

VIVERE LA TERAPIA: STRUMENTI E COMPETENZE PER L'AUTOGESTIONE NELLE MALATTIE EMORRAGICHE EREDITARIE

20 giugno 2026

Hotel Sporting Villa Maria
Contrada Pretaro – Francavilla al mare (CH)

Razionale

L'emofilia e gli altri difetti emorragici ereditari rappresentano patologie rare ad elevata complessità clinica e gestionale, caratterizzate da un significativo impatto sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver. Negli ultimi anni, l'evoluzione delle strategie terapeutiche, dall'impiego dei concentrati plasmaderivati e ricombinanti a emivita prolungata, fino alle terapie non sostitutive e alle prospettive di terapia genica, ha profondamente modificato l'approccio alla malattia, orientandolo verso modelli assistenziali sempre più personalizzati e proattivi.

In questo contesto, il trattamento domiciliare e l'auto infusione rappresentano pilastri fondamentali nella gestione moderna delle coagulopatie congenite.

La possibilità di intervenire tempestivamente sugli episodi emorragici e di garantire una profilassi regolare ed efficace consente di ridurre il rischio di danno articolare, le ospedalizzazioni e le complicanze a lungo termine, favorendo al contempo l'autonomia del paziente e la piena integrazione nella vita sociale, scolastica e lavorativa.

L'educazione terapeutica strutturata costituisce pertanto un elemento imprescindibile del percorso di cura. Il training teorico-pratico all'auto infusione non è solo un momento formativo tecnico, ma un processo multidisciplinare che coinvolge medico, infermiere, paziente e famiglia, finalizzato a promuovere consapevolezza, aderenza terapeutica, sicurezza nella somministrazione, corretta gestione del materiale e delle eventuali complicanze.

Il presente corso si propone di fornire strumenti teorici aggiornati e competenze pratiche essenziali per l'implementazione e il consolidamento del trattamento domiciliare nelle persone con emofilia e altri difetti emorragici ereditari, attraverso un approccio interattivo e multidisciplinare. Particolare attenzione sarà dedicata agli aspetti organizzativi, educazionali e di empowerment del paziente in linea con i modelli di presa in carico integrata raccomandati a livello nazionale ed internazionale.

L'obiettivo è rafforzare la cultura dell'autogestione responsabile e sicura, favorendo un modello assistenziale centrato sulla persona, capace di coniugare innovazione terapeutica, appropriatezza clinica e miglioramento concreto degli esiti e della qualità di vita.

Responsabili scientifici ECM

Dr.ssa Sandra Verna

Direttore f.f. UOC Medicina Trasfusionale Aziendale

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

Partecipanti, fino a 25

Infermiere, max 7

Medico Chirurgo (tutte le discipline), max 15

TSLB (Tecnico sanitario di laboratorio biomedico), max 3

Durata 8 ore presenza obbligatoria richiesta per ECM 90%, pause escluse

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

AVVIO ECM - I SESSIONE

Moderatori

Sandra Verna

Alessandro Gigante

09.00 **Raniero Malizia**

I DIFETTI EMORRAGICI EREDITARI DELL'EMOSTASI

10.00 **Emmanuele Tafuri**

TRATTAMENTO IN EMERGENZA E GESTIONE DEL TRAUMA

11.00 **Paola Ranalli**

PROFILASSI O ON DEMAND?

12.00 Pausa

II SESSIONE

Moderatori

Angelo Lupi

Josephine Di Paolo

Federico Gizzi

12.30 **Enza Scarinci**

L'INFUSIONE CORRETTA

13.30 **Fabio Manganaro**

GESTIONE INFERMIERISTICA DEL PAZIENTE

14.30 Pausa

III SESSIONE - pratica

Moderatore

Angelo Lupi - Presidente AMARE ONLUS - Pescara

Tutor

Raniero Malizia

Sandra Verna

15.00 VENIPUNTURA: ESERCITAZIONI PRATICHE E PROVE SIMULATE

16.00 ESERCITAZIONI INDIVIDUALI

17.00 PROVA CONCLUSIVA PER VALUTAZIONE IDONEITA'

18.00 fine lavori

Questionario di valutazione ECM e gradimento
online- compilabili sul sito www.albaauxilia.it fino al 23 giugno 2026

Board

nome	cognome	Laurea	Spec.ne	Incarico e sede di lavoro
Josephine	Di Paolo	Medicina e Chirurgia	Patologia Clinica	Dirigente Medico medicina Trasfusionale CHIETI ASL 2 Abruzzo
Alessandro	GIGANTE	Medicina e Chirurgia	Patologia Clinica	Dirigente Medico medicina Trasfusionale CHIETI ASL 2 Abruzzo
Federico	GIZZI	Medicina e Chirurgia	Patologia Clinica	Dirigente Medico medicina Trasfusionale 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
Fabio	MANGANARO	Infermiere	Infermiere	coordinatore infermieristico medicina Trasfusionale CHIETI - ASL 2 Abruzzo
Lupi	ANGELO	Laico	Laico	Presidente AMARE ONLUS - Pescara
Paola	RANALLI	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente medico, Unità Operativa Complessa Ematologia, Presidio ospedaliero Pescara, ASL 3 Abruzzo
Enza	SCARINCI	Infermiere	Infermiere	Medicina Trasfusionale CHIETI - ASL 2 Abruzzo
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
Emmanuele	TAFURI	Medicina e Chirurgia	Medicina interna	Responsabile Medicina e chirurgia d'accettazione e d'urgenza, CHIETI - ASL 2 Abruzzo

Bibliografia

New perspectives in hemophilia treatment.

Kessler CM. Hematology Am Soc Hematol Educ Program. 2005;429-35. doi: 10.1182/asheducation-2005.1.429.PMID: 16304415 (Pubmed)

Focus on factors.

McDaniel P.J Intraven Nurs. 2000 Sep-Oct;23(5):282-9.PMID: 11847739 (Pubmed)

The Use of Tranexamic Acid (TXA) for the Management of Hemorrhage in Trauma Patients in the Prehospital Environment: Literature Review and Descriptive Analysis of Principal Themes.

Stansfield R, Morris D, Jesulola E.Shock. 2020 Mar;53(3):277-

283.doi:10.1097/SHK.0000000000001389.PMID: 32044848 (Pubmed)

Presidenti del Congresso

Sandra Verna (Chieti)

Raniero Malizia (Chieti)

Segreteria Scientifica

Fabrizio Paolini (Chieti)

Teresa Antidormi (Chieti)

Amalia Procida (Chieti)

Progettazione programma ECM, accreditamento e Segreteria Organizzativa

Alba Auxilia

Provider nazionale standard per tutte le Professioni sanitarie, ID 484