

Oggetto della tematica trattata:

Favorire, attraverso il lavoro del Gruppo di Miglioramento, la condivisione di orientamenti operativi riguardanti ulteriori aspetti della gestione della persona con emofilia, individuando aree prioritarie di miglioramento della pratica clinica e promuovendo una maggiore uniformità di approccio tra i Centri partecipanti.

Destinatari iniziativa: Medico Chirurgo (discipline: Ematologia, Medicina Interna, Pediatria)

Durata Evento: 8 ore

Crediti formativi totali: n. 12,8

Partecipanti: 17

Tipologia Evento: FSC Gruppo di Miglioramento

ID ECM Evento: 491916 ed. 1

ID Provider: 3738 Non Solo Meeting srl

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 – Tematica Speciale: MALATTIE RARE

HAEMOPHILIA EXPERT CONSENSUS 4.0

FSC Gruppo di miglioramento, 25 e 26 settembre 2025

Hotel Royal Continental, Via Partenope 38, Napoli

RESPONSABILI SCIENTIFICI: Prof. Matteo Dario DI MINNO, Dott.ssa Rita Carlotta SANTORO

Venerdì 25 Settembre 2026

14:00-14:10	Apertura, razionale e obiettivo finale: dai risultati della survey preliminare alle raccomandazioni Matteo Dario Di Minno, Rita Carlotta Santoro
14:10-14:40	Risultati del questionario preliminare di consenso Rita Carlotta Santoro, Matteo Dario di Minno
14:40-16:30	Emofilia lieve/moderata: fenotipo, stratificazione, target terapeutici Votazione Statement 1^ parte Matteo Dario Di Minno, Rita Carlotta Santoro, Erminia Baldacci, Maria Basso, Elisa Bertoni, Alessandra Borchellini, Ilenia Lorenza Calcaterra, Ernesto Cimino, Dorina Cultrera, Filomena Daniele, Paola Giordano, Anna Guida, Renato Marino, Mariasanta Napolitano, Gabriele Quintavalle, Maria Rosaria Villa, Ezio Zanon
16:30-17:00	Coffee Break

- 17:00-18:30 **Emofilia nelle donne, portatrici e pazienti con basso livello di fattore**
Votazione Statement 2^a parte
Matteo Dario Di Minno, Rita Carlotta Santoro, Erminia Baldacci, Maria Basso, Elisa Bertoni, Alessandra Borchellini, Ilenia Lorenza Calcaterra, Ernesto Cimino, Dorina Cultrera, Filomena Daniele, Paola Giordano, Anna Guida, Renato Marino, Mariasanta Napolitano, Gabriele Quintavalle, Maria Rosaria Villa, Ezio Zanon
- 18:30-19:15 **Discussione e revisione degli Statement con consenso non raggiunto**
Matteo Dario Di Minno, Rita Carlotta Santoro, Erminia Baldacci, Maria Basso, Elisa Bertoni, Alessandra Borchellini, Ilenia Lorenza Calcaterra, Ernesto Cimino, Dorina Cultrera, Filomena Daniele, Paola Giordano, Anna Guida, Renato Marino, Mariasanta Napolitano, Gabriele Quintavalle, Maria Rosaria Villa, Ezio Zanon
- 19:15-19:30 **Condivisione delle conclusioni della prima giornata e definizione dei punti di consenso da sviluppare nel documento finale**
Matteo Dario Di Minno, Rita Carlotta Santoro

Sabato 26 Settembre 2026

Modalità di svolgimento: ciascun argomento sarà introdotto dai Relatori con una breve presentazione supportata da slides e costituirà lo spunto per un successivo giro di tavolo finalizzato al confronto delle esperienze e alla discussione collegiale.

- 09:00-09:15 **Il paziente con emofilia fisicamente attivo**
Rita Carlotta Santoro
- 09:15-10:00 **Definizione dei livelli di protezione**
Matteo Dario Di Minno
- 10:00-10:45 **Attività fisica vs attività sportiva**
Rita Carlotta Santoro
- 10:45-11:30 **Personalizzazione degli schemi di profilassi**
Matteo Dario Di Minno
- 11:30-12:00 Coffee Break
- 12:00-12:40 **Round table: definizione dei livelli di profilassi, attività fisica vs attività sportiva, personalizzazione degli schemi di profilassi**
Matteo Dario Di Minno, Rita Carlotta Santoro, Erminia Baldacci, Maria Basso, Elisa Bertoni, Alessandra Borchellini, Ilenia Lorenza Calcaterra, Ernesto Cimino, Dorina Cultrera, Filomena Daniele, Paola Giordano, Anna Guida, Renato Marino, Mariasanta Napolitano, Gabriele Quintavalle, Maria Rosaria Villa, Ezio Zanon
- 12:40-13:00 **Sintesi delle raccomandazioni condivise e definizione delle aree prioritarie di miglioramento della pratica clinica**
Rita Carlotta Santoro, Matteo Dario Di Minno

RAZIONALE SCIENTIFICO

Negli ultimi anni il progetto “Haemophilia Expert Consensus” ha rappresentato un’importante occasione di confronto tra specialisti impegnati nella gestione delle persone con emofilia, favorendo la condivisione delle esperienze cliniche e l’approfondimento di aspetti ancora caratterizzati da una significativa eterogeneità nella pratica assistenziale nazionale.

Le precedenti edizioni hanno consentito di individuare aree cliniche nelle quali permane la necessità di promuovere un maggiore allineamento dei comportamenti diagnostico-terapeutici e organizzativi. In particolare, l’attenzione si è concentrata sull’emofilia lieve e moderata e sulla gestione delle donne con emofilia o con bassi livelli di fattore, temi che rappresentano ancora oggi ambiti nei quali persistono differenze interpretative e gestionali tra i diversi Centri.

Per tale motivo, il presente progetto prevede una fase preliminare di survey, finalizzata a raccogliere le valutazioni dei componenti del Gruppo di Miglioramento su una serie di statement riguardanti esclusivamente l’emofilia lieve e moderata e l’emofilia nelle donne, già oggetto delle precedenti edizioni del progetto. I risultati della survey costituiranno la base di partenza per il confronto scientifico previsto durante la prima giornata dei lavori e per la successiva elaborazione del documento di consenso.

Il progetto è realizzato secondo la metodologia della Formazione Sul Campo (FSC)-Gruppo di Miglioramento, nella quale il processo formativo si sviluppa attraverso il lavoro collaborativo tra professionisti che condividono esperienze, analizzano criticamente le evidenze scientifiche disponibili e confrontano i differenti modelli organizzativi e assistenziali adottati nei rispettivi Centri. In tale contesto, il valore formativo deriva principalmente dall’interazione tra pari e dalla partecipazione attiva di tutti i componenti del Gruppo di Miglioramento, chiamati a contribuire con la propria esperienza professionale alla costruzione di orientamenti condivisi.

Durante la prima giornata di attività, i risultati della survey saranno presentati e discussi collegialmente. Gli statement che avranno evidenziato maggiore variabilità di giudizio saranno analizzati dall’intero Gruppo di Miglioramento attraverso il confronto delle evidenze scientifiche più aggiornate, delle esperienze cliniche maturate nei diversi contesti assistenziali e delle possibili ricadute organizzative. Tale attività consentirà di approfondire gli aspetti ancora controversi e di definire un documento di consenso condiviso relativamente ai temi dell’emofilia lieve e moderata e dell’emofilia nelle donne.

La seconda giornata sarà dedicata all’approfondimento di ulteriori aspetti della gestione della persona con emofilia, quali il paziente fisicamente attivo, la definizione dei livelli di protezione, il rapporto tra attività fisica e attività sportiva e la personalizzazione degli schemi di profilassi. Coerentemente con la metodologia della Formazione Sul Campo, tali argomenti non saranno affrontati mediante relazioni frontali tradizionali, ma costituiranno l’occasione per un confronto strutturato tra tutti i componenti del Gruppo di Miglioramento.

Ciascun tema sarà introdotto dai Responsabili Scientifici attraverso una breve presentazione delle principali evidenze disponibili e di alcuni quesiti guida, che stimoleranno la discussione collegiale. I partecipanti saranno quindi coinvolti nell’analisi delle differenti esperienze maturate nei rispettivi Centri, nel confronto delle strategie assistenziali adottate e nella condivisione delle possibili soluzioni applicabili alla pratica clinica. Ad esempio, nella sessione dedicata alla definizione dei livelli di protezione, il Responsabile Scientifico faciliterà il confronto chiedendo ai partecipanti di discutere quali livelli ritengano appropriati nei diversi scenari clinici, quali evidenze supportino tali scelte e quali differenze emergano nella pratica quotidiana dei rispettivi Centri, favorendo così la costruzione condivisa di orientamenti operativi.

I Responsabili Scientifici hanno il compito di definire gli obiettivi formativi del progetto, predisporre la survey preliminare e i materiali scientifici, coordinare metodologicamente le attività del Gruppo di Miglioramento e facilitare il confronto tra i partecipanti durante tutte le fasi del percorso. Essi garantiscono la coerenza scientifica e metodologica delle attività formative, promuovono la partecipazione attiva di tutti i componenti del gruppo e curano la sintesi finale delle conclusioni condivise.

I componenti del Gruppo di Miglioramento partecipano attivamente all’intero percorso formativo, contribuendo alla discussione dei risultati della survey, all’analisi critica delle evidenze scientifiche, alla condivisione delle esperienze organizzative e cliniche maturate nei rispettivi Centri e alla formulazione di proposte operative condivise. Il confronto multidisciplinare e l’interazione continua tra pari costituiscono il principale strumento di apprendimento e rappresentano l’elemento distintivo della metodologia FSC prevista dalla normativa AGENAS.

L’attività del Provider ECM garantisce il supporto metodologico e organizzativo necessario allo svolgimento del percorso formativo, assicurando la corretta applicazione dei requisiti previsti dalla normativa AGENAS per la

Formazione Sul Campo – Gruppi di Miglioramento, la tracciabilità delle attività svolte, la documentazione del lavoro collegiale, la verifica del raggiungimento degli obiettivi formativi e la produzione degli elaborati conclusivi.

L'obiettivo finale del progetto è duplice. Da un lato, elaborare un documento di consenso condiviso sui principali aspetti clinici e gestionali dell'emofilia lieve e moderata e dell'emofilia nelle donne, sulla base dei risultati della survey preliminare e del confronto sviluppato durante la prima giornata di lavori. Dall'altro, favorire, attraverso il lavoro del Gruppo di Miglioramento, la condivisione di orientamenti operativi riguardanti ulteriori aspetti della gestione della persona con emofilia, individuando aree prioritarie di miglioramento della pratica clinica e promuovendo una maggiore uniformità di approccio tra i Centri partecipanti.

GRUPPO DI MIGLIORAMENTO

Cognome e Nome	Laurea	Specializzazione	Qualifica attuale	Dipartimento o Unità Operativa e Ospedale e/o Università	Città
Erminia BALDACCI	Laurea in Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico	Istituto di Ematologia Centro di Riferimento MEC Ambulatorio di Emostasi e Trombosi Policlinico Umberto I Roma	Roma
Maria BASSO	Laurea in Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Dirigente Medico	UOS di Dipartimento Malattie Emorragiche e Trombotiche Policlinico Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore Roma	Roma
Elisa BERTONI	Laurea in Medicina e Chirurgia	Pediatria	Dirigente Medico	UO Oncoematologia Pediatria Spedali Civili di Brescia	Brescia
Alessandra BORCHIELLINI	Laurea in Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico	SSCVD Malattie Trombotiche ed Emorragiche AOU Città della Salute e della Scienza di Torino	Torino
Ilenia Lorenza CALCATERRA	Laurea in Medicina e Chirurgia	Medicina interna	Ricercatore a tempo determinato	DAI Medicina Interna AOU Federico II di Napoli	Napoli
Ernesto CIMINO	Laurea in Medicina e Chirurgia	Medicina interna	Dirigente Medico	DAI Medicina Interna AOU Federico II di Napoli	Napoli
Dorina CULTRERA	Laurea in Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico	Centro Regionale per Emofilia UOC di Ematologia AOU Policlinico V Emanuele di Catania	Catania
Filomena DANIELE	Laurea in Medicina e	Ematologia Clinica e di	Dirigente Medico	Responsabile SS Patologia della	Cosenza

	Chirurgia	Laboratorio		Coagulazione presso UOC Ematologia AO di Cosenza	
Matteo Dario DI MINNO	Laurea in Medicina e Chirurgia	Medicina interna	Professore Ordinario	Dipartimento Scienze Mediche Traslazionali e attività di Ricerca Centro di Coordinamento Regionale per le Emocoagulopatie Università di Napoli Federico II	Napoli
Paola GIORDANO	Laurea in Medicina e Chirurgia	Pediatria Generale	Professore Ordinario	Direttore Centro Emofilia Pediatria AO Universitaria Policlinico di Bari	Bari
Anna GUIDA	Laurea in Medicina e Chirurgia	Medicina interna	Dirigente Medico	Centro Emofilia Ospedale Ruggi d'Aragona di Salerno	Salerno
Renato MARINO	Laurea in Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Dirigente Medico	UOSD Emofilia e Trombosi AOU Ospedale Policlinico Consorziale di Bari	Bari
Mariasanta NAPOLITANO	Laurea in medicina e chirurgia	Ematologia	Professore Associato	Dirigente Medico Ematologia 2 e Malattie Rare PO Cervello di Palermo	Palermo
Gabriele QUINTAVALLE	Laurea in medicina e chirurgia	Medicina Interna	Dirigente Medico	Centro di Riferimento Regionale Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite presso AOU di Parma	Parma
Rita Carlotta SANTORO	Laurea in Medicina e Chirurgia	Ematologia Clinica e di Laboratorio e Oncologia Medica	Direttore	SDO Emofilia Emostasi e Trombosi Dipartimento di Ematologia Oncologia Azienda Ospedaliero Universitaria Renato Dulbecco Catanzaro	Catanzaro
Maria Rosaria VILLA	Laurea in Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico	UOC Ematologia PO Santa Maria di Loreto Nuovo ASL Napoli 1 Centro di Napoli	Napoli
Ezio ZANON	Laurea in Medicina e Chirurgia	Ematologia	Dirigente Medico	Responsabile Centro Emofilia UOSD Coagulopatie Dipartimento di Medicina DIMED Azienda Ospedaliera di Padova	Padova