

Emofilia e MEC: innovazioni terapeutiche, emergenza clinica e bisogni dei pazienti

Convegno ECM residenziale multisponsor

Palermo, 26-27 giugno 2026
Hotel Federico II Central Palace

Responsabili scientifici

Prof. Sergio Siragusa
Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone" di Palermo

Prof.ssa Mariasanta Napolitano
Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello, Palermo

Razionale

Le malattie emorragiche congenite (MEC), tra cui l'emofilia, rappresentano patologie rare che richiedono una gestione clinica complessa e multidisciplinare. Negli ultimi anni l'introduzione di nuove terapie sostitutive a emivita prolungata, trattamenti non sostitutivi e le prospettive della terapia genica hanno profondamente modificato lo scenario terapeutico, migliorando la qualità e l'aspettativa di vita dei pazienti.

Parallelamente rimangono centrali alcuni aspetti della presa in carico, come la gestione dell'emergenza emorragica, la definizione di percorsi assistenziali dedicati e la prevenzione delle complicanze osteo-articolari. Un'attenzione crescente è inoltre rivolta alle donne con malattie emorragiche congenite, spesso sottodiagnosticate.

Il convegno si propone come un momento di aggiornamento scientifico e confronto tra specialisti e istituzioni, con l'obiettivo di condividere le più recenti evidenze cliniche e discutere i bisogni ancora insoddisfatti delle persone con emofilia, promuovendo un approccio integrato tra assistenza sanitaria, ricerca e attenzione al paziente.

Programma

Venerdì 26 giugno

9:00-9:30	Accredito partecipanti	
9:30-10:00	Saluti di benvenuto e presentazione del Convegno	Sergio Siragusa (Palermo), Mariasanta Napolitano (Palermo)
	Saluti istituzionali	Da definirsi
1ª sessione "Emofilie e terapie"		
Moderatore: Gaetano Giuffrida (Catania)		
10:00-10:20	Inquadramento clinico dell'emofilia e delle malattie emorragiche congenite (MEC)	Sergio Siragusa (Palermo)
10:20-10:50	Le terapie oggi (terapia sostitutiva standard, farmaci a emivita prolungata e terapie non sostitutive)	Maria Elisa Mancuso (Rozzano-MI)
10:50-11:10	Terapia genica: stato dell'arte e prospettive future	Giovanni Di Minno (Napoli)
11:10-11:30	Discussione	
11:30-11:45	Pausa caffè	
2ª sessione "Donne e MEC"		
Moderatore: Cristina Santoro (Roma)		
11:45-12:05	La donna con emofilia: dalla diagnosi alla terapia	Mariasanta Napolitano (Palermo)

12:05-12:25	Scenari clinici	Marta Mattana (Palermo)
12:25-12:45	Impatto clinico e familiare	Maria Francesca Mansueto (Palermo)
12:45-13:00	Discussione	
13:00-14:00	Pranzo	
3ª sessione “Emergenza-urgenza e nuove frontiere terapeutiche”		
Moderatore: Dorina Cultrera (Catania)		
14:00-14:20	Gestione dell'emergenza nel paziente con emofilia: i percorsi ospedalieri dedicati (PDTA)	Sergio Cabibbo (Ragusa)
14:20-14:40	Gestione dell'emergenza emorragica nel Pronto Soccorso	Paola Noto (Catania)
14:40-15:40	Tavola rotonda Modera: Salvatore Presti (Associazione degli Amici dell'Emofilia di Palermo) Discussori: Sergio Cabibbo (Ragusa), Antonino Giarratano (Palermo), Paola Noto (Catania), Cristina Santoro (Roma), Maria Luisa Ventura (Palermo) Argomenti di discussione: • Esperienze dei Pronto Soccorso • Impatto delle politiche sanitarie sulle malattie rare • Il punto di vista dei pazienti	
4ª sessione: “Emofilia e salute osteo-articolare”		
Moderatore: Giulia Letizia Mauro (Palermo)		
15:40-16:00	Valutazione ortopedica della salute osteo-articolare	Gianluigi Pasta (Pavia)
16:00-16:20	Valutazione ecografica articolare	Dario Di Minno (Napoli)
16:20-16:40	Dalla diagnosi funzionale al progetto riabilitativo personalizzato nel paziente con MEC	Dalila Scaturro (Palermo)
16:40-17:00	Valutazione fisioterapica-Riabilitazione	Fausto Arcuri (Palermo)
17:00-17:20	Discussione	
17:20-17:30	Take home message	

Sabato 27 giugno (Sessione fuori campo ECM)

I diritti e i bisogni non soddisfatti delle persone con emofilia

Modera: Angela Colletti (Associazione degli Amici dell'Emofilia di Palermo)

09:30 – 10:00 Aspetti medico-legali nelle malattie emorragiche congenite
Antonina Argo

10:00 – 10:30 Tutela giuridica e diritti dei pazienti
Avv. Ermanno Zanca

10:30 – 12:30 Incontro e confronto con le Associazioni dei Pazienti

- Discussione interattiva con i partecipanti
- Q&A su aspetti clinici, sociali e organizzativi

12:30-13:00 Conclusioni finali e chiusura del convegno