

PROGETTO ECM DI FORMAZIONE SUL CAMPO-TRAINING INDIVIDUALIZZATO

**Riconoscimento e presa in carico dei pazienti con miastenia gravis generalizzata (gMG)
20 luglio 2026 – 19 luglio 2027**

SEDE: Azienda Ospedaliera Universitaria "G. Martino" - Via Consolare Valeria, 1 - 98124 Messina ME

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

DESTINATARI DELL'ATTIVITA' FORMATIVA: Medico Chirurgo Con Specializzazione in Tutte le discipline,

Nel dettaglio

ALLERGOLOGIA ED IMMUNOLOGIA CLINICA; ANATOMIA PATOLOGICA; ANESTESIA E RIANIMAZIONE; ANGIOLOGIA; AUDIOLOGIA E FONIATRIA; BIOCHIMICA CLINICA; CARDIOCHIRURGIA; CARDIOLOGIA; CHIRURGIA GENERALE; CHIRURGIA MAXILLO-FACCIALE; CHIRURGIA PEDIATRICA; CHIRURGIA PLASTICA E RICOSTRUTTIVA; CHIRURGIA TORACICA; CHIRURGIA VASCOLARE; CONTINUITÀ ASSISTENZIALE; CURE PALLIATIVE; DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA; DIREZIONE MEDICA DI PRESIDIO OSPEDALIERO; EMATOLOGIA; ENDOCRINOLOGIA; EPIDEMIOLOGIA; FARMACOLOGIA E TOSSICOLOGIA CLINICA; GASTROENTEROLOGIA; GENETICA MEDICA; GERIATRIA; GINECOLOGIA E OSTETRICIA; IGIENE DEGLI ALIMENTI E DELLA NUTRIZIONE; IGIENE, EPIDEMIOLOGIA E SANITÀ PUBBLICA; LABORATORIO DI GENETICA MEDICA; MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO; MALATTIE INFETTIVE; MALATTIE METABOLICHE E DIABETOLOGIA; MEDICINA AERONAUTICA E SPAZIALE; MEDICINA DEL LAVORO E SICUREZZA DEGLI AMBIENTI DI LAVORO; MEDICINA DELLO SPORT; MEDICINA DI COMUNITÀ; MEDICINA E CHIRURGIA DI ACCETTAZIONE E DI URGENZA; MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE; MEDICINA GENERALE (MEDICI DI FAMIGLIA); MEDICINA INTERNA; MEDICINA LEGALE; MEDICINA NUCLEARE; MEDICINA SUBACQUEA E IPERBARICA; MEDICINA TERMALE; MEDICINA TRASFUSIONALE; MICROBIOLOGIA E VIROLOGIA; NEFROLOGIA; NEONATOLOGIA; NEUROCHIRURGIA; NEUROFISIOPATOLOGIA; NEUROLOGIA; NEUROPSICHIATRIA INFANTILE; NEURORADIOLOGIA; OFTALMOLOGIA; ONCOLOGIA; ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI SANITARI DI BASE; ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA; OTORINOLARINGOIATRIA; PATOLOGIA CLINICA (LABORATORIO DI ANALISI CHIMICO-CLINICHE E MICROBIOLOGIA); PEDIATRIA; PEDIATRIA (PEDIATRI DI LIBERA SCELTA); PSICHIATRIA; PSICOTERAPIA; RADIOLOGIA; RADIODIAGNOSTICA; RADIOTERAPIA; REUMATOLOGIA; SCIENZA DELL'ALIMENTAZIONE E DIETETICA; UROLOGIA; PRIVO DI SPECIALIZZAZIONE

RESP. SCIENTIFICO: Dott. Carmelo Rodolico

TUTOR: Dott.ssa Alessia Pugliese

RAPPORTO TUTOR/DISCENTI: 1:5

N. PAX: 5

ORE ATTIVITA' FORMATIVE: 8 ore/settimana per 46 settimane: 368 ore totali

N. CREDITI ASSEGNATI: 50

RAZIONALE SCIENTIFICO:

La miastenia gravis generalizzata (gMG) è una malattia autoimmune rara e cronica che colpisce la giunzione neuromuscolare, determinando debolezza muscolare fluttuante e perdita della funzione motoria. In Italia si stimano circa 12.000 pazienti, l'80% dei quali presenta anticorpi anti-AChR, responsabili dell'attivazione del complemento e del danno post-sinaptico. La malattia può insorgere a qualsiasi età e presenta un'elevata variabilità clinica, fino al coinvolgimento dei muscoli respiratori e bulbari. Il trattamento si basa su un duplice approccio: migliorare la trasmissione neuromuscolare mediante anticolinesterasici e modulare la risposta autoimmune con corticosteroidi, immunosoppressori e terapie di supporto (IVIG, plasmaferesi, timestomia). Tuttavia, circa il 10–15% dei pazienti presenta forme refrattarie, associate a elevato burden clinico e rischio di crisi miastenica. Negli ultimi anni, l'introduzione di terapie target, come gli inibitori del complemento (es. ravulizumab), ha ampliato le opzioni terapeutiche, dimostrando efficacia clinica e un buon profilo di sicurezza. Nonostante ciò, permangono criticità rilevanti, tra cui ritardo diagnostico, eterogeneità gestionale e difficoltà nella presa in carico multidisciplinare.

Il presente progetto di Formazione Sul Campo (FSC) mira a sviluppare competenze cliniche e organizzative avanzate, favorendo la diagnosi precoce, la standardizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e il

miglioramento dell'efficienza e degli esiti assistenziali attraverso un training individualizzato con tutor esperti.

Data l'elevata complessità della gestione clinica e farmacologica della gMG, la competenza specialistica è spesso concentrata in singole figure di riferimento che hanno acquisito negli anni esperienza nella gestione della patologia. Ciò può generare vulnerabilità organizzative e potenziali discontinuità assistenziali. Risulta pertanto prioritario **istituzionalizzare il sapere clinico** attraverso un modello di apprendimento sul campo che permetta la **trasmissione strutturata delle 'best practice'** dal tutor ai discenti. Tale processo è fondamentale per garantire che l'intero team operi secondo standard omogenei, assicurando la continuità del percorso di cura anche in assenza delle figure apicali e favorendo una gestione collegiale e intercambiabile del paziente. E' inoltre un percorso formativo che, per limiti temporali, non può esaurirsi nelle ore lavorative ma ha necessità di approfondimento strutturato e continuativo.

OBIETTIVI FORMATIVI

Al termine del percorso formativo verranno acquisite conoscenze (sapere), competenze (saper fare) e capacità di relazione (saper essere) con particolare riferimento ai seguenti ambiti di competenza:

APPROCCIO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO

Questo ambito si riferisce alle competenze che permettono di:

- riconoscere precocemente i segni e sintomi della gMG
- impostare un corretto iter diagnostico (clinico, sierologico, neurofisiologico)
- utilizzare scale validate (MG-ADL, QMG, MGFA)
- definire strategie terapeutiche personalizzate
- gestire le urgenze (crisi miastenica)
- monitorare efficacia e sicurezza dei trattamenti

ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO

Riguarda l'acquisizione di competenze tecnico-organizzative che completano quelle scientifiche. In particolare:

- definire criteri di referral al centro specialistico
- migliorare l'appropriatezza prescrittiva
- ottimizzare l'utilizzo delle risorse sanitarie
- ridurre ritardi diagnostici e frammentazione delle cure
- **Standardizzazione e Backup Professionale:** Sviluppare la capacità di agire in totale autonomia e in conformità ai protocolli del Centro, garantendo la sostituzione funzionale tra i membri dell'equipe e l'invarianza della qualità delle cure erogate e di conseguenza
- Incrementare il numero di specialisti dedicati alla gestione della gMG, dato il ruolo centrale dell'AOU 'G. Martino', punto di riferimento regionale per volume di pazienti in carico

CRITERI ORGANIZZATIVI DEL CENTRO E CONOSCENZE

In questo ambito assume particolare importanza l'organizzazione interna al Centro di Neurologia da realizzarsi attraverso:

- la definizione di priorità e responsabilità di ogni membro del team
- l'utilizzo di procedure operative, che devono essere note a tutti i membri del team e sempre disponibili alla consultazione
- la conoscenza dei prodotti e degli strumenti utilizzati per la gestione del paziente inserito in un percorso di conferma diagnostica e di sorveglianza

METODOLOGIA DIDATTICA

Approccio teorico pratico in sede di attività clinica. Il tutor seguirà i discenti nell'ambito della loro attività, mettendo a disposizione la sua esperienza specifica discutendo con il discente in ciascuna fase di lavoro.

LIVELLO DI COMPETENZA

Il corso mira ad un livello di apprendimento di alta complessità, allo scopo di lasciare nel centro scientifico una competenza specifica ed autonoma.

Al termine del progetto, tutor e discenti redigeranno un report sulle attività del Centro e sulle aree critiche e di miglioramento con l'obiettivo di condividere una flowchart descrittiva del patient journey ottimale.

MIGLIORAMENTI ATTESI SULLE COMPETENZE DEI PARTECIPANTI

Al termine del corso ogni partecipante dovrà avere acquisito/migliorato in termini culturali e pratici le seguenti competenze:

- capacità di interazione e collaborazione attiva nel lavoro di gruppo, pur mantenendo una propria autonomia
- ottimizzazione del tempo di gestione delle procedure nell'ambulatorio o nel centro (per funzionalità ed efficienza)
- acquisizione delle dinamiche di funzionamento ottimale dell'ambulatorio/team
- stesura e validazione interna delle procedure operative specifiche
- Resilienza Organizzativa: Acquisizione di un livello di autonomia tale da permettere la gestione della patologia in modo diffuso all'interno del team, riducendo la dipendenza dalle singole soggettività e potenziando la capacità di risposta del Centro in ogni condizione operativa.
- Formalizzazione del Know-how: Trasformazione dell'esperienza individuale del tutor in un patrimonio di procedure scritte e validate (flowchart e report finali), accessibili e applicabili da tutti i membri del team.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Il programma si svolgerà dal 20 luglio 2026 al 19 luglio 2027 ed è articolato in 46 settimane per un totale di 8 ore formative a settimana per 368 ore formative totali.

Tempo dedicato	Attività formativa
2 ore	Premessa educativa: presentazione del corso di formazione, delle sue fasi, della sua struttura, dei suoi obiettivi, dei suoi strumenti di valutazione <i>Dott.ssa Alessia Pugliese</i>
2 ore	Assessment dei discenti, individuazione del livello di competenza iniziale e dei fabbisogni formativi specifici; verifica dell'organizzazione del Centro di Neurologia e della presenza e relativa modalità di gestione di eventuali procedure specifiche <i>Dott.ssa Alessia Pugliese</i>
4 ore	Presentazione degli strumenti di valutazione che si ritengono necessari per la gestione del progetto di formazione (scores, test, scale e indici di valutazione, protocolli, Linee Guida di riferimento, schede di lavoro...) <i>Dott.ssa Alessia Pugliese</i>
352 ore	<p>Percorso diagnostico terapeutico della miastenia gravis generalizzata (gMG)</p> <p>Diagnosi precoce e inquadramento clinico della gMG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Epidemiologia e fenotipi clinici (early vs late onset) • Presentazioni cliniche: forma oculare, forma generalizzata, forme atipiche • Red flags diagnostici: ptosi fluttuante, diplopia, fatigabilità muscolare • Diagnosi differenziale: sindrome di Lambert-Eaton, miopatie, SLA, patologie tiroidee • Test sierologici: anticorpi anti-AChR, anti-MuSK, anti-LRP4 • Neurofisiologia: stimolazione ripetitiva, single-fiber EMG • Imaging: TC torace (timoma) • Affiancamento ambulatoriale (prime visite) • Discussione guidata di casi clinici reali • Interpretazione referti laboratoristici e neurofisiologici <p>Stratificazione clinica e utilizzo scale MG-ADL, QMG, MGFA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Classificazione MGFA: classi I-V, implicazioni prognostiche • Scale cliniche validate: MG-ADL, QMG, MG-QoL15 • Indicatori di gravità e progressione • Applicazione delle scale su pazienti reali • Compilazione guidata e scoring • Discussione variabilità inter-operatore • Monitoraggio longitudinale pazienti <p>Gestione terapeutica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Terapia sintomatica. Anticolinesterasici (piridostigmina) • Terapia immunomodulante. Corticosteroidi

	<ul style="list-style-type: none"> • Immunosoppressori: azatioprina, micofenolato, ciclosporina • Terapie avanzate: Inibitori del complemento (eculizumab, ravulizumab), • Terapie avanzate: Inibitori FcRn • Terapie avanzate: Criteri di eleggibilità • Timectomia: Indicazioni e timing • Discussione casi clinici complessi <p>Gestione delle emergenze e crisi miastenica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definizione crisi miastenica • Fattori precipitanti: infezioni, farmaci • Segni di allarme: dispnea, disfagia grave • Gestione clinica: Monitoraggio respiratorio (FVC), • Terapie: IVIG, plasmaferesi • Supporto ventilatorio <p>Approccio multidisciplinare e presa in carico globale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gestione disfagia e nutrizione • Riabilitazione motoria e respiratoria • Supporto psicologico • Educazione del paziente <p>Ottimizzazione PDTA e organizzazione del centro</p> <ul style="list-style-type: none"> • Analisi del patient journey attuale • Identificazione criticità • Flowchart clinico-organizzative • SOP operative • Indicatori KPI <p><i>Dott.ssa Alessia Pugliese</i></p>
8 ore	<p>A conclusione del percorso di formazione, il tutor incontrerà ogni discente al fine di valutare i risultati ottenuti sulla base delle competenze attese. Il tutor stenderà quindi un report sull'attività di formazione sul campo svolta da ogni partecipante. La valutazione dell'efficacia organizzativa verrà effettuata attraverso le analisi statistiche degli indicatori di processo</p> <p><i>Dott.ssa Alessia Pugliese</i></p>

FACULTY: I CV della faculty sono archiviati a consultabili presso l'Ente accreditante.

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 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;