

# LE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE: LINEE GUIDA, TERAPIE AVANZATE, GOVERNANCE

Alessandria, 15 settembre 2022  
Palazzo del Governatore

**Responsabili Scientifici**  
Roberto Santi - Laura Contino



# RAZIONALE

L'emofilia è una malattia della coagulazione del sangue legata alla carenza di fattore VIII/IX. Recentemente sono stati introdotti nuovi farmaci per la cura che stanno cambiando lo scenario terapeutico permettendo sempre più di personalizzare le terapie, migliorando la qualità di vita dei pazienti e riducendone le complicanze, in particolare l'insorgenza di ematomi e l'insorgenza di inibitori del fattore VIII e IX.

Nel simposio verranno affrontati in sessioni specifiche: la gestione della metrorragia, un problema clinico di grande impatto nella donna in età fertile, e la governance dei pazienti con malattie emorragiche congenite.

Questo simposio, in cui sono coinvolti esperti di livello nazionale e internazionale, rappresenta l'occasione per fare il punto della situazione relativamente alle nuove opportunità terapeutiche e ai percorsi assistenziali dei pazienti con coagulopatie congenite.

**Roberto Santi e Laura Contino**

## RELATORI E MODERATORI

PATRIZIO ARMENI	MILANO
SIMONE BALDOVINO	TORINO
LUCIANO BERNINI	ALESSANDRIA
ALESSANDRA BORCHIPELLINI	TORINO
ANDREA BUZZI	MILANO
GIANCARLO CASTAMAN	FIRENZE
LAURA CONTINO	ALESSANDRIA
ANTONIO COPPOLA	PARMA
MIRELLA DEROSI	TORINO
GIAN CARLO DI RENZO	PERUGIA
AUGUSTO BRAMANTE FEDERICI	MILANO
ANTONIA FOLLENZI	NOVARA
ARABELLA FONTANA	BORGOMANERO (NO)
ANNA MARIA RITA FULGHESU	CAGLIARI

ELENA ROBERTA GAIANI	TORINO
MARCO LADETTO	ALESSANDRIA
MARIA ELISA MANCUSO	MILANO
PIER MANNUCCIO MANNUCCI	MILANO
ANNA RITA PESCE	ALESSANDRIA
PAOLA PISANTI	ROMA
BERARDINO POLLIO	TORINO
MARIA VIRGINIA PULIGA	FIRENZE
FRANCO RIPA	TORINO
ROBERTO SANTI	ALESSANDRIA
PATRIZIA SCIANCALEPORE	ALESSANDRIA
ALBERTO TOSETTO	VICENZA
EZIO ZANON	PADOVA



# PROGRAMMA 15 SETTEMBRE 2022

8:30 Apertura segreteria

8:45 Introduzione: **R. Santi, L. Contino, M. Ladetto, L. Bernini**

9:00 **Letture: Approccio clinico, terapeutico e Reti di Assistenza alle MEC: cosa è cambiato - P.M. Mannucci (Milano)**

## I SESSIONE “MEC: TERAPIE AVANZATE” - Moderatori: **B. Pollio** (Torino), **E. Zanon** (Padova)

9:30 Le terapie non sostitutive dell'emofilia - **P. Sciancalepore** (Alessandria)

9:50 La terapia sostitutiva con ricombinanti a emivita prolungata - **A. Coppola** (Parma)

10:10 Il trattamento della malattia di Willebrand tra vecchi e nuovi farmaci - **A.B. Federici** (Milano)

10:30 La terapia genica - **M.E. Mancuso** (Milano)

10:50 *Discussione con tutti i relatori*

11:00 pausa caffè

11:20 **Letture: Ruoli extracoagulativi del FVIII- A. Follenzi** (Novara)

## II SESSIONE “LA METRORRAGIA IN ETÀ ADOLESCENZIALE” - Moderatori: **R. Santi** (Alessandria), **A.M. Fulghesu** (Cagliari)

11:50 La metrorragia in età fertile: una problematica frequente, le cause - **G.C. Di Renzo** (Perugia)

12:10 Alterazioni dell'emostasi e metrorragia - **A.B. Federici** (Milano)

12:30 Raccomandazioni SIGO/SISET per la gestione della meno-metrorragia in età adolescenziale  
**A.M. Fulghesu** (Cagliari) - **R. Santi** (Alessandria)

12:50 *Discussione con tutti i relatori*

# PROGRAMMA 15 SETTEMBRE 2022

13:00 pausa pranzo

14:00 **Lettura: La terapia non sostitutiva dell'emofilia A: dati di real life** - **G. Castaman** (Firenze)

**III SESSIONE "LA GOVERNANCE"** - Moderatori: **L. Contino** (Alessandria), **F. Ripa** (Torino)

14:30 Value Based Health Care (VBHC) e Health Technology Assessment (HTA) - **P. Armeni** (Milano)

14:50 Le linee guida: la metodologia - **A. Tosetto** (Vicenza)

15:10 Inquadramento delle MEC nell'ambito della legislazione europea sulle malattie rare - **S. Baldovino** (Torino)

15:30 PDTA MEC della Regione Piemonte - **A. Fontana** (Borgomanero), **M. Derossi** (Torino)

15:50 Le MEC e il piano cronicità del Ministero della Salute - **P. Pisanti** (Roma)

16:10 **Discussione con tutti i relatori**

16:30 **Tavola rotonda: Management infermieristico ed informazione dei pazienti**

Moderatori: **A. Borchiellini** (Torino), **L. Contino** (Alessandria)

Approccio infermieristico - **M. Puliga** (Firenze)

Il percorso dolore - **A. Pesce** (Alessandria)

Informazione e compliance dei pazienti - **A. Buzzi** (Milano)

Rapporto delle associazioni con le istituzioni - **E.R. Gaiani** (Torino)

17:30 Consegna e compilazione del questionario E.C.M.

18:00 Chiusura dei lavori



# INFORMAZIONI GENERALI

## SEDE DEL CORSO

Palazzo del Governatore - Piazza della Libertà, 28 - Alessandria

## E.C.M. id evento 352226

Il Convegno è stato inserito nel Piano Formativo 2022 per l'Educazione Continua in Medicina (E.C.M.) e ha ottenuto n. **8** crediti per le categorie:

Medici Chirurghi, Biologi, Tecnici di laboratorio biomedico, Assistenti sanitari, Farmacisti, Infermieri e Infermieri Pediatrici

La legislazione in materia di E.C.M. non prevede l'assegnazione dei crediti formativi a eventuali specializzandi e ad altre professioni afferenti alle discipline mediche.

Per conseguire i crediti è necessario:

- Partecipare in misura del **90%** ai lavori congressuali.
- Riconsegnare al termine dell'evento in segreteria la modulistica debitamente compilata e firmata.
- Conseguire almeno il **75%** delle risposte esatte del questionario di apprendimento.

L'attestato ECM e l'attestato di partecipazione saranno consegnati previa verifica dei punti precedenti.

## OBIETTIVO FORMATIVO

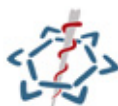
Linee guida, protocolli e procedure.

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Provider ECM ID 5467 - Via Maestro G. Capocci, 11 - 00199 Roma  
tel: 342 0680078 | [segreteria@elleventi.it](mailto:segreteria@elleventi.it) | [www.elleventi.it](http://www.elleventi.it)

# PATROCINI



ORDINE DEI MEDICI CHIRURGI E DEGLI ODONTOIATRI  
DELLA PROVINCIA DI ALESSANDRIA

con il patrocinio di



CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI:

