



PROVIDER ECM N. 126

LHON Learning Journey

Conoscere per riconoscere, riconoscere per agire

27 novembre 2026

Ore 15.00-17.00

Modalità webinar (su piattaforma www.allconn.it)

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Prof. Valerio Carelli

Professore ordinario presso Dipartimento di Scienze Biomediche e
Neuromotorie UniBo

Partecipanti previsti: 7

Ore formative: 2

Crediti assegnati: 3

TARGET DI RIFERIMENTO:

Professione: Medico Chirurgo

Discipline: Oftalmologia, Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Medici Di Medicina Generale, Genetica Medica, Medicina Interna

RAZIONALE

La neuropatia ottica ereditaria di Leber (LHON) è una malattia mitocondriale rara a trasmissione materna, causata da mutazioni del DNA mitocondriale (più frequentemente m.11778G>A, m.3460G>A, m.14484T>C) che determinano una disfunzione del complesso I della catena respiratoria, con conseguente perdita acuta o subacuta della vista, tipicamente bilaterale e irreversibile, in soggetti giovani e in età lavorativa.

Nonostante la disponibilità di idebenone (Raxone) — unico farmaco approvato in Europa per la LHON, con designazione di farmaco orfano — il ritardo diagnostico rimane un problema clinico rilevante: la finestra terapeutica utile è limitata, e l'efficacia del trattamento è strettamente correlata alla precocità dell'intervento. A ciò si aggiunge una scarsa familiarità di molti clinici — oculisti, neurologi, MMG — con il quadro clinico, il percorso diagnostico e le modalità prescrittive previste dal Registro AIFA di

CONTATTO & ARCHIMEDITA

PROVIDER ECM NAZIONALE - TECH SERVICE FOR EVENTS & SOFTWARE HOUSE

CONTATTO S.r.l. - ECM ID 126 - ESSA Associated Partner (European Software Skills Alliance) - AICA CENTER ID ALLF0001 - EIPASS PROVIDER -

TECH SERVICE FOR EVENTS - Tel 011.715210 / Fax 011.726115; Via V. Lancia, 27 - 10141 Torino; <https://contatto.tech>

P.IVA 04868100019 - Reg.Trib. Torino N°4186/85 - CCIAA 667685 - Cap. Soc. € 95.000,00 i.v.



monitoraggio.

Per garantire che il percorso formativo risponda in modo puntuale ai bisogni reali dei diversi centri clinici coinvolti nella gestione della LHON, il progetto si pone come fase preliminare: una tavola rotonda tra esperti che consente di condividere le esperienze sul campo e allineare i bisogni formativi condivisi, fornendo come **out-put un documento puntuale** che individui i red flags e casi emblematici con i relativi snodi decisionali, garantendo così un disegno formativo realmente aderente alle criticità cliniche e organizzative.

OBIETTIVO FORMATIVO DI SISTEMA

Confronto tra clinici provenienti da centri di riferimento diversi per condividere le esperienze sul campo, allineare i bisogni formativi e l'iter diagnostico-terapeutico, definire in modo puntuale red flags e casi emblematici con i relativi snodi decisionali, garantendo così un disegno formativo realmente aderente alle criticità cliniche e organizzative vissute dai partecipanti.

1. Applicazione nella pratica quotidiana dei principi e delle procedure dell'evidence based practice (EBM – EBN – EBP)

PROGRAMMA

TAVOLA ROTONDA TRA ESPERTI

Ore 15.00-15.30	Le esperienze dei diversi centri clinici sulla gestione della malattia di Lhon <i>Piero Barboni, Stefania Bianchi Marzoli, Valerio Carelli, Maria Lucia Cascavilla, Annamaria De Negri, Chiara La Morgia, Costanza Lamperti</i>
Ore 15.30-16.00	Discussione e allineamento sui bisogni condivisi sulla gestione della malattia di Lhon <i>Piero Barboni, Stefania Bianchi Marzoli, Valerio Carelli, Maria Lucia Cascavilla, Annamaria De Negri, Chiara La Morgia, Costanza Lamperti</i>
Ore 16.00-16.30	Definizione di red flags e casi emblematici con relativi snodi decisionali <i>Piero Barboni, Stefania Bianchi Marzoli, Valerio Carelli, Maria Lucia Cascavilla, Annamaria De Negri, Chiara La Morgia, Costanza Lamperti</i>
Ore 16.30-17.00	Output – redazione di un programma condiviso di corretta gestione <i>Piero Barboni, Stefania Bianchi Marzoli, Valerio Carelli, Maria Lucia Cascavilla, Annamaria De Negri, Chiara La Morgia, Costanza Lamperti</i>

CONTATTO & ARCHIMEDITA

PROVIDER ECM NAZIONALE - TECH SERVICE FOR EVENTS & SOFTWARE HOUSE
CONTATTO S.r.l. - ECM ID 126 - ESSA Associated Partner (European Software Skills Alliance) - AICA CENTER ID ALLF0001 - EIPASS PROVIDER -
TECH SERVICE FOR EVENTS - Tel 011.715210 / Fax 011.726115; Via V. Lancia, 27 - 10141 Torino; <https://contatto.tech>
P.IVA 04868100019 - Reg.Trib. Torino N°4186/85 - CCIAA 667685 - Cap. Soc. € 95.000,00 i.v.



FACULTY

NOME, COGNOME	LAUREA	SPECIALIZZAZIONE	AFFILIAZIONE
Piero Barboni	Medicina e chirurgia	Oftalmologia	Ospedale San Raffaele, Milano e Studio Oculistico d'Azeglio Bologna
Stefania Bianchi Marzoli	Medicina e chirurgia	Neurooftalmologia	Dirige il Servizio di Neurooftalmologia ed Elettrofisiologia Oculare di Auxologico Capitanio
Valerio Carelli	Medicina e chirurgia	Neurologia	Professore ordinario presso Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie
Maria Lucia Cascavilla	Medicina e chirurgia	Neurooftalmologia	Neuro-oftalmologo Unità di Oftalmologia e Malattie Rare (UnIRAR) IRCCS Ospedale San Raffaele
Annamaria De Negri	Medicina e chirurgia	Oftalmologia	Dirigente Medico di I livello presso l'Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, U.O. Oculistica
Chiara La Morgia	Medicina e chirurgia	Neurologia	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna, UOC Clinica Neurologica, Ospedale Bellaria
Costanza Lamperti	Medicina e chirurgia	Neurologia	Dirigente Medico presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

CONTATTO & ARCHIMEDITA

PROVIDER ECM NAZIONALE - TECH SERVICE FOR EVENTS & SOFTWARE HOUSE
 CONTATTO S.r.l. - ECM ID 126 - ESSA Associated Partner (European Software Skills Alliance) - AICA CENTER ID ALLF0001 - EIPASS PROVIDER -
 TECH SERVICE FOR EVENTS - Tel 011.715210 / Fax 011.726115; Via V. Lancia, 27 - 10141 Torino; <https://contatto.tech>
 P.IVA 04868100019 - Reg.Trib. Torino N°4186/85 - CCIAA 667685 - Cap. Soc. € 95.000,00 i.v.