

Provider EDU.co ID 1357
Progetto di Formazione Residenziale (RES)

FA CONNECT: FROM EVIDENCE TO EXPERIENCE
Bridging diagnosis, multidisciplinary care and therapeutic innovation in Friedreich
Ataxia
5-6 novembre 2026
Sede: Hotel Royal Continental
Via Partenope 38, 80121, Napoli (NA)

OBIETTIVO FORMATIVO DI PROCESSO: Documentazione clinica. Percorsi clinico – assistenziali diagnostiche riabilitativi, profili di assistenza – profili di cura (3)

ORE ATTIVITA' FORMATIVA: 8 ore e 55 minuti

Responsabile scientifico: Prof.ssa Olimpia Musumeci

Numero partecipanti: 25

Orario inizio e fine evento: Dalle 13.30 del 5 novembre alle 13.30 del 6 novembre

Destinatari:

Medico Chirurgo -- Discipline: Cardiologia, Medicina Fisica e Riabilitazione, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Ortopedia e Traumatologia

Razionale Scientifico

L'ataxia di Friedreich (FA) è una malattia genetica rara, neurodegenerativa, progressiva e multisistemica, caratterizzata da un significativo impatto sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. La complessità del quadro clinico rende indispensabile un approccio multidisciplinare, finalizzato a garantire una presa in carico globale, integrata e continuativa.

Negli ultimi anni, l'evoluzione dello scenario terapeutico ha introdotto nuove prospettive per la gestione della FA, contribuendo a modificare l'approccio alla malattia e a ridefinire le aspettative rispetto al suo decorso clinico. In questo contesto, diventa sempre più rilevante favorire un aggiornamento continuo e un confronto strutturato tra specialisti, al fine di integrare le evidenze scientifiche più recenti con l'esperienza maturata nella pratica clinica.

L'evento nasce con l'obiettivo di offrire uno spazio di approfondimento e confronto tra esperti coinvolti nella diagnosi, nel trattamento e nella presa in carico dei pazienti con FA, valorizzando il contributo di diverse discipline e promuovendo una visione condivisa della gestione della malattia.

Il programma scientifico affronterà le principali sfide legate alla diagnosi differenziale, all'inquadramento clinico e alla gestione multidisciplinare della FA, approfondendo al contempo le nuove strategie terapeutiche sia dal punto di vista meccanicistico che clinico. Attraverso casi clinici, panel discussion e momenti interattivi, i partecipanti avranno l'opportunità di condividere la propria esperienza in pratica clinica, best practice e modelli organizzativi, contribuendo al rafforzamento del dialogo all'interno della comunità scientifica dedicata a FA.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

5 novembre 2026

12.00 - 12.30 | Participant registration

12.30 - 13.30 | Light lunch

13.30 - 13.35 | Welcome and Opening Remarks
O. Musumeci

13.35 - 14.00 | Friedreich Ataxia: Evolving Perspectives in Diagnosis, Management and Treatment
O. Musumeci

14.00 - 14.30 | The IFAR study: the value of Italian registry on Friedreich Ataxia
E. Salvatore

14.30 - 14.45 | Q&A
All Faculty

14.45 - 15.25 | Omaveloxolone: Understanding Molecular Mechanisms, Exploring the Implications
G. Trifirò

15.25 – 16.15 | The Clinical Meaningfulness of Omaveloxolone: Interpreting Clinical Outcomes and Assessment Scales to Understand Patient Benefit
A. Martinuzzi

16.15 - 16.30 | Q&A
All Faculty

16.30 – 16.50 | Coffee Break

16.50 - 18.15 | Panel discussion: Omaveloxolone in Clinical Practice: Insights from Local Real-World Experience
S. Lima, C. Pane, G. Miele, I. Arena

18.15 - 18.25 | Q&A
All Faculty

18.25 - 18.30 | Wrap-up Day 1
O. Musumeci

6 novembre 2026

09.00 - 09.15 | Opening Remarks
O. Musumeci

09.15 - 10.30 | Panel discussion: Navigating Challenges in Multidisciplinary Management
A. Trabacca, G. Toro, O. Musumeci

10.30 - 10.45 | Q&A
All Faculty

10.45 - 11.00 | Coffee Break

11.00 - 12.45 | Working Groups: Clinical Cases and Interactive Discussion

I partecipanti verranno suddivisi in due gruppi e discuteranno di due casi clinici a rotazione.*

Facilitatori:

Gruppo 1: Antonio Trabacca

Gruppo 2: Giuseppina Miele

12.45 - 13.15 | Plenary Debrief of the previous Working Groups
A. Trabacca, G. Miele

13.15 - 13.30 | Closure & Final Remarks
O. Musumeci

***Casi clinici a rotazione**

Caso clinico 1: paziente con atassia di Friedreich (FA) a esordio tardivo, caratterizzata da un fenotipo atipico e da una progressione relativamente lenta della malattia. I primi sintomi sono comparsi dopo i 20 anni e includevano perdita dell'equilibrio e della coordinazione. La diagnosi confirmatoria ha previsto la somministrazione del test genetico. In seguito alla diagnosi è stato avviato il trattamento con l'obiettivo di impattare sulla storia naturale della malattia.

Caso clinico 2: paziente con atassia di Friedreich (FA) a esordio classico, caratterizzata da un fenotipo tipico e da una progressione relativamente moderata della malattia. I primi sintomi sono comparsi prima dei 20 anni e includevano perdita dell'equilibrio, della coordinazione e cadute. La diagnosi confirmatoria ha previsto la somministrazione del test genetico. In seguito alla diagnosi è stato avviato il trattamento con l'obiettivo di impattare sulla storia naturale della malattia.

ECM TABELLA FACULTY

I CV DELLA FACULTY SONO ARCHIVIATI E CONSULTABILI PRESSO L'ENTE ACCREDITANTE

NOME E COGNOME	LAUREA/ PROFESSIONE	SPECIALIZZAZIONE/ DISCIPLINA	AFFILIAZIONE/ ENTE DI APPARTENENZA/ LIBERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITA' PROFESSIONALE/ FORMATIVA
Ignazio Arena	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Università degli Studi di Messina	Dottorando di ricerca e Medico Specialista
Salvatore Lima	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Unità di Neurologia, A.O.U.P. «Paolo Giaccone», Università di Palermo	Dottorando di ricerca e Medico Specialista
Andrea Martinuzzi	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Dipartimento di Scienze Pubbliche e Pediatriche e Pediatriche, Università di Torino e IRCCS Eugenio Medea - Associazione "La Nostra Famiglia", Conegliano	Professore Ordinario
Giuseppina Miele	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Avanzate, Università della Campania "Luigi Vanvitelli"	Dirigente Medico
Olimpia Musumeci	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Unità di Neurologia e Malattie Neuromuscolari, Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico "G. Martino", Messina	Professore Associato
Chiara Pane	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Dipartimento di Scienze Biomediche Avanzate, Unità Disturbi Cognitivi e Neuroriabilitazione, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli	Medico Specialista
Elena Salvatore	Biotechnologie	Neurologia	Dipartimento di Scienze Biomediche Avanzate, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli	Professore Ordinario
Giuseppe Toro	Medicina e Chirurgia	Ortopedia	Dipartimento Multidisciplinare di Specialità Medico-Chirurgiche e Odontoiatriche, Università degli	Medico Specialista

			Studi della Campania “Luigi Vanvitelli”	
Antonio Trabacca	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Unità Complessa di Neuroriabilitazione per l’età evolutiva (UGDE) e per la giovane età adulta, Associazione “La Nostra Famiglia” - IRCCS Eugenio Medea, Brindisi	Responsabile Unità di Ricerca
Gianluca Trifirò	Medicina e Chirurgia	Farmacologia	Dipartimento Universitario di Diagnostica e Sanità Pubblica, Sezione di Farmacologia, Università di Verona	Professore Ordinario

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);*
- 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;*