

PROGETTO DI FORMAZIONE ECM GDM

RARE CONNECTIONS

**Approccio condiviso alla diagnosi, al trattamento e al
follow-up della NF1**

Catania 7 luglio e WEB 19 novembre 2026

PROVIDER: AIM EDUCATION SRL – ID 93

SEDE incontro 1 : AOU "Policlinico", PO "G. Rodolico", Via S. Sofia, 78 - CATANIA

WEB incontro 2: Aim Education Srl – Viale E. Forlanini 23, 20134 Milano

OBIETTIVO FORMATIVO DI PROCESSO: nr 3 - Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

RESPONSABILE SCIENTIFICO: Martino Ruggieri

NUMERO PARTECIPANTI: 10

ORARIO INIZIO E FINE EVENTO:

7 luglio – 13.00/17.00

19 novembre – 16.00/18.00

ORE FORMATIVE: 6

NUMERO CREDITI ASSEGNATI: 9

DESTINATARI: Medico Chirurgo con specializzazione in Dermatologia e Venereologia, Ematologia, Genetica Medica, Neurologia, Neurochirurgia, Neuropsichiatria Infantile, Neuroradiologia, Oncologia, Pediatria, Radiodiagnostica

QUOTA ISCRIZIONE: gratuita

RAZIONALE

La Neurofibromatosi di Tipo 1 (NF1) è una malattia genetica rara a trasmissione autosomica dominante, caratterizzata da un'elevata eterogeneità clinica e da un coinvolgimento multisistemico che può interessare cute, sistema nervoso centrale e periferico, apparato scheletrico e altri organi. Il decorso clinico è estremamente variabile e imprevedibile, con possibili

AIM EDUCATION | aimeducation.it

Viale E. Forlanini 23
20134 Milan, Italy
T +39 02 566011
info.aimeducation@aimgroup.eu

Company with quality System Certified by SGS - ISO 9001:2008 | AIM Education S.r.l.
Reg. Imprese di Milano, Cod. Fisc. e P. IVA 10553070151 Capitale sociale € 20.400
Società a responsabilità limitata con unico socio soggetta ad attività di direzione e coordinamento della AIM Group International Spa - Cod. Fisc. 05075630482

Let's__together



complicanze anche gravi, incluse manifestazioni tumorali, che rendono fondamentale una diagnosi precoce e una gestione clinica strutturata e continuativa.

Nonostante i progressi nella conoscenza della patologia e lo sviluppo di nuove opzioni terapeutiche, la gestione della NF1 presenta ancora importanti criticità. Tra queste si evidenziano il ritardo diagnostico, la difficoltà nel riconoscimento dei segni precoci, la disomogeneità nell'applicazione dei criteri diagnostici e nell'utilizzo dell'imaging, nonché la variabilità dei percorsi assistenziali tra i diversi contesti territoriali. Inoltre, la rarità della patologia comporta una limitata esperienza clinica per molti professionisti, con conseguente incertezza nella gestione e nella presa in carico a lungo termine del paziente.

La complessità della NF1 richiede un approccio multidisciplinare integrato che coinvolga diverse figure specialistiche (tra cui neurologi, pediatri, genetisti, oncologi, radiologi e altri professionisti sanitari), nonché una stretta collaborazione tra centri di riferimento e strutture territoriali. In questo contesto, risulta prioritario promuovere modelli organizzativi condivisi e percorsi diagnostico-terapeutici uniformi, basati sulle evidenze scientifiche e adattati al contesto reale.

Il presente percorso formativo nasce con l'obiettivo di rispondere a tali bisogni formativi e organizzativi, ponendosi come strumento di aggiornamento e di confronto tra professionisti coinvolti nella gestione della NF1. In particolare, il corso si propone di:

- potenziare le competenze diagnostiche, favorendo l'integrazione tra criteri clinici, segni d'allarme e strumenti di imaging, al fine di migliorare il riconoscimento precoce della patologia;
- aggiornare le conoscenze in ambito terapeutico e nella gestione clinica, con attenzione alle più recenti evidenze e alle strategie di follow-up;
- migliorare la capacità di presa in carico globale del paziente, considerando gli aspetti clinici, organizzativi e di continuità assistenziale;
- promuovere l'adozione di un approccio multidisciplinare e integrato, rafforzando la collaborazione tra le diverse figure professionali coinvolte;
- favorire lo scambio di esperienze cliniche e il confronto tra centri, anche attraverso la discussione di casi reali;
- sviluppare e condividere strumenti operativi e percorsi diagnostico-terapeutici, finalizzati alla standardizzazione della gestione del paziente con NF1.

Il valore aggiunto del progetto risiede nella possibilità di integrare aggiornamento scientifico, esperienza clinica e costruzione di reti collaborative, contribuendo a ridurre le disomogeneità

assistenziali e a migliorare l'appropriatezza dei percorsi di cura. L'obiettivo finale è quello di favorire un approccio coordinato e omogeneo alla gestione della NF1, con un impatto positivo sugli esiti clinici, sulla qualità di vita dei pazienti e sull'efficienza del sistema sanitario

OBIETTIVO GENERALE

Garantire un approccio univoco, integrato e condiviso alla diagnosi, al trattamento e al follow-up del paziente con Neurofibromatosi di Tipo 1 a livello macro-regionale.

OBIETTIVI SPECIFICI

- Uniformare la capacità diagnostica attraverso imaging, criteri clinici e segni d'allarme.
- Consolidare un modello multidisciplinare condiviso
- Approfondire la terapia e la gestione clinica con discussione guidata di casi.
- Creare una chart operativa di gestione del paziente NF1, condivisa tra i partecipanti
- Favorire lo scambio di esperienze e il monitoraggio dei casi nuovi o retrospettivi all'interno dei centri coinvolti

PROGRAMMA SCIENTIFICO PRELIMINARE

7 LUGLIO 2026

13.00-13.15	Apertura e obiettivi del Corso – <i>M. Ruggieri</i>
13.15-13.30	Discussione dei risultati della survey – <i>M. Ruggieri</i>
13.30-14.00	Diagnostica e imaging – <i>M. Ruggieri e M. Lo Bianco</i>
14.00-14.40	Terapia e gestione clinica - <i>M. Ruggieri e M. Lo Bianco</i> 1. Focus sulla terapia 2. Presa in carico a lungo termine
14.40-16.40	Presentazione di esperienze dai Centri e confronto dei modelli organizzativi - <i>All Faculty</i>
16.40-17.00	Conclusioni ed organizzazione delle attività – <i>M. Ruggieri</i>

19 NOVEMBRE 2026

16.00-16.15	Apertura e obiettivi del Corso – <i>M. Ruggieri</i>
16.15-16.50	Discussione condivisa delle esperienze dei Centri – <i>All Faculty</i>
16.50-17.25	Discussione dei percorsi diagnostico-terapeutici da adottare e proposte di miglioramento – <i>All Faculty</i>
17.25-18.00	Discussione sulle modalità di collaborazione all'interno di ogni Centro e tra i Centri – <i>All Faculty</i>

Output finale: Flowchart macro-regionale per la gestione del paziente NF1, condivisa e approvata dai partecipanti.

AIM EDUCATION | aimeducation.it

Viale E. Forlanini 23
20134 Milan, Italy
T +39 02 566011
info.aimeducation@aimgroup.eu

Company with quality System Certified by SGS - ISO 9001:2008 | AIM Education S.r.l.
Reg. Imprese di Milano, Cod. Fisc. e P. IVA 10553070151 Capitale sociale € 20.400
Società a responsabilità limitata con unico socio soggetta ad attività di direzione e coordinamento della AIM Group International Spa - Cod. Fisc. 05075630482

Let's__together



ECM _TABELLA FACULTY: I CV DEILA FACULTY SONO ARCHIVIATI E CONSULTABILI PRESSO L'ENTE
ACCREDITANTE: *i cv della faculty sono archiviati e tenuti a disposizione dell'Ente ACREDITANTE*

COGNOME - NOME	LAUREA/PROFESSIONE	SPECIALIZZAZIONE /DISCIPLINA	AFFILIAZIONE/ENTE DI APPARTENENZA o LIBERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITA'PROFESSIONALE/ FORMATIVA
Agnello Rita	Medico Chirurgo	Pediatria	UOC Pediatria del Grande Ospedale Metropolitano di Reggio Calabria	Dirigente Medico
Briuglia Silvana	Medico Chirurgo	Pediatria	Università degli Studi di Messina	Professore Associato
Concolino Daniela	Medico Chirurgo	Pediatria	Università "Magna Graecia" di Catanzaro	Professore Associato
Giuffrè Mario	Medico Chirurgo	Pediatria	Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "P. Giaccone" di Palermo.	Professore Associato
Lo Bianco Manuela	Medico Chirurgo	Pediatria	Università degli studi di Catania	Responsabile Ambulatorio Malattie Rare
Ruggieri Martino	Medico Chirurgo	Pediatria	Università degli studi di Catania	Professore Ordinario
Santangelo Giuseppe	Medico Chirurgo	Neurologia	ARNAS Civico-Di Cristina-Benfratelli di Palermo	Dirigente Medico
Santangelo Andrea	Medico Chirurgo	Pediatria	ARNAS Civico-Di Cristina-Benfratelli di Palermo	Dirigente Medico
Sperli Domenico	Medico Chirurgo	Pediatria	Azienda Ospedaliera di Cosenza – S. O. "Annunziata"	Dirigente Medico
Tagliente Maria	Medico Chirurgo	Pediatria	Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza	Dirigente Medico

Il provider, 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 Accreditamento per l'Erogazione di Eventi ECM);

AIM EDUCATION | aimeducation.it

Viale E. Forlanini 23
20134 Milan, Italy
T +39 02 566011
info.aimeducation@aimgroup.eu

Company with quality System Certified by SGS - ISO 9001:2008 | AIM Education S.r.l.
Reg. Imprese di Milano, Cod. Fisc. e P. IVA 10553070151 Capitale sociale € 20.400
Società a responsabilità limitata con unico socio soggetta ad attività di direzione e coordinamento della AIM Group International Spa - Cod. Fisc. 05075630482

Let's__together



- 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;

AIM EDUCATION | aimeducation.it

Viale E. Forlanini 23
20134 Milan, Italy
T +39 02 566011
info.aimeducation@aimgroup.eu

Company with quality System Certified by SGS - ISO 9001:2008 | AIM Education S.r.l.
Reg. Imprese di Milano, Cod. Fisc. e P. IVA 10553070151 Capitale sociale € 20.400
Società a responsabilità limitata con unico socio soggetta ad attività di direzione e coordinamento della AIM Group International Spa - Cod. Fisc. 05075630482

Let's__together

