

RELATORI/MODERATORI

ELENA BOCCALANDRO
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA, OSP. MAGGIORE POLICLINICO – MILANO

AMANDA BOK
EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM – BRUXELLES

GIAMPIETRO BRIOLA
OSPEDALE DI DESENZANO DEL GARDA – BRESCIA

ANDREA BUZZI
FONDAZIONE PARACELSO ONLUS – MILANO

LUCIO CACCAMO
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA, OSP. MAGGIORE POLICLINICO – MILANO

CRISTINA CASSONE
FEDEMO – FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMIOFILICI – BARI

GIANCARLO CASTAMAN
AZIENDA OSPEDALIERO – UNIVERSITARIA CAREGGI – FIRENZE

MARCELA CONTRERAS
ROYAL FREE HOSPITAL MEDICAL SCHOOL – LONDRA

ANTONIO COPPOLA
AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITARIA DI PARMA – PARMA

RAIMONDO DE CRISTOFARO
UNIVERSITÀ CATTOLICA
FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A. GEMELLI – ROMA

GIOVANNI DI MINNO
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA FEDERICO II – NAPOLI

GAETANO GIUFFRIDA
AZIENDA OSPEDALIERA-UNIVERSITARIA POLICLINICO "VITTORIO EMANUELE" – CATANIA

ALESSANDRO GRINGERI
KEDRION BIOPHARMA – LUCCA

SUSAN HALIMEH
GERINNUNGSZENTRUM RHEIN-RUHR – DUISBURG – GERMANY

GIANCARLO M. LIUMBRUNO
CENTRO NAZIONALE SANGUE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ – ROMA

MARIASANTA NAPOLITANO
POLICLINICO "P. GIACCONE" – PALERMO

BERARDINO POLLIO
A.O.U. CITTA DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA – TORINO

MARCO RABUSIN
ISTITUTO PER L'INFANZIA BURLO GAROFOLO – TRIESTE

ANGIOLA ROCINO
OSPEDALE S. MARIA DI LORETO NUOVO – NAPOLI

ELENA SANTAGOSTINO
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA, OSP. MAGGIORE POLICLINICO – MILANO

ROBERTO SANTI
AZ. OSP. "SS. ANTONIO E BIAGIO E C. ARRIGO" – ALESSANDRIA

CRISTINA SANTORO
ISTITUTO EMATOLOGIA, UNIVERSITÀ LA SAPIENZA, POLICLINICO UMBERTO I – ROMA

PAOLO SCHINCARIOL
ASSISTENZA FARMACEUTICA ASUITS, AZ. SANITARIA UNIVERSITARIA INTEGRATA – TRIESTE

GINO STRADA
EMERGENCY ONG ONLUS – MILANO

EZIO ZANON
AZIENDA OSPEDALIERA PADOVA – PADOVA

Realizzato da
KEDRION
BIOPHARMA

Segreteria Organizzativa

ELEVENTI

Via Maestro Gaetano Capocci
11 - 00199 Roma
Tel. +39 3913001230
e-mail: segreteria@elleventi.it
web: www.elleventi.it

Sede Congressuale



SAVOIA EXCELSIOR PALACE

Riva del Mandracchio, 4
Trieste

27/28
GIUGNO
2019
TRIESTE
SAVOIA EXCELSIOR PALACE

OMEOSTASI
ERADICARE
TERAPIA SOSTITUTIVA
SALUTE
FUTURO

SISTEMA SANITARIO NAZIONALE
ENGAGEMENT

INIBITORE
IMMUNOTOLLERANZA
CURA PERSONALIZZAZIONE
ACCESSO

EMOFILIA
PLASMA

EMOSTASI
DONATORI

FISIOTERAPIA
PROFILASSI
PAZIENTE
FARMACOCINETICA
FATTORE VIII

EMOFILIA
LA CERTEZZA DELLA CURA
TERAPIA SOSTITUTIVA, PERSONALIZZAZIONE, ACCESSO

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Giancarlo CASTAMAN
Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze

Elena SANTAGOSTINO
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Realizzato da
KEDRION
BIOPHARMA

Segreteria Organizzativa
ELEVENTI
www.elleventi.it

Trieste
Fontana dei Tritoni in Piazza Vittorio Veneto



L'evento è stato debitamente comunicato al competente ufficio dell'AIFA, nei termini e con le modalità stabilite dall'art. 124, co. 1 del D.Lgs 219/06 e successivi provvedimenti attuativi.

RESPONSABILI SCIENTIFICI:

Giancarlo CASTAMAN, Elena SANTAGOSTINO

RAZIONALE

L'Emofilia è una malattia rara, congenita ed ereditaria di importante interesse scientifico. L'emofilia è causata dalla carenza di Fattore VIII (emofilia A) o del Fattore IX (emofilia B) cruciali nel processo coagulativo.

A seconda della gravità della carenza del fattore, i pazienti affetti sviluppano una sintomatologia emorragica cronica, che inficia gravemente la loro qualità della vita con potenziale rischio di emorragie anche fatali.

La terapia con il concentrato di fattore carente ha consentito un importante miglioramento dell'aspettativa e qualità della vita. Tuttavia, l'insorgenza di inibitori, soprattutto verso il FVIII e in età pediatrica, rimane una sfida terapeutica importante. Il trattamento dell'emofilia sta vivendo uno straordinario progresso delle offerte terapeutiche volto a potenziare l'approccio della profilassi e a fornire una migliore protezione ai pazienti con inibitori.

L'Evento ha lo scopo di fornire un aggiornamento sui temi più attuali in emofilia evidenziando il ruolo del Fattore VIII nel trattamento del paziente emofilico, in virtù delle sue caratteristiche e del suo ruolo nel meccanismo della coagulazione e oltre, congiuntamente all'importanza della minimizzazione dello sviluppo degli inibitori e della loro eradicazione. Attenzione sarà rivolta al frazionamento del plasma e l'esperienza italiana dell'autosufficienza dando voce ai donatori, al sistema sanitario nazionale e all'industria. Seguirà un focus sull'approccio integrato alla gestione del paziente emofilico, evidenziando l'importanza della personalizzazione della terapia e dell'engagement del paziente stesso con i programmi oggi a supporto per massimizzare l'efficacia del trattamento e migliorare la quotidianità delle persone affette da questa patologia.

La parte conclusiva dell'evento sarà incentrata sul tema trasversale dell'accesso alle cure; sull'argomento, che oggi rappresenta una sfida a livello globale, verranno presentate alcune testimonianze volte a condividere esperienze maturate in aree terapeutiche diverse.

27 GIUGNO 2019

11.45 Registrazione

13.00 Benvenuto – **M. Rabusin**

13.30 Introduzione ai lavori – **E. Santagostino**

13.50 **TERAPIA SOSTITUTIVA: EMOSTASI O OMEOSTASI?**

Moderatori: R. De Cristofaro, E. Santagostino

- Cosa sappiamo davvero sul Fattore VIII
E. Santagostino
- SIPPET 3 years later – what impact in clinical practice?
S. Halimeh
- Eradicare l'inibitore
A. Rocino
- Discussione

14.50 Testimonianze: **“Tolleranza zero”**

15.00 Tavola rotonda: **Cracking inhibitors**

Partecipano: G. Castaman, R. De Cristofaro, E. Santagostino, E. Zanon

Moderata: A. Rocino

16.00 – 16.15 *Break*

16.15 **I FARMACI DERIVATI DAL PLASMA: QUALE FUTURO**

Moderatori: G. M. Liumbruno, P. Schincariol

- La prospettiva dei donatori
G. Briola
- La prospettiva del Sistema Sanitario Nazionale
G. M. Liumbruno
- La prospettiva dell'industria
A. Gringeri
- Discussione

17.15 Testimonianze: **Scuola FedEmo e Kedrion per gli Advocates del futuro** – **C. Cassone**

17.45 Conclusioni della prima giornata – **E. Santagostino**

19.00 Fine dei lavori

28 GIUGNO 2019

08.00 Apertura delle segreteria

08.45 Introduzione ai lavori – **G. Castaman**

09.00 **L'APPROCCIO INTEGRATO ALLA CURA DELL'EMOFILIA**

Moderatori: G. Giuffrida, E. Zanon

- Dalla half life alla real life: come usare la farmacocinetica – **M. Napolitano**
- Il programma KOALA: da Patient Support a Patient Empowerment – **C. Santoro**
- La fisioterapia personalizzata: come attuarla
E. Boccalandro
- Discussione

10.00 Testimonianze: **“Personalizzare”**

10.15 Tavola rotonda: **Il Patient engagement in emofilia**

Partecipano: A. Buzzi, A. Coppola, B. Pollio, R. Santi

Moderata: C. Santoro

11.15 – 11.30 *Break*

11.30 **ACCESSO ALLE CURE: UNA SFIDA GLOBALE**

Moderatori: G. Castaman, G. Di Minno

- Sanità digitale, reti e narrazione. L'esperienza Epateam
L. Caccamo
- Partners: Expanding access to hemophilia care
A. Bok
- Rh Haemolytic Disease of the newborn – the need for worldwide eradication – **M. Contreras**
- Discussione

12.30 Testimonianze: **Salute, ineguaglianza ed emergenze umanitarie** – **G. Strada**

13.30 Considerazioni conclusive – **G. Castaman**

14.45 Chiusura dell'incontro