



Evento ECM N. **453491** Ed. n. 1
Numero massimo di partecipanti: 60
Numero crediti assegnato: 7

Obiettivo Agenas

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.

Iscrizioni

La partecipazione è gratuita, l'iscrizione è da effettuare all'indirizzo www.sineos.it/mrpalermo o segreteria on-site.

Al fini dell'acquisizione dei crediti formativi ECM è obbligatorio:

- Soddisfare la corrispondenza tra professione del partecipante e professione cui l'evento è rivolto.
- Aver preso parte ad almeno al 90% del programma delle attività dell'evento formativo.
- Firmare il registro delle entrate e delle uscite.
- Aver compilato i documenti richiesti in maniera dettagliata e consegnarli al termine dei lavori.
- Aver superato la verifica d'apprendimento ECM (almeno il 75% di risposte corrette).
- Aver compilato e consegnato la scheda di valutazione dell'evento ECM.

Destinatari

Medici Chirurghi:

Medici di Medicina Generale (Medici di Famiglia) - *max 20*
Pediatri di Libera Scelta (PLS) - *max 20*
Neurologia - Neuropsichiatria infantile (NPIA) - *max 5*

Farmacisti:

Pubblico del SSN - *max 5*

Biologi - *max 5*

Infermieri - *max 5*

Con la sponsorizzazione non condizionante di



Segreteria Organizzativa
SINEOS
Siracusa - Milano



EVENTO ECM

DAL SOSPETTO DIAGNOSTICO AL FOLLOW UP: DISEASE E CASE MANAGER NELLE MALATTIE RARE

Focus: Atassia di Friedreich - Epilessie Rare



Responsabile Scientifico
Dott. Maurizio **PASTORELLO**

LUGLIO 2025

SABATO 5

h 8.30 - 17.30

PALERMO

Sala Convegni

"Chiesa Sant'Andrea degli Aromatari"

Piazza Sant'Andrea, 4

Il percorso del paziente con malattia rara e del suo *caregiver*, nonostante i notevoli passi avanti, è ancora ad ostacoli.

È importante catalizzare ogni singolo processo: identificazione dei segni e dei sintomi sentinella (sospetto e *red flags*), diagnosi, presa in carico, gestione condivisa del *follow-up* ed eventuali emergenze.

Occorre potenziare la formazione di tutti gli attori coinvolti e avviare una rete dinamica di dialogo costante tra il *case manager*, il *disease manager*, il farmacista ed il paziente/*caregiver* mettendo in evidenza le criticità ad oggi ancora riscontrate non solo dal paziente/*caregiver* ma anche da ciascun operatore sanitario che ruota intorno al paziente ponendo le basi per azioni di implementazione costruttive.

L'evento si pone l'obiettivo di identificare un percorso condiviso e fornire una formazione base rivolta, in particolare, al Medico di Medicina Generale (MMG) e al Pediatra di Libera Scelta (PLS) al fine di migliorare la conoscenza di segni e sintomi di un gruppo di malattie rare (**Atassia di Friedreich, Epilessie rare**) che possono determinare precocemente il sospetto diagnostico di malattia rara, indirizzando il paziente al Centro di diagnosi e Cura della Rete delle malattie rare regionale. Inoltre risulta importante informare e formare tutti gli attori coinvolti nel percorso di presa in carico e gestione del paziente, per realizzare una efficace appropriatezza organizzativa e clinica riuscendo a "fare rete" tra i professionisti coinvolti per il benessere di cura del paziente.

L'evento, nel confronto tra i relatori, farà emergere elementi per un modello di governance utile e sostenibile.



08.30 Registrazione e accoglienza partecipanti

09.00 Presentazione dell'evento

M. Pastorello

Saluti Istituzionali

P. Cananzi - C. Russo - L. Spicola

I SESSIONE

Moderatore: *M. Pastorello*

09.15 Il punto di vista dell'Assessorato della Salute, il Registro malattie rare, la Normativa

S. Campo

09.50 Dalla screening neonatale alle indagini genetiche, counseling genetico: il caso di una malattia rara

M. Piccione

10.25 Malattie Del Sistema Nervoso Centrale e Periferico, Atassia di Friedreich

F. Brighina

11.00 Coffee Break

11.15 Sindrome di Dravet ed epilessie rare

G. Santangelo

11.50 L'esperienza dell'ASP di Palermo come CONTACT-point nel percorso di gestione del paziente

S. Dominici

12.30 Domande e Risposte

Relatori e partecipanti

13.00 Lunch Break

II SESSIONE

Moderatore: *C. Russo*

14.00 Malattie Rare: aspetti sociali, pazienti e caregiver

C. Ales

14.40 Transizione dall'età pediatrica all'età adulta: presa in carico territoriale e criticità

S. Messina

15.15 TAVOLA ROTONDA INTERATTIVA

Punto di vista del MMG e del PLS, Specialisti, Farmacisti, Associazioni pz.: criticità e punti di approfondimento per un documento utile alla presa in carico e gestione del paziente.

Moderatori: *M. Pastorello - L. Spicola*

Partecipano: *C. Ales - A. Aloisio - F. Brighina -*

S. Dominici - S. Messina - V. E. Raia

17.00 Sintesi con documento orientativo per un percorso di presa in carico e gestione del pz. con MR

(focus: *Atassia di Friedreich - Epilessia rara*)

M. Pastorello

17.30 Test ECM - Chiusura evento

Dott. Claudio ALES

Referente UNIAMO Regione Sicilia

Dott.ssa Anna ALOISIO

Pediatra di Libera Scelta – ASP Palermo
Componente del coordinamento MR regionale

Prof. Filippo BRIGHINA

Responsabile C.R.R. della Sicilia MR Neuromuscolari
Ordinario di Neurologia UniPa
AOU "P. Giaccone" - Palermo

Dott. Stefano CAMPO

Funzionario Servizio Progr.azione Ospedaliera
Assessorato della Salute Regione Siciliana

Dott. Pasquale CANANZI

Dirigente Resp. Servizio Farmaceutico
Assessorato della Salute Regione Siciliana

Dott.ssa Serena DOMINICI

Dirigente Farmacista
Dipartimento Farmaceutico Interaziendale
ASP Palermo

Prof.ssa Sonia MESSINA

Professoressa Ordinaria di Neurologia
Direttrice della Unità Operativa di Malattie
Neurodegenerative ad elevata complessità assistenziale
Azienda Ospedaliera Universitaria "G. Martino" Messina

Dott. Maurizio PASTORELLO

Direttore Dipartimento Farmaceutico Interaziendale
ASP Palermo

Prof.ssa Maria PICCIONE

Prof. associato in Genetica Medica
Scuola di Medicina e Chirurgia Università di Palermo
Dipartimento di Promozione della Salute, Materno-Infantile,
Medicina Interna e Specialistica di Eccellenza
"G. D'Alessandro" – PROMISE
Resp. dell'Unità Operativa Complessa di Genetica Medica
"Ospedale V. Cervello" Palermo

Dott. Vito Emanuele RAIÀ

Medico di Medicina Generale Palermo
ASP Palermo

Dott. Calogero RUSSO

Direttore UOC Farmacia Territoriale
ASP Enna

Dott. Giuseppe SANTANGELO

Direttore UOC Neuropsichiatria infantile
Arnas Civico Di Cristina Benfratelli Palermo

Dott. Luigi SPICOLA

MMG – ASP Palermo
Segretario nazionale SIMG