

# EMOFILIA

## LA CERTEZZA DELLA CURA

TERAPIA SOSTITUTIVA, PERSONALIZZAZIONE, ACCESSO

27/28  
GIUGNO  
2019  
**TRIESTE**  
SAVOIA EXCELSIOR PALACE

**Anche il paziente è un giocatore  
e non può stare in panchina**

---

**Dott.ssa Guendalina Graffigna**

---

«**Q**uanto i pazienti emofilici  
sono partecipi e coinvolti nel  
processo di cura?»

**«Nella profilassi dell' emofilia l'aderenza rappresenta un problema? Va ulteriormente indagato? Migliorato?»**



**Ho preso coraggio e da lì  
è cambiata la mia vita**

---

**Costantino**

---

**«A più di trenta anni  
dalla sua introduzione  
nella pratica clinica, la  
profilassi dell'emofilia in Italia  
quanti e quali pazienti  
interessa? »**

«**Q**uali **risultati** ha raggiunto?  
Quali sono stati i **limiti** alla sua  
adozione, se ve ne sono stati?»



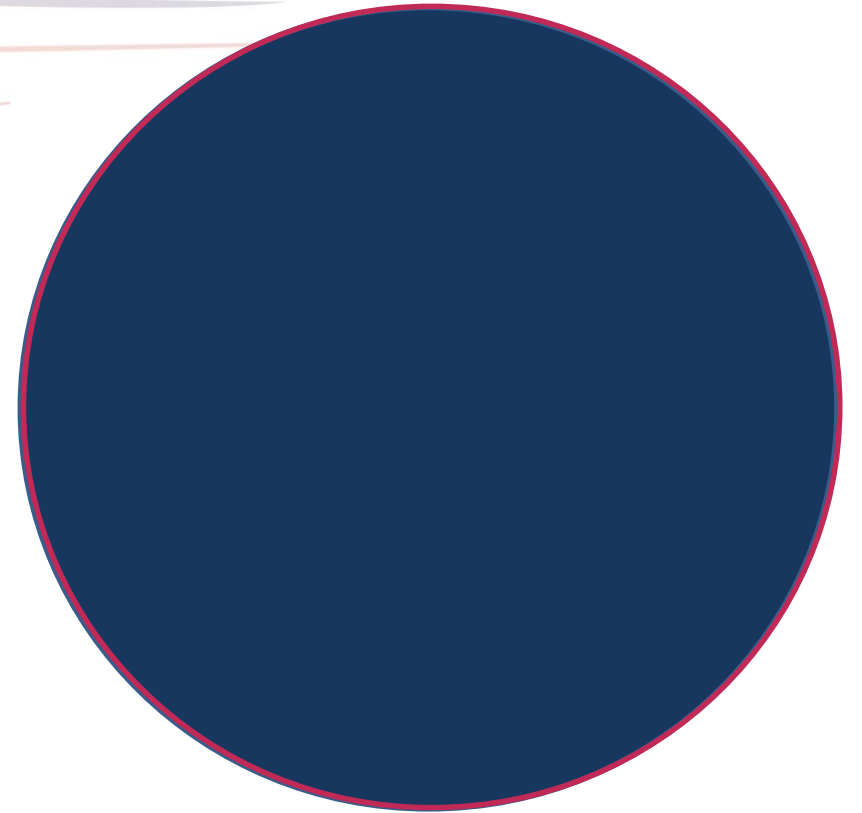
**Non è facile**

---

**Anna Maria, mamma di Roberto**

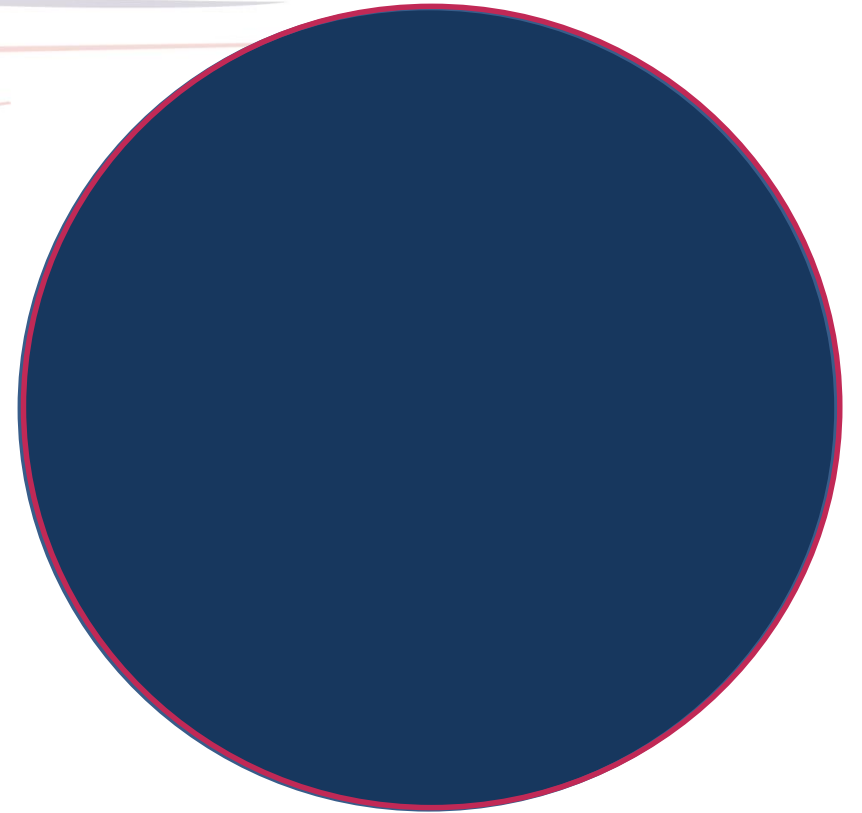
---

«**C**he ruolo svolgono  
*familiari e care giver?*»





**«*C*he ruolo svolgono i  
*programmi di supporto e*  
*le cure domiciliari?»*»**





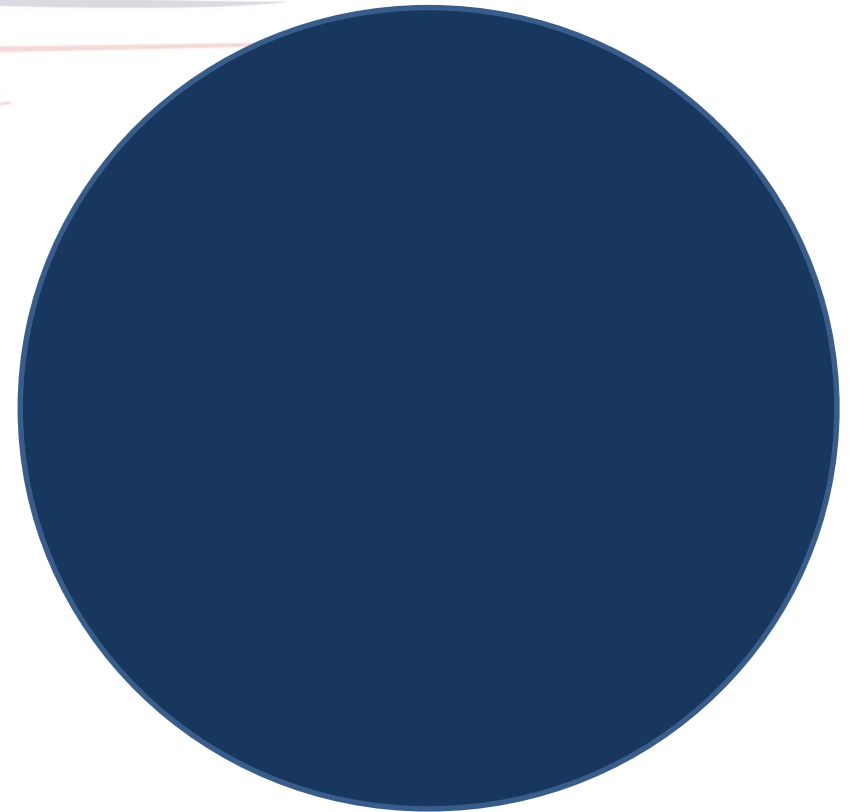
**Se ho superato questa ...  
... non ci sono problemi**

---

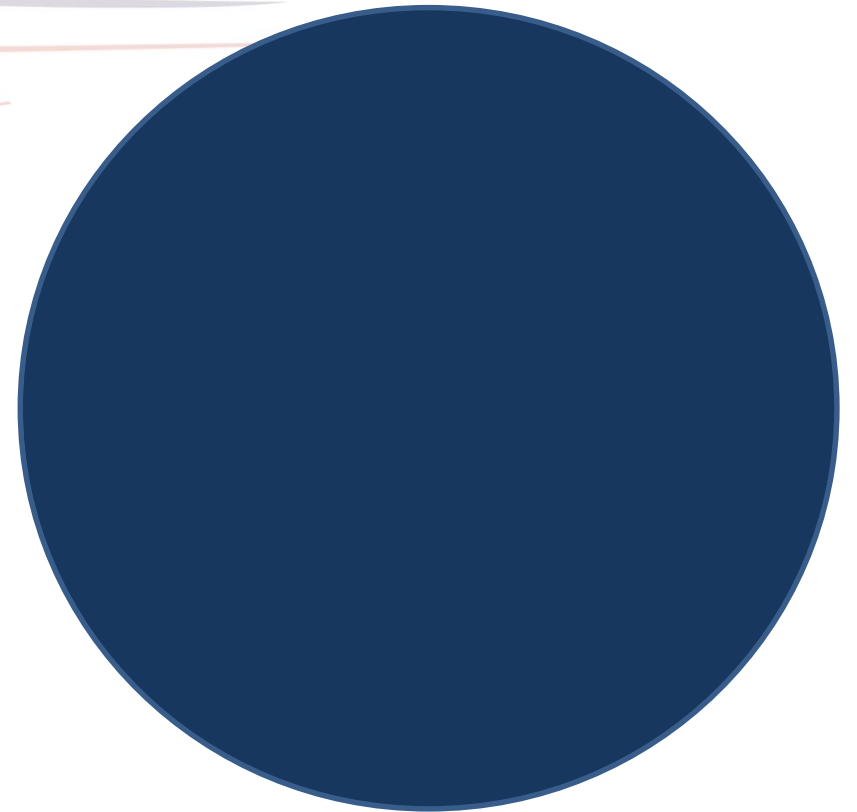
**Roberto**

---

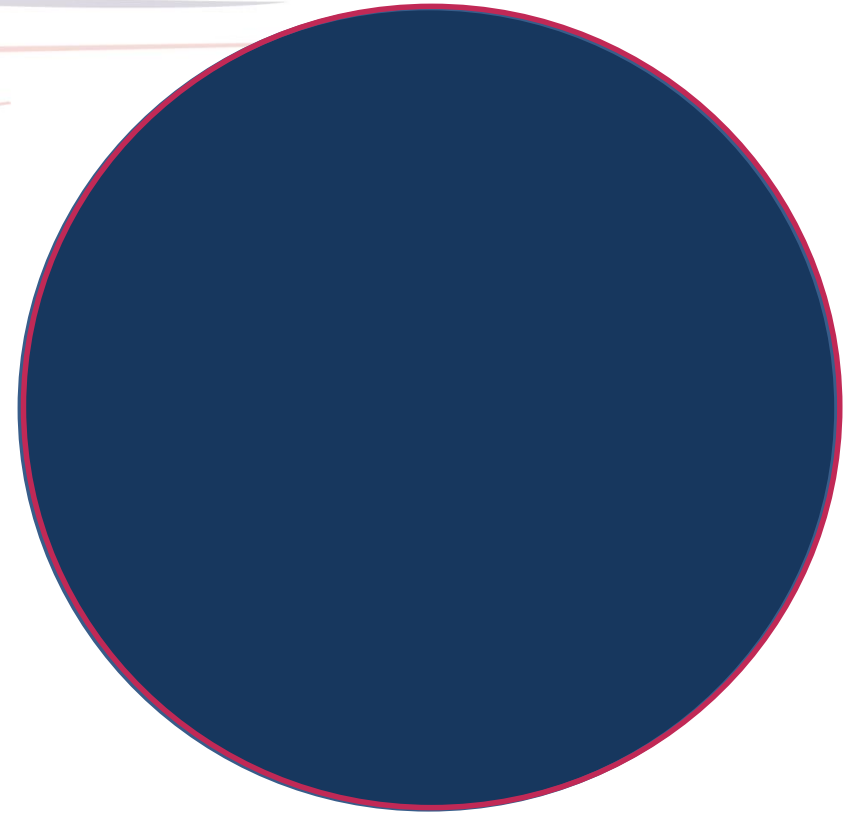
«**Q**uali risultati nella real life raggiungono i programmi di **profilassi personalizzata?**»



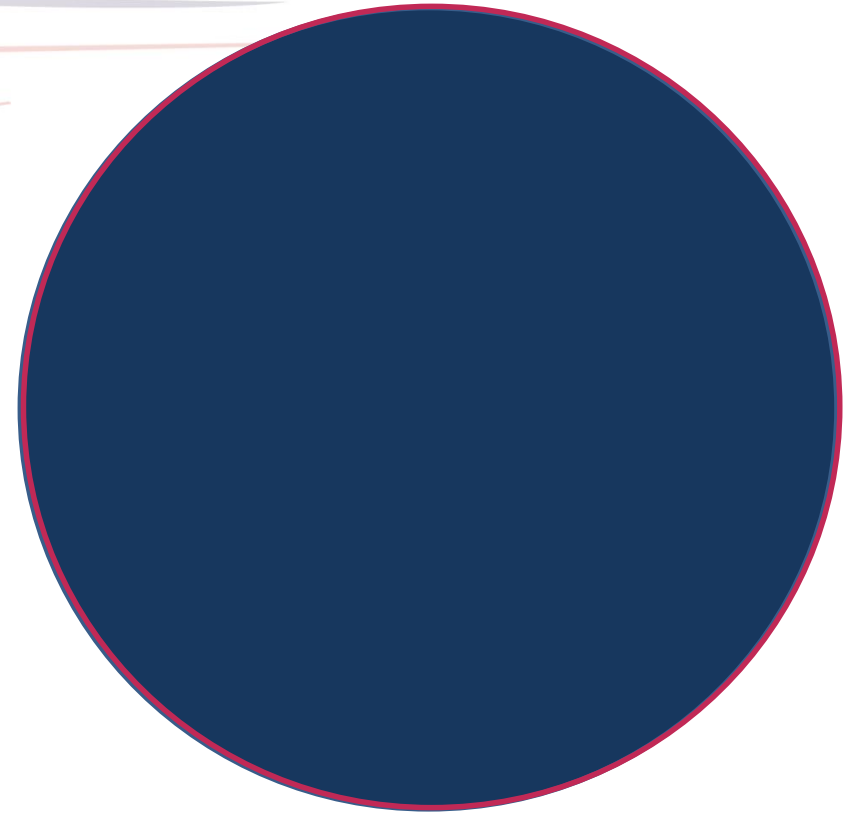
«**Q**uanto è importante  
la gestione delle **emorragie** e  
quanto il miglioramento della  
**qualità di vita?**»



**«*In Italia, quanto sono diffusi i programmi di profilassi personalizzata? Quali sono i limiti ad una sua possibile adozione universale?»***»



**«*L*a personalizzazione  
della profilassi  
migliorerà il tasso di adozione  
di profilassi primaria e  
secondaria?  
Se sì, in che misura?»**



« **Q**uanto la personalizzazione avvicina l'obiettivo di **zero bleeding?** »

