

Titolo: SMA 2026 | Costruire Competenze, Integrare Prospettive: percorso formativo per la presa in carico del paziente con atrofia muscolare spinale

Data: 22-23 maggio 2026

Sede: Sheraton Milan San Siro, Milano

RAZIONALE SCIENTIFICO

L'atrofia muscolare spinale (SMA) rappresenta una delle patologie neuromuscolari più complesse nella gestione clinica e psicosociale, richiedendo un approccio integrato e continuativo.

L'attenzione si sta spostando sempre più verso la qualità della vita e la presa in carico globale del paziente e della famiglia, grazie all'evoluzione delle opzioni terapeutiche e la crescente sopravvivenza dei pazienti.

Il corso si propone di formare e aggiornare professionisti sanitari, coinvolgendoli attivamente in un percorso educativo basato sul confronto multiprofessionale e la riflessione partecipata.

PROGRAMMA SCIENTIFICO - 22 MAGGIO

- 11.30 – 11.40 Benvenuto e apertura dei lavori - *M. Pane*
- 11.40 - 12.00 SMA 2026: Prospettive cliniche e organizzative per la presa in carico precoce – *M. Pane*
- SESSIONE I SMA 2026: facciamo il punto**
- 12.00 – 12.30 I nuovi fenotipi di SMA e la necessità di un linguaggio comune – *M. Pane*
- 12.30 – 13:00 **Discussione collegiale dei risultati del sondaggio pre corso**
Intervista: *M. Pane*
Partecipano: *J. Casiraghi, R. De Sanctis, E. Gotti, R. Masson*
- 13.00 - 14.00 Pranzo
- SESSIONE II SALE PARALLELE**
- 14.00 - 18.00 **SALA 1 - Dialogo In Rete:** workshop dedicato alla presa in carico del paziente con scoliosi - *R. De Sanctis, L. Fanelli, N. Forcina*
- SALA 2 - Ripensare il Ruolo, Reinventare il Supporto:** workshop dedicato alla comunicazione nei team e al supporto psicologico alla diagnosi - *J. Casiraghi, D. Chieffo*
- SALA 3 - La Cura che ascolta:** workshop dedicato al percorso esperienziale sulla dimensione personale e relazionale della cura, tra gestione delle emozioni, ascolto e fiducia - *C. Bravetti, G. Bruscano, E. Gotti*
- SALA 4 - Scelte Precoci, Decisioni Complesse:** workshop dedicato all'analisi e la discussione di esperienze real life riferiti a pazienti diagnosticati tramite NBS¹ - *R. Masson, V. Sansone, M. Sframeli*
- 16:00 – 16.30 Coffee break
- SESSIONE III SALA PLENARIA**
- Modera: *M. Pane*
- 18.00 - 19.00 Debriefing del lavoro a gruppi - *R. De Sanctis, L. Fanelli, N. Forcina, J. Casiraghi, D. Chieffo, C. Bravetti, G. Bruscano, E. Gotti, R. Masson, V. Sansone, M. Sframeli*
- 19.00 - 19.15 Conclusione della 1ª giornata – *M. Pane*

¹ NBS: Newborn screening

PROGRAMMA SCIENTIFICO - 23 MAGGIO

08.15 - 08.30 Apertura dei lavori in sala plenaria - *M. Pane*

08.30 - 10.00 **Molti sguardi, un'unica direzione: il valore della multiprofessionalità** – *N. Donti*

SALE PARALLELE

10.00 – 13.30 **Dalla diagnosi al vivere quotidiano: il team che accompagna la SMA** - Workshop di lavoro a gruppi su esperienze di real life - *D. Chieffo, R. De Sanctis, E. Gotti, R. Masson, M. Pane, V. Sansone, M. Sframeli*

11.30 - 12.00 Coffee break

SALA PLENARIA

13.30 - 14.00 Take home message e chiusura dei lavori – *M. Pane*