

## RELATORI/MODERATORI

ELENA BOCCALANDRO  
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDE OSP. MAGGIORE – MILANO

AMANDA BOK  
EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM – BRUXELLES

GIAMPIETRO BRIOLA  
OSPEDALE DI DESENZANO DEL GARDA – BRESCIA

ANDREA BUZZI  
FONDAZIONE PARACELSO ONLUS – MILANO

LUCIO CACCAMO  
FOND IRCCS CA' GRANDA, OSPEDALE 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

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  
GERINNINGSZENTRUM 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

ANGIOLA ROCINO  
OSPEDALE S.GIOVANNI BOSCO – NAPOLI

ELENA SANTAGOSTINO  
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDE OSP. MAGGIORE – MILANO

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

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

GINO STRADA  
EMERGENCY ONG ONLUS – MILANO

ANNARITA TAGLIAFERRI  
AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITARIA DI PARMA – PARMA

EZIO ZANON  
AZIENDA OSPEDALIERA PADOVA – PADOVA

Realizzato da  
**KEDRION**  
BIOPHARMA

Segreteria Organizzativa

**ELLEVENTI**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA  
Via Maestro Gaetano Capocci  
11 - 00199 Roma  
Tel. +39 3913001230  
Fax +39 06 94804075  
e-mail: segreteria@elleventi.it  
web: www.elleventi.it



**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  
ACCESSO  
EMOFILIA  
PLASMA  
EMOSTASI  
**DONATORI**  
FISIOTERAPIA  
PROFILASSI  
PAZIENTE  
FARMACOCINETICA  
FATTORE VIII



Trieste  
Fontana dei Tritoni in Piazza Vittorio Veneto

# 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  
**ELLEVENTI**  
www.elleventi.it

### RAZIONALE

L'Emofilia è una malattia rara, congenita ed ereditaria di importante interesse scientifico. Consiste in una alterazione del meccanismo di coagulazione che espone i pazienti che ne sono affetti a sindromi emorragiche anche a rischio di vita.

Il trattamento dell'emofilia sta vivendo uno straordinario progresso, con offerte terapeutiche volte a potenziare l'approccio della profilassi e a fornire una migliore protezione ai pazienti con inibitori.

L'Evento ha lo scopo di fornire a tutti i partecipanti un aggiornamento sui temi più attuali in emofilia evidenziando il ruolo centrale 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 di inibitori e della loro eradicazione. Attenzione sarà rivolta al frazionamento del plasma e all'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.

## PROGRAMMA PRELIMINARE

RESPONSABILI SCIENTIFICI:

**Giancarlo CASTAMAN, Elena SANTAGOSTINO**

### 27 GIUGNO 2019

- 11.45** Registrazione
- 13.00** Benvenuto – **M. Rabusin**  
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*
- 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: E. Zanon, G. Giuffrida*
- 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: R. Santi, A. Tagliaferri, B. Pollio, A. Buzzi*  
*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 Epatem  
**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