

IL PERCORSO TERAPEUTICO DEL PAZIENTE CON MIASTENIA GRAVIS - Il ruolo delle nuove terapie

21 maggio 2026 - 26 novembre 2026
Roma, Starhotels Metropole

METODOLOGIA: FSC - Attività di Gruppi di Miglioramento

SEDE: Starhotels Metropole - Via Principe Amedeo 3 - 00185 Roma (RM)

RESPONSABILI SCIENTIFICI: Drssa Maria Elena Pennisi (*Dirigente medico di neurologia presso l'azienda Ospedaliera San Filippo Neri di Roma*)

PARTECIPANTI PREVISTI: n. 10 (compreso responsabile scientifico)

INIZIO ATTIVITÀ: 21 maggio 2026

FINE ATTIVITÀ: 26 novembre 2026

DURATA EFFETTIVA DELL'ATTIVITÀ FORMATIVA: 12 ore

- 8 ore nelle sessioni residenziali
- 2 ore: lavoro individuale di ricerca e di reporting
- 2 ore: incontro virtuale di aggiornamento sullo stato di avanzamento dei lavori

RAZIONALE

La Miastenia Gravis (MG) è una patologia neuromuscolare rara, cronica, progressiva e debilitante. I pazienti che ne sono affetti possono manifestare difficoltà a camminare, parlare, deglutire e respirare in modo normale, anche nonostante le terapie attualmente disponibili. I trattamenti oggi utilizzati si basano prevalentemente su farmaci immunosoppressivi, spesso impiegati off label, che non sempre garantiscono un controllo adeguato dei sintomi né un reale miglioramento della qualità di vita.

L'eziologia della Miastenia Gravis rimane tuttora poco conosciuta al di fuori degli ambiti specialistici, e le opzioni terapeutiche tradizionali non sono specifiche per il trattamento mirato della malattia.

Ravulizumab, inibitore del complemento di nuova generazione, ha dimostrato di migliorare significativamente i sintomi e la capacità dei pazienti con forme non controllate di svolgere le attività quotidiane.

Con la recente disponibilità commerciale in Italia di Ravulizumab, emerge la necessità di supportare i medici specialisti sia nel riconoscere tempestivamente la patologia sia nell'indirizzare i pazienti verso il percorso terapeutico più appropriato nel rispetto della governance e della qualità di vita.

DESCRIZIONE

L'attività educativa, composta da due eventi residenziali, è strutturata in tre fasi successive:

1. **I incontro** I membri del gruppo inizieranno la loro attività attraverso la condivisione dei dati provenienti dalla letteratura più recente e la discussione della realtà clinica del territorio relativa all'approccio terapeutico al paziente con Miastenia Gravis. L'incontro sarà quindi finalizzato a individuare i principali gap di processo e a delineare le azioni correttive necessarie, tenendo conto delle diverse specificità organizzative delle strutture coinvolte.

2. **Attività sul campo** Successivamente i membri del gruppo tramite un lavoro individuale di ricerca e di reporting, tenendo conto di quanto emerso nella discussione della riunione iniziale relativamente ai temi affrontati, cercheranno di implementare nelle loro strutture quanto condiviso e terranno traccia dell'attività eseguita.
 - È previsto un incontro a distanza tra i membri del gruppo della durata di 2 ore. Il gruppo aggiornerà i tutor sullo stato di avanzamento dei lavori, risponderanno a dubbi e domande in previsione del secondo incontro.
3. **Il incontro** I membri del gruppo porteranno il proprio feedback e, guidati dal Tutor, condivideranno gli elementi correttivi emersi in relazione a quanto discusso nella riunione iniziale. Questo momento di confronto sarà finalizzato all'individuazione del percorso diagnostico-terapeutico più adeguato al paziente con Miastenia Gravis, anche alla luce delle nuove risorse disponibili.

Il focus dell'evento formativo sarà costituito dalla discussione collegiale sui modelli di gestione del paziente con Miastenia Gravis (gMG), che coinvolge tutte le realtà del territorio partecipanti all'iniziativa.

OBIETTIVI DEL GRUPPO DI MIGLIORAMENTO

Il progetto di formazione sul campo nasce dall'esigenza di accrescere le competenze di specialisti selezionati e operanti in diverse strutture.

Gli obiettivi formativi di questo Gruppo di Miglioramento sono i seguenti:

- **Condividere** le evidenze più recenti sull'approccio terapeutico al paziente con gMG e discutere le sfide reali affrontate dai partecipanti nel loro territorio.
- **Avviare un confronto** sui gap esistenti e proporre azioni per migliorare la presa in carico dei pazienti alla luce delle nuove evidenze disponibili.
- **Formare** i clinici interessati a identificare e condividere il percorso terapeutico attraverso il confronto.
- **Individuare** la miglior terapia nel rispetto della governance e della qualità della vita.
- **Validare e implementare** il percorso terapeutico del paziente con gMG alla luce delle nuove risorse terapeutiche disponibili.

OBIETTIVO FORMATIVO NAZIONALE

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.

ACRONIMI

gMG: Miastenia Gravis

DESTINATARI DELL'INIZIATIVA

Professione: Medico Chirurgo

Disciplina: Neurologia

PROGRAMMA – 1° INCONTRO – 21 Maggio 2026

15.00 Apertura e rationale dell'incontro *E. M. Pennisi*

15.15 I SESSIONE - Il paziente con gMG: dalla diagnosi alla terapia *E. M. Pennisi*

- Epidemiologia e Caratterizzazione
- Il sospetto clinico e la diagnosi differenziale
- L'approccio terapeutico dagli studi clinici alla real life

16.20 II SESSIONE - Il percorso diagnostico terapeutico del paziente con gMG nella real life

Tutor: *E. M. Pennisi*

17.00 PANEL DISCUSSION - L'approccio terapeutico: i principali gap di processo e le azioni correttive

Tutor: *E. M. Pennisi*

I Partecipanti si confronteranno sull'appropriatezza d'uso delle risorse terapeutiche disponibili e condivideranno una checklist da implementare nella real life

19.00 Chiusura dei lavori *E. M. Pennisi*

Attività sul campo Nella finestra temporale della durata di circa 6 mesi tra la prima e la seconda riunione in presenza, ogni partecipante:

- Raccoglierà osservazioni nella pratica clinica tramite la check list implementata nel primo incontro
- Parteciperà ad un incontro a distanza di 2 ore in cui il tutor si aggiornerà sullo stato di avanzamento dei lavori, risponderà a osservazioni e domande sul lavoro svolto individualmente dai membri del gruppo, che sarà discusso nel secondo incontro residenziale

PROGRAMMA – 2° INCONTRO – 26 Novembre 2026

15.00 Apertura e wrap-up dell'incontro precedente *E. M. Pennisi*

15.30 PANEL DISCUSSION - Indirizzi ed esperienze del territorio: la corretta identificazione del paziente

Tutor: *E. M. Pennisi*

- L'approccio diagnostico nella real life

I Partecipanti presenteranno la realtà del proprio centro in base a quanto discusso nel primo incontro

- L'approccio terapeutico nella real life

I Partecipanti presenteranno la realtà del proprio centro in base a quanto discusso nel primo incontro confrontandosi su situazioni dubbie e risultati ottenuti

18.30 Take Home Messages *E. M. Pennisi*

19.00 Chiusura dei lavori

TABELLA FACULTY

IL PERCORSO TERAPEUTICO DEL PAZIENTE CON MIASTENIA GRAVIS - Il ruolo delle nuove terapie 21 maggio 2026 - 26 novembre 2026 Roma, Starhotels Metropole					
TITOLO	COGNOME	NOME	LAUREA	SPECIALIZZAZIONE	AFFILIAZIONE
Dr.ssa	Pennisi	Elena Maria	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente medico di neurologia presso l'azienda Ospedaliera San Filippo Neri di Roma
Dr.ssa	Rossini	Elena	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dottoranda in Neurologia presso l'Università degli Studi "La Sapienza di Roma"
Dr.ssa	Marini	Sofia	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente medico UO Neurologia della Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS di Roma
Dr.ssa	Gragnani	Francesca	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente medico UO Neurologia Azienda Ospedaliera Sandro Pertini di Roma
Dr.	Di Santo	Alessandro	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente medico UO Neurologia Università Campus Bio-Medico di Roma
Dr.ssa	Boffa	Laura	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente medico UO Neurologia AOU Policlinico Tor Vergata di Roma
Dr.	Piantadosi	Carlo	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente medico UO Neurologia AO San Giovanni Addolorata di Roma
Dr.ssa	Bracaglia	Martina	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente Medico Neurologo presso UOC Neurologia - Ospedale F.Spaziani Frosinone (FR)
Dr.	Shalom	Haggiag	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente Medico presso l'UOSD Malattie Degenerative del Sistema Nervoso, Centro Sclerosi Multipla, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma
Dr.ssa	Ceccanti	Marco	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente Medico presso U.O.S.D. di Malattie Neurodegenerative Sapienza Università di Roma



La sottoscritta Tiziana Vozzella in qualità di legale rappresentante del provider Editree, ID 437, ai sensi dall' art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76, DICHIARA

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute" - Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditemento per l'Erogazione di Eventi ECM);
- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante;
- I Curriculum Vitae della faculty (di cui riportiamo cv breve in tabella, v.s.) Sono custoditi presso la sede di Editree a disposizione dall'ente accreditante.

EDITREE S.R.L.
SOC. UNIPERSONALE

Corso Milano, 46 - 20900 - MONZA (MB)

Tel. 039 3900728

P.IVA/Cod. Fisc. 04926850969

Cod. Destinatario SDI: SUBM70N