

EMOFILIA OGGI: PERCORSI DI CURA INNOVATIVI PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI

19 giugno 2026

Aula B – Facoltà di Medicina e Chirurgia

Università degli Studi “G. D’Annunzio” – Via dei Vestini 31, Chieti

Razionale

Negli ultimi anni l'emofilia ha vissuto una trasformazione profonda, sia dal punto di vista terapeutico sia nell'organizzazione dei percorsi assistenziali.

L'introduzione di fattori ricombinanti a emivita prolungata, delle terapie non sostitutive e delle prime strategie di terapia genica ha modificato radicalmente gli obiettivi clinici, spostando il focus dal semplice controllo dell'emorragia alla prevenzione completa del sanguinamento e al miglioramento sostanziale della qualità di vita.

Oggi il paradigma di cura non può limitarsi alla gestione episodica o alla sola profilassi standard, ma deve orientarsi verso modelli personalizzati, basati sul profilo clinico del paziente, sulla farmacocinetica individuale, sulla presenza di comorbidità e sulle esigenze sociali e lavorative.

In questo contesto, l'aderenza terapeutica, la sostenibilità economica e l'equità di accesso alle innovazioni rappresentano elementi centrali nella pianificazione sanitaria.

Parallelamente, l'evoluzione delle terapie impone una revisione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali, con un rafforzamento dell'approccio multidisciplinare che coinvolga ematologi, ortopedici, fisiatristi, psicologi, infermieri dedicati e farmacisti ospedalieri.

La gestione delle complicanze croniche, in particolare dell'artropatia emofilica, e la presa in carico del paziente adulto che invecchia con la malattia pongono nuove sfide cliniche e organizzative.

Il congresso si propone di analizzare lo stato dell'arte delle innovazioni terapeutiche nell'emofilia A e B, approfondendo le evidenze scientifiche più recenti, i dati di real life e le prospettive future, incluse la terapia genica.

L'obiettivo è favorire un confronto multidisciplinare volto a definire percorsi di cura innovativi e sostenibili, capaci di tradurre i progressi della ricerca in un concreto miglioramento della qualità di vita dei pazienti, promuovendo al contempo appropriatezza prescrittiva, sicurezza e centralità del paziente.

Responsabile scientifica ECM

Dr.ssa Sandra Verna (Chieti)

Direttore f.f. UOC Medicina Trasfusionale Aziendale

Responsabile dei P.O. di Chieti, Lanciano, Vasto e Ortona – ASL 2 Abruzzo

Partecipanti, fino a 100

Infermiere

Farmacista ospedaliero

Medico Chirurgo Allergologia e Immunologia, Ematologia; Endocrinologia; Gastroenterologia; Geriatria; Igiene e Medicina Preventiva; Malattie dell'apparato Respiratorio; Malattie Infettive; Malattie Metaboliche e Diabetologia; Medicina e Chirurgia di Accettazione e di Urgenza; Medicina Fisica e Riabilitazione; Medicina dello Sport; Medicina Generale (Medici di Famiglia); Medicina Interna; Nefrologia; Neurologia; Oftalmologia; Oncologia; Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base; Ortopedia e Traumatologia; Otorinolaringoiatria; Patologia Clinica (Laboratorio di Analisi Chimico-Cliniche e Microbiologia); Pediatria; Pediatria di Libera Scelta; Psichiatria; Psicoterapia; Radiodiagnostica; Reumatologia; Urologia.

Psicologo Psicologia, Psicoterapia

TSLB (Tecnico sanitario di laboratorio biomedico)

Durata 6 ore presenza obbligatoria richiesta per ECM 90%, pause escluse

Crediti stimati 6

Obiettivo formativo:

20 - Tematiche speciali del S.S.N. e/o S.S.R. a carattere urgente e/o straordinario individuate dalla Commissione nazionale per la formazione continua e dalle regioni/province autonome per far fronte a specifiche emergenze sanitarie con acquisizione di nozioni tecnico-professionali

Acquisizione competenze di processo

il corso si propone di fornire conoscenze e competenze nelle procedure e attività organizzative inerenti al paziente emofilico, al fine di fornire ai discenti strumenti sul come migliorare la qualità, efficienza, sicurezza e appropriatezza dei percorsi assistenziali e sanitari e verte sul "come" svolgere le attività.

PROGRAMMA

08.40 apertura desk segreteria

09.00 Saluti delle Autorità

AVVIO ECM - I SESSIONE

Moderatori

Sandra Verna

Domenico Genovesi

09.20 TERAPIA CONSERVATIVA E INFILTRATIVA NEL PZ CON ARTROPATIA EMOFILICA

Cristian Carulli

09.40 INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO E PERCORSI TERAPEUTICI NEI DIFETTI RARI DELLA COAGULAZIONE

Raniero Malizia

10:00 TERAPIE INNOVATIVE IN EMOFILIA: NON FACTOR

Maria Elisa Mancuso

10.20 LE NUOVE TERAPIE SOSTITUTIVE E TERAPIA GENICA

Matteo Di Minno

II SESSIONE

10.40 Pausa

Moderatori

Mauro Di Ianni

Teresa Antidormi

11 GESTIONE DEL PAZIENTE EMOFILICO IN TERAPIA ANTICOAGULANTE

Giulia Renda

11.20 EMOFILIA ACQUISITA

Erminia Baldacci

11.40 GESTIONE DELL'IMMUNOTOLLERANZA



Paola Ranalli

12.00 ESPERIENZA DEL SIT DI CHIETI

Myriam Luongo

III SESSIONE

Moderatori

Francesco Delle Monache

Raniero Malizia

12.20 GESTIONE DELL'URGENZA-EMERGENZA

Ivan Dell'Atti

12.40 OLTRE LA DIAGNOSI: IMPATTO PSICOLOGICO E VISSUTO EMOTIVO NELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

Antonella Capitanio

13 TAVOLA ROTONDA

EMOFILIA OGGI, LO STATO DELL'ARTE, I PROGRESSI, LE CRITICITÀ

Resp. Scientifica, Moderatori di sessione, Docenti e Presidenti associazioni

13.30 Pausa

IV SESSIONE

Moderatori

Fabrizio Paolini

Amalia Procida

14.30 EMOFILIA NEI PAZIENTI LIEVI E MODERATI

Mariacristina Di Benedetto

14.50 GENETICA DELLE MALATTIE RARE

Valentina Gatta

15.00 INTELLIGENZA ARTIFICIALE E INNOVAZIONE INDUSTRIALE NELLA SOSTENIBILITÀ DELLE MALATTIE RARE

Gianluca Di Francesco

15.20 DIBATTITO CONCLUSIVO SUI TEMI TRATTATI

Responsabile scientifico e relatori

16.20 Take Home Message

Sandra Verna

16. 50 Fine dei lavori

Questionario di valutazione e gradimento
online- compilabili sul sito www.albaauxilia.it fino al 22 giugno 2026



Forum nazionale ECM
Provider del Giorno
Gennaio 2014



Partner italiano del
Progetto Europeo Po.He.Fa.
Policy, Health & Family Learning,
con la collaborazione della E.A.H.C.



ALBA AUXILIA

Provider Educazione Continua in Medicina - ID 484
Accreditamento standard nazionale per formazione RES, FSC e FAD
Via del Picchio, 5 - 67100 - L'AQUILA
Segreteria tel. +39.393.1825042 - segreteria@albaauxilia.eu
Presidenza tel. +39.328.2864203 - presidenza@albaauxilia.eu
Web www.albaauxilia.eu - CF e P. IVA 01784990663

Board

nome	cognome	Laurea	Spec.ne	Incarico e sede di lavoro
Teresa	ANTIDORMI	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico presso UOC di Medicina Trasfusionale Aziendale – Chieti – ASL 2 Abruzzo
Erminia	BALDACCI	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico, Centro Emofilia del Policlinico Umberto I di Roma
Antonella	CAPITANIO	Psicologia	Psicoterapia	Libero Professionista. Psicologo per il disagio scolastico presso I.C. Torre de' Passeri (PE)
Christian	CARULLI	Medicina e Chirurgia	Ortopedia e Traumatologia	Professore Associato Clinica Ortopedica dell'Università di Firenze- Responsabile Ambulatorio Multidisciplinare nazionale per la gestione delle malattie emorragiche - AOU Careggi Firenze
Ivan	DELL'ATTI	Medicina e Chirurgia	Anestesia e Rianimazione	Responsabile UOS Anestesia, PO SS Annunziata Chieti, ASL 2 Abruzzo
Francesco	DELLE MONACHE	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Responsabile Dipartimento Medico ASL 4 Abruzzo - Teramo
Mariacristina	DI BENEDETTO	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Dirigente Medico, Ambulatorio Emostasi e Trombosi U.O.C. Medicina Interna U.O.S. Ematologia Presidio Ospedaliero "G. Mazzini" – Teramo – ASL 4 Abruzzo
Gianluca	DI FRANCESCO	Ingegneria Meccanica e Automazione Industriale	Leading People and Teams	Esperto AI Applicata, Bologna
Mauro	DI IANNI	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Professore Ordinario Dipartimento Medicina e Scienze dell'Invecchiamento Università degli Studi Gabriele d'Annunzio, Chieti - Direttore Unità Operativa Complessa Ematologia - Presidio ospedaliero Pescara - ASL 3 Abruzzo
Matteo	DI MINNO	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Professore Ordinario di Scienze tecniche mediche e chirurgiche avanzate - Dipartimento Medicina Clinica e Chirurgia – Università Federico II - Napoli
Valentina	GATTA	Biologia	Genetica Medica	Professore Ordinario di Genetica Medica - Università degli Studi G. D'Annunzio - Chieti
Domenico	GENOVESI	Medicina e Chirurgia	Radioterapia	Professore Ordinario di Radioterapia Oncologica- Università degli Studi Gabriele d'Annunzio - Direttore UOC Radioterapia Oncologica - Ospedale S.S. Annunziata di Chieti
Myriam	LUONGO	Medicina e Chirurgia	Patologia clinica	Dirigente Medico presso UOC di Medicina Trasfusionale Aziendale – Chieti – ASL 2 Abruzzo
Raniero	MALIZIA	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico UOC Medicina Trasfusionale Aziendale – Centro Emofilia Ospedale SS. Annunziata – ASL 2 Abruzzo Chieti
Maria Elisa	MANCUSO	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Ematologa del Centro Emofilia di Humanitas Research Hospital e Adjunct Clinical Professor di Humanitas University - Milano
Fabrizio	PAOLINI	Medicina e Chirurgia	Patologia clinica	Dirigente Medico presso UOC di Medicina Trasfusionale Aziendale – Chieti – ASL 2 Abruzzo
Amalia	PROCIDA	Medicina e Chirurgia	Igiene e Medicina Preventiva	Dirigente Medico presso UOC di Medicina Trasfusionale Aziendale – Chieti – ASL 2 Abruzzo
Paola	RANALLI	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente medico, Unità Operativa Complessa Ematologia, Presidio ospedaliero Pescara, ASL 3 Abruzzo
Giulia	REDA	Medicina e Chirurgia	Cardiologia	Professore associato Malattie dell'Apparato Cardiovascolare - Dipartimento Neuroscienze Imaging e Scienze Cliniche - Università degli Studi Gabriele d'Annunzio - Chieti
Sandra	VERNA	Medicina e Chirurgia	Biochimica clinica	Direttore f.f. UOC Medicina Trasfusionale Aziendale P.O. di Chieti, Lanciano, Vasto e Ortona – ASL 2 Abruzzo

Bibliografia

1. Casini A, Al-Samkari H, Hayward C, Peyvandi F. Rare bleeding disorders: Advances in management. *Haemophilia*. 2024 Apr;30(Suppl 3):60-69. doi: 10.1111/hae.14986.

2. Debbie Jiang, Michael Wang, Allison P Wheeler, Stacy E Croteau. 2025 Clinical Trials Update on Hemophilia, VWD, and Rare Inherited Bleeding Disorders. *Am J Hematol*. 2025 Apr;100(4):666-684. doi:10.1002/ajh.27602.
3. Magdalena Lewandowska, Sonia Nasr, Amy D Shapiro - Emerging Therapies in Hemophilia: Improving Equitable Access to Novel Therapies. *[PubMed Central Article]* 2025.
4. AAVV - Guidelines for the Management of Hemophilia – EAHAD / SHT Guidelines Supplement (incl. 2024 physiotherapy guidance). *EHA/EAHAD collaborative guidelines*. 2024.
5. Perrone V, Leogrande M, Cappuccilli M, Degli Esposti L. Real-world insights into the management of hemophilia A in Italy: treatment patterns and healthcare resource utilization. *Blood Res*. 2024 Oct;59(1):30. doi:10.1007/s44313-024-00034-6.
6. Castaman G, Di Minno G, Simioni P, Molinari AC, Siragusa S, Baldacci E, La Mura V, Lupi A, Ferri Grazzi E, Peyvandi F. Gene therapy for people with hemophilia B: a proposed care delivery model in Italy. *J Thromb Haemost*. 2024 Nov;22(11):3084-3096. doi:10.1016/j.jtha.2024.07.029

Presidenti del Congresso

Dr.ssa Sandra Verna (Chieti)

Dr. Raniero Malizia (Chieti)

Segreteria Scientifica

Dr. Fabrizio Paolini

Dott.ssa Teresa Antidormi

Dott.ssa Amalia Procida

Dott.ssa Myriam Luongo

Progettazione programma ECM, accreditamento e Segreteria Organizzativa

Alba Auxilia

Provider nazionale standard per tutte le Professioni sanitarie, ID 484