



Crescere con l'emofilia: autonomia, cura e qualità di vita La presa in carico multidisciplinare del paziente giovane-adulto e adulto

Macerata, 6 novembre 2026
Domus San Giuliano, Via Cincinelli 4

RAZIONALE SCIENTIFICO

L'evoluzione delle strategie terapeutiche nel trattamento dell'emofilia e dei disordini emorragici congeniti ha determinato non solo un'aspettativa di vita dei pazienti simile a quella degli individui senza emofilia, ma anche una qualità di vita paragonabile, con una possibilità mai avuta prima di inserirsi nel mondo lavorativo e sociale. Questo cambiamento epidemiologico ha reso evidente la necessità di ridefinire i modelli assistenziali, orientandoli verso una gestione integrata e multidisciplinare della persona affetta da emofilia.

Nel setting dell'età adolescenziale e adulta, il paziente con emofilia presenta bisogni clinici complessi legati non solo al controllo del rischio emorragico, ma anche all'accettazione della malattia, alla gestione delle comorbidità e della loro prevenzione, all'impatto degli stili di vita, inclusa l'attività sportiva e le attività lavorative più impegnative dal punto di vista fisico. In tale contesto risulta fondamentale l'implementazione di percorsi condivisi tra centri specialistici, medicina territoriale e strutture di emergenza-urgenza.

Permangono inoltre criticità nella diagnosi e gestione di condizioni specifiche e rare, quali la malattia di von Willebrand e i disturbi emorragici nelle donne, spesso sottodiagnosticati o gestiti in modo non uniforme sul territorio.

L'introduzione di nuovi agenti terapeutici e approcci innovativi ha ampliato le opzioni di trattamento, oggi il ventaglio di farmaci disponibili è ancora più ampio, accanto alla terapia sostitutiva sono comparse le terapie non sostitutive e gli agenti modulatori della coagulazione e la terapia genica; si rende necessaria una maggiore appropriatezza prescrittiva e una personalizzazione delle strategie terapeutiche.

Il convegno si propone di analizzare, attraverso un confronto multidisciplinare, le principali problematiche cliniche e organizzative nella gestione del paziente con emofilia, con particolare attenzione alla continuità assistenziale, alla gestione delle emergenze in pronto soccorso, al ruolo della medicina di consulenza e all'integrazione di approcci centrati sul paziente.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Ore 8.45 Saluti istituzionali

I SESSIONE

- Ore 9.00 La nuova organizzazione delle Malattie Rare nelle Marche - **S. Tonucci**
- Ore 9.15 Equità in emofilia: nessuno escluso, ogni persona al centro - **C. Cassone**
- Ore 9.30 La malattia di Von Willebrand 100 anni dopo: una patologia ancora sottodiagnosticata
G. Castaman
- Ore 10.00 Dalla profilassi endovenosa alle terapie non sostitutive: un farmaco giusto è giusto per sempre?
E. Zanon
- Ore 10.30 Le emergenze emorragiche e la chirurgia alla luce dei nuovi farmaci - **G. Malcangi**
- Ore 11.00 Discussione dei temi trattati
- Ore 11.15 *coffee break*
- Ore 11.30 Il sommerso delle giovani donne affette da MEC: diagnosi e gestione dei sanguinamenti e dei bisogni non soddisfatti **A. Ferretti**
- Ore 12.00 Terapia genica e farmaci innovativi: nuovi percorsi e prospettive farmacologiche **I. Ricca**
- Ore 12.30 Benessere articolare dei bambini e dei giovani con emofilia: evitare l'emartro non basta
C. Carulli
- Ore 13.00 Discussione dei temi trattati
- Ore 13.15 *light lunch*

II SESSIONE

- Ore 14.15 Il gioco e lo sport nell'età pediatrica/adolescenziale: dall'iperprotezione allo sviluppo motorio e sociale autonomo - **L. Mucci**
- Ore 14.45 L'educazione terapeutica del nucleo familiare: il ruolo del personale infermieristico del centro emofilia - **A.C. Ferrini, A.P. Sassano**
- Ore 15.15 L'importanza del territorio nella gestione delle malattie croniche: il ruolo delle case di comunità nel sostegno delle persone con MEC - **N. Orazi**
- Ore 15.45 Dall'autonomia dell'infusione alla gestione consapevole della propria vita: la vacanza in Romagna fa crescere - **C. Biasoli**
- Ore 16.15 Discussione dei temi trattati
- Ore 16.45 Conclusioni e take home messages **I. Cantori**



ECM

Destinatari dell'attività formativa

Medici specialisti in cardiologia, ematologia, medicina interna, genetica medica; medicina dello sport, medicina fisica e riabilitazione; medicina trasfusionale; medicina d'urgenza, medicina generale; ortopedia; pediatri; patologia clinica.

farmacisti ospedalieri e territoriali; infermieri; fisioterapisti, psicologi; biologi; tecnici di laboratorio

FACULTY

Chiara Biasoli	SSI Malattie Emorragiche e Tromboemboliche , Ospedale M. Bufalini – Cesena
Christian Carulli	Dipartimento di Scienze della Salute (DSS) Università degli Studi - Firenze
Cristina Cassone	Presidente FEDEMO - Milano
Giancarlo Castaman	Malattie emorragiche e della coagulazione - AOU Careggi – Firenze
Antonietta Ferretti	UOS Malattie Emorragiche e Trombotiche, IRCCS Policlinico Gemelli - Roma
Anna Chiara Ferrini	SSI Malattie Emorragiche e Tromboemboliche , Ospedale M. Bufalini – Cesena
Giuseppe Malcangi	Centro Emofilia e Trombosi, AOU Consorziale Policlinico - Bari
Leonardo Mucci	UOC Riabilitazione AST Macerata
Nicoletta Orazi	UOC Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base AST Marche
Irene Ricca	SC Servizio Trasfusionale · ASL TO4 – Ivrea (TO)
Antonella Palma Sassano	UOC Medicina Trasfusionale AST Marche
Sonia Tonucci	SC Settore Territorio e Integrazione Socio Sanitaria AST Marche
Ezio Zanon	Centro Emofilia Clinica Medica 1 Dip di Medicina AOU- Padova

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Isabella Cantori

Direttore UOC Medicina Trasfusionale AST Marche

Resp. Centro di Riferimento Regionale per i Difetti Ereditari della Coagulazione – Macerata

PROVIDER ECM e SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

CTP Srl

C.so Sempione, 44 20154 Milano

eventi@ctpeople.it

SEDE

Domus San Giuliano

Via Cincinelli 4 - 62100 Macerata