



Convegno interregionale
EMOFILIA 3.0 - NUOVE TERAPIE, NUOVE GENERAZIONI
Bari, 11 gennaio 2020

RAZIONALE

Negli ultimi anni la ricerca si è concentrata nello sviluppo di nuovi farmaci ad emivita sempre più prolungata per quanto riguarda la terapia sostitutiva nonché ad individuare nuovi paradigmi per il trattamento delle sindromi emofiliche. Tante informazioni richiedono un approfondimento attento e qualificato. L'obiettivo di questo convegno è quello di approfondire le nuove opzioni terapeutiche per i pazienti con emofilia A e B con e senza inibitore, rivolgendosi in particolare alle nuove generazioni, in modo da fornire loro il quadro completo delle opportunità terapeutiche attualmente disponibili e di quelle in fase di studio per renderli sempre più consapevoli dell'innovazione che la ricerca offre loro.

In un prossimo futuro, la terapia genica potrebbe offrire addirittura una cura definitiva in un'unica somministrazione, agendo alla base della malattia affinché le cellule del paziente possano a loro volta produrre un fattore della coagulazione funzionante.

Il convegno sarà rivolto a tutti quei professionisti della salute che possono avere a che fare con pazienti affetti da patologie emorragiche, con particolare attenzione verso l'emofilia e vedrà partecipi le associazioni di pazienti ed i pazienti della regione Puglia e delle regioni limitrofe.



PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 08:00 - 09:00** Registrazione dei partecipanti
09:00 - 09:30 Saluti introduttivi
Nicola Ciavarella (Bari); C. Ettore (Bari); Francesco A. Scaraggi (Bari); Autorità locali
Benvenuto ABCE Onlus e introduzione ai lavori
Cristina Cassone (Martina Franca – TA)
- 09:30 - 11:00** **SESSIONE I – A che punto è la ricerca**
Moderatori: *Paola Giordano (Bari), Giuseppe Malcangi (Bari)*
- 09:30 - 10:00 Le novità terapeutiche in emofilia A e studi in corso
Maria Elisa Mancuso (Milano)
- 10:00 - 10:30 Le novità terapeutiche in emofilia B
Angiola Rocino (Napoli)
- 10:30 - 11:00 Discussione sui temi precedentemente trattati. Partecipano alla discussione: *Enrico Mazza (Bergamo), Nicola Cavalieri (Bari), Comitato FedEmo Giovani, Maria Elisa Mancuso (Milano), Giancarlo Castaman (Firenze)*
- 11:00 - 11:30** *Pausa Caffè*
- 11:30 - 13:00** **SESSIONE II – Il paziente 3.0 e le attuali esperienze cliniche**
Moderatori: *Antonella Coluccia (Lecce), Maurizio Margaglione (Foggia)*
- 11:30 - 11:45 L'esperienza clinica negli adulti
Renato Marino (Bari)
- 11:45 - 12:00 L'esperienza clinica nei bambini
Giuseppe Lassandro (Bari)
- 12:00 - 12:15 La terapia genica
Giancarlo Castaman (Firenze)
- 12:15 - 12:30 Nuove generazioni di pazienti
Matteo Arzenton (Vicenza)
- 12:30 - 13:00 *Discussione sui temi precedentemente trattati*
Tutti i relatori
- 13:00 - 14:00** *Pausa Pranzo*
- 14:00 - 16:00** **SESSIONE III – Una generazione in movimento**
Moderatori: *Elvira Grandone (Foggia), Chiara Biasoli (Cesena)*
- 14:00 - 14:30 L'artropatia emofilica nel paziente 3.0
Christian R. Carulli (Firenze)
- 14:30 - 15:00 L'importanza dell'ecografia
Stefania Longo (Bari), Alberto Gaeta (Bari)
- 15:00 - 15:30 La preparazione al movimento
Clarissa Bruno (Bari)
- 15:30 - 16:00 *Discussione sui temi precedentemente trattati*



- 16:00 - 16:30 *Pausa Caffè*
- 16:30 - 18:00 **SESSIONE IV - Spazio ai Giovani**
Moderatori: *Cristina Cassone (Martina Franca – TA), Rappresentante CrescerEMO, Rappresentante FedEmo Giovani*
- Presentazione del Gruppo crescerEMO
- Tavola rotonda I: "Giovani e sport"**
Ne discutono: Chiara Biasoli (Cesena), Nicolò Marchitelli (Bari)
- Tavola rotonda II: "Focus sul paziente emofilico in emergenza/urgenza"**
Ne discutono: Clarissa Bruno (Bari), Ivan Capelli (Milano), Paola Caporaletti (Foggia), Cristina Cassone (Martina Franca – TA), Nicola Cavalieri (Bari), Paola Giordano (Bari), Maria Elisa Mancuso (Milano), Rosedwige Marchitelli (Bari); Simone Sandri (Bologna) e i ragazzi dell'ABCE
- 18:00 - 18:30 **Considerazioni conclusive e chiusura dei lavori**
- 18:30 **Compilazione del questionario ECM**