



CULTURE, THINKING  
& PEOPLE

## EVENTI RESIDENZIALI (RES)

### II UPDATE SU EMOSTASI-TROMBOSI ED EMOFILIA: La rete territoriale marchigiana

Emofilia 2024: l'innovazione tra grandi aspettative e vecchi bisogni

## INFORMAZIONI DI DETTAGLIO SUL PROGRAMMA FORMATIVO

### TIPOLOGIA EVENTO E ACCREDITAMENTO

Eventi Residenziali (RES). Accreditamento Nazionale

### DATA E LOCATION

Macerata, 23 Novembre 2024 - Domus San Giuliano - Via Cincinelli, 4 - MACERATA

### RAZIONALE

Nella seconda giornata di formazione si affronteranno le esigenze cliniche e i nuovi scenari di cura per le persone affette da Emofilia. Attualmente abbiamo la terapia sostitutiva con farmaci a emivita modificata e prolungata, la terapia non sostitutiva e la terapia genica: un ventaglio di proposte terapeutiche inimmaginabile fino a pochi anni fa. D'altra parte a tutt'oggi emergono bisogni non ancora pienamente soddisfatti, la persona con emofilia continua ad avere problemi di ogni genere nella vita quotidiana, dall'emergenza emorragica da trattare al Pronto Soccorso alla difficoltà di reperire i farmaci sul territorio, alla difficoltà di ottenere certificazioni per lo sport, la scuola, il lavoro e di far riconoscere la propria malattia nel modo più appropriato, senza vedersi negata una vita il più possibile simile a quella delle persone senza emofilia. Obiettivo dell'incontro è anche quello di presentare alle persone con malattie emorragiche congenite ed alle loro famiglie lo stato dell'arte ed il futuro della terapia delle MEC e di discutere l'avanzamento scientifico e tecnologico.

### COERENZA CON L'OBIETTIVO NAZIONALE

Obiettivo Nazionale N° 3: documentazione clinica. percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

### DESTINATARI

Il percorso formativo è rivolto a 50 partecipanti tra:

**BIOLOGO:** BIOLOGO

**FARMACISTA:** FARMACIA TERRITORIALE; FARMACISTA PUBBLICO DEL SSN

**INFERMIERE:** INFERMIERE

**MEDICO CHIRURGO:** ALLERGOLOGIA ED IMMUNOLOGIA CLINICA; ANESTESIA E RIANIMAZIONE;  
BIOCHIMICA CLINICA; CARDIOLOGIA; CHIRURGIA VASCOLARE; EMATOLOGIA; FARMACOLOGIA E  
TOSSICOLOGIA CLINICA; GENETICA MEDICA; GINECOLOGIA E OSTETRICIA; MEDICINA E CHIRURGIA DI



CULTURE, THINKING  
& PEOPLE

ACCETTAZIONE E DI URGENZA; MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE; MEDICINA INTERNA; MEDICINA TRASFUSIONALE; PATOLOGIA CLINICA (LABORATORIO DI ANALISI CHIMICO-CLINICHE E MICROBIOLOGIA)

**TECNICO SANITARIO LABORATORIO BIOMEDICO: TECNICO SANITARIO LABORATORIO BIOMEDICO**

## PROGRAMMA

Responsabile Scientifico:

Dott.ssa Isabella CANTORI

ORARIO	RELAZIONE	RELATORE
08:00 - 10:15	I SESSIONE <i>Moderatori: Vincenzo Giannicola MENDITTO, Angiola ROCINO</i>	
08:00 - 08:15	Introduzione ai lavori	Isabella CANTORI, Emanuela MARCHESINI
08:15 - 08:45	Dal gene alla terapia genica: la fantasia diventa realtà	Maurizio MARGAGLIONE
08:45 - 09:15	I protagonisti del presente e del futuro della terapia non sostitutiva	Giancarlo CASTAMAN
09:15 - 09:45	Localizzazione e approvvigionamento dei farmaci per l'emofilia sul territorio marchigiano: una mappa preziosa da costruire	Loredana SCOCCIA
09:45 - 10:15	L'emorragia cerebrale e altre emergenze della persona con emofilia: l'importanza della rete emergenza-urgenza regionale	Ezio ZANON
10:15 - 10:45	coffee break	
10:45 - 11:00	HAEMOPAL - Il Progetto Palestina, nonostante la pandemia e la guerra	Emanuela MARCHESINI, Simone SANDRI
11:00 - 14:00	II SESSIONE <i>Moderatori: ALBERTO CATALANO, Emanuela MARCHESINI</i>	
11:00 - 11:30	l'emofilia lieve: un mondo da non trascurare	Renato MARINO



CULTURE, THINKING  
& PEOPLE

11:30 - 12:00	La donna e le MEC: un mondo trascurato	Silvia LINARI
12:00 - 12:30	Come districarsi tra le tante novità terapeutiche: il farmaco giusto per il paziente giusto	Patrizia DI GREGORIO
12:30 - 13:00	I bisogni attuali insoddisfatti della persona con emofilia: il peso e gli ostacoli della burocrazia in una malattia cronica	Chiara BIASOLI, CRISTINA CASSONE
13:00 - 13:45	TAVOLA ROTONDA: l'Associazione dei pazienti e la terapia genica: desideri, aspettative eleggibilità - confronto tra medici specialisti e Associazioni Pazienti <i>Coordinatori: Isabella CANTORI, CRISTINA CASSONE, Emanuela MARCHESINI</i>	
13:45 - 14:00	Conclusione lavori e take home messages	Isabella CANTORI

#### ACRONIMI

MEC - Malattie Emorragiche Congenite

#### COMITATO ORGANIZZATORE

Fondazione EMO o.n.l.u.s.

Via Oreste Calabresi, 5 – Macerata

#### FACULTY (in ordine alfabetico)

Cognome	Nome		Codice Fiscale
BIASOLI	Chiara	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Medicina dello sport AFFILIAZIONE e CITTA': Dirigente Medico Medicina Trasfusionale Responsabile Centro Emofilia Ausl Romagna - <b>Cesena, FC, Italia</b>	BSLCHR58E54C573B
CANTORI	Isabella	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Medicina trasfusionale AFFILIAZIONE e CITTA': Direttore UOC Medicina Trasfusionale AST Marche Resp Centro di Riferimento Regionale per i Difetti Ereditari della Coagulazione - <b>Macerata, MC, Italia</b>	CNTSLL63C66G157H
CASSONE	CRISTINA	LAUREA: Giurisprudenza	CSSCST70L67L049T



CULTURE, THINKING  
& PEOPLE

		AFFILIAZIONE e CITTA': Presidente Federazione delle Associazioni Emofilici FedEmo - <b>Milano, MI, Italia</b>	
CASTAMAN	Giancarlo	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Ematologia AFFILIAZIONE e CITTA': Direttore del Centro Malattie Emorragiche AOU Careggi - <b>Firenze, FI, Italia</b>	CSTGCR58H06A459X
CATALANO	ALBERTO	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Igiene, epidemiologia e sanità pubblica AFFILIAZIONE e CITTA': Direttore Epidemiologia Studio Ippocrate - <b>Salerno, SA, IT</b>	CTLLRT47P04H703V
DI GREGORIO	Patrizia	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Ematologia AFFILIAZIONE e CITTA': Direttore UOC Med. Trasfusionale Centro FCSA - <b>Chieti, CH, IT</b>	DGRPRZ56B57C632F
LINARI	Silvia	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Ematologia AFFILIAZIONE e CITTA': Dirigente Medico SOD Malattie Emorragiche AOU Careggi - <b>Firenze, FI, IT</b>	LNRSLV69T64D612P
MARCHESINI	Emanuela	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Patologia clinica (laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologia) AFFILIAZIONE e CITTA': Dirigente Medico Medicina d'Urgenza AO Santa Maria della Misericordia - <b>Perugia, PG, IT</b>	MRCMNL78D60C744Y
MARGAGLIONE	Maurizio	LAUREA: .Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Medicina interna AFFILIAZIONE e CITTA': Prof Ordinario Direttore Dip. Medicina Clinica e Sperimentale Università degli Studi, AOU Ospedali Riuniti - <b>Foggia, FG, Italia</b>	MRGMRZ63E02F839T
MARINO	Renato	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Medicina interna AFFILIAZIONE e CITTA': Dirigente medico	MRNRNT64T06C352W



CULTURE, THINKING  
& PEOPLE

		Centro Emofilia e Trombosi - AOU Consorziale Policlinico - <b>Bari,BA,IT</b>	
MENDITTO	Vincenzo Giannicola	LAUREA: .Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Medicina interna AFFILIAZIONE e CITTA': Dir Med SOD Medicina Interna D'Urgenza e Subintensiva AOU delle Marche - <b>Ancona, AN, Italia</b>	MNDVCN74E02F205F
ROCINO	Angiola	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Ematologia AFFILIAZIONE e CITTA': In quescenza Past President AICE - <b>Avellino,AV,IT</b>	RCNNGI53R68A509W
SANDRI	Simone	LAUREA: Giurisprudenza AFFILIAZIONE e CITTA': Membro Consiglio Direttivo FEDEMO - <b>Bologna, BO, Italia</b>	SNDSMN63T09A944M
SCOCCIA	Loredana	LAUREA: Farmacia SPECIALIZZAZIONE: Farmacista pubblico del SSN AFFILIAZIONE e CITTA': Direttore UOC Farmacia Ospedaliera AST Marche - <b>Macerata, MC, Italia</b>	SCCLDN69T50F454S
ZANON	Ezio	LAUREA: Medicina e Chirurgia SPECIALIZZAZIONE: Ematologia AFFILIAZIONE e CITTA': Dirigente Medico Centro Emofilia - UOSD Coagulopatie Dip di Medicina – AOU - <b>Padova,PD,IT</b>	ZNNZEI61A30F130Y

#### DATI PROVIDER

**Accreditamento Provider:** CTP srl con decorrenza dal 13/12/2016 è Provider **STANDARD** Nazionale con **numero identificativo 1147** dopo aver ottenuto il parere positivo dalla Commissione Nazionale per la Formazione Continua, ai sensi dell'Accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano in data 2 febbraio 2017. CTP srl è inoltre certificata **UNI EN ISO 9001:20015** per la progettazione ed erogazione di servizi di formazione continua in medicina come provider ECM (Certificato Certiquality N° 16425)

#### CV FACULTY

Il Provider, consapevole che i dati forniti costituiscono dichiarazione formale di possesso dei requisiti ed accettazione delle norme che regolano il sistema ECM, dichiara di aver richiesto e di trattenere presso la sede della Società la copia cartacea dei Curricula Vitae dei Relatori.