist Predictive and Preventive medicine - Biologist Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Jacopo Lenkowicz

Data scientist - Fondazione Policlinico - Universitario Agostino Gemelli IRCCS - Roma

Riccardo Masson

Dirigente Medico, Neuropsichiatra Infantile, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Eugenio Maria Mercuri

Direttore Dipartimento di Scienze della Salute e della Donna e del Bambino e di Sanità Pubblica della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Ordinario di neuroPsichiatria infantile all'Università Cattolica - Roma

Sonia Messina

Professore Associato_ U.S.O.D. Malattie Neurodegenerative Policlinico "G. Martino" - Messina

Francesco Muntoni

Director, Dubowitz Neuromuscular Centre, UCL Great Ormond Street Institute of Child Health & Great Ormond Street Hospital for Children, 30 Guilford Street, London WC1N 1EH, UK

Marika Pane

Direttore Clinico del Centro Clinico Nemo Pediatrico, Policlinico Universitario Agostino Gemelli - Roma

Agata Katia Patanella

Neurologo, Centro Clinico NeMO Adulti - Fondazione Serena Onlus c/o Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma

Valeria Ada Maria Sansone

Direttore Clinico Scientifico Centro Clinico NeMO Milano UOC Neuroriabilitazione Neurologica - Professore Ordinario di Neurologia Università degli Studi di Milano

Chiara Ticci

Neuropsichiatra infantile, AOU - Meyer, Firenze, struttura di Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie

Francesco Danilo Tiziano

Professore Associato Dipartimento di Scienze della vita e sanità pubblica - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Antonio Varone

Direttore UOC Neurologia - A.O.R.N. Santobono Pausilipon - Napoli

PROGRAMMA SCIENTIFICO**Venerdì, 11 settembre 2026**

17.15-17.30 Apertura e benvenuto al corso – **E.M. Mercuri, V.A.M. Sansone**

Moderatore: E.M. Mercuri

17.30-18.30 *Lectio Magistralis* - SMA in evolution: a decade reshaping natural history and care – **F. Muntoni**

Sabato, 12 settembre 2026***Sessione I******Dalla conoscenza alla trasformazione***

Moderatori: V.A.M. Sansone – E.M. Mercuri

09.00-09.15 SMA 2026: l'architettura di una nuova era - **E.M. Mercuri, V.A.M. Sansone**

09.15-09.40 Cosa ci ha insegnato il registro iSMAC/ITASMAC: dieci anni di dati longitudinali che hanno costruito conoscenza, rete e comunità nella SMA – **E.M. Mercuri**

09.40-10.00 Dallo Screening Neonatale alla presa in carico precoce: luci, ombre e prospettive future – **F. D. Tiziano**

10.00-11.10 Expert panel - Dalla diagnosi alla decisione: cosa succede davvero nella pratica clinica – Esperienze a confronto

Moderatore: M. Pane

Discussant: A. Varone, C. Ticci, R. Masson

11.10-11.40 *Coffee Break*

Sessione II

Ripensare la SMA: dalla complessità emergente alla medicina del futuro

Moderatore: V.A.M. Sansone

11.40-12.50 Expert panel - Vivere più a lungo non basta: la nuova complessità della SMA nel neonato sintomatico, età pediatrica e adolescente-adulto
Discussant: **C. Agosto, S. Messina, A.K. Patanella**

12.50-13.50 Expert panel - Dai gap attuali all'AI: trasformare la gestione della malattia. Personalizzazione della terapia e Predizione delle traiettorie, Timing degli interventi e Integrazione dei dati
Discussant: **G. Coratti, D. Ferro, J. Lenkiewicz**

13.50-14.00 Take-home: *L'Architettura della nuova SMA* – **E.M. Mercuri, V.A.M. Sansone**

14.00 *Light Lunch*

Quiz ecm on line

I CURRICULA DEI RESP.SCIENTIFICI, RELATORI E MODERATORI SONO PRESSO L ARCHIVIO DEL PROVIDER