



CONVEGNO TRIENNALE SUI PROBLEMI CLINICI E SOCIALI DELL'EMOFILIA

FIRENZE



*“Il futuro della ricerca
e l’accessibilità
alla terapia dell’emofilia”*

2 - 4 novembre 2014

Palazzo degli Affari • Piazza Adua 1 • Firenze



**CONVEGNO TRIENNALE
SUI PROBLEMI CLINICI
E SOCIALI DELL'EMOFILIA**

AICE



2 / 4 NOVEMBRE 2014

Obiettivo formativo

Linee guida - Protocolli - Procedure

Numero accreditamento: Convegno 500 - 103897

Numero crediti attribuiti: 17

Il Convegno è destinato alle seguenti figure professionali: Medico Chirurgo e Farmacista

SEGRETERIA SCIENTIFICA: FollowMe

Via Gioberti, 64r • 50121 Firenze
Tel: 055 666006 • Fax: 055 676640
e-mail: segreteria@alice2014.it
www.alice2014.it

PROVIDER ECM:

Aristea Education

Via Roma, 10 • 16121 Genova
Tel. 010 553591 • Fax 010 5535970
e-mail: education@aristea.com

XV TRIENNALE A.I.C.E. - FedEMO

Il futuro della ricerca
e l'accessibilità alla
terapia dell'emofilia

Firenze, 2-4 Novembre 2014

www.aice2014.it

COMITATO SCIENTIFICO

SEDE DEL CONGRESSO

Palazzo degli Affari, Piazza Adua 1, Firenze

PRESIDENTE

Massimo Morfini

ASSOCIAZIONE ITALIANA CENTRI EMOFILIA

Presidente:	Massimo Morfini
Vice Presidente:	Giovanni Di Minno
Rappresentante ISS:	Jane Hassan
Segretario:	Angiola Rocino
Consiglieri:	Chiara Biasoli Maria Messina Flora Peyvandi

FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILICI ONLUS

Presidente:	Gabriele Calizzani
Vice Presidente:	Alberto Garnerò
Segretario Generale:	Romano Arcieri
Consiglieri:	Stefania Farace Renata Liotti
Direttore Esecutivo:	Daniele Preti
Segreteria di Presidenza:	Francesca Loddo

- 12.00 - 14.00 FedEmo: Presentazione risultati del progetto Finestra Rosa.
14.00 Apertura del Convegno.

Assemblea generale AICE, Assemblea generale FedEmo

- 14.00 - 14.15 Saluto e comunicazioni del Presidente AICE.
14.15 - 14.30 Saluto e comunicazioni del Presidente FedEmo.
14.30 - 14.45 Saluto e comunicazioni del Presidente della Fondazione Paracelso.
14.45 - 15.30 Aggiornamento sulla terapia genica dell'emofilia A e B.
Flora Peyvandi
15.30 - 16.00 La terapia cellulare dell'emofilia.
Giuseppe Mazza

16.00 - 16.15 *Coffee break*

16.15 - 18.30 Assemblea dei soci AICE.
Aggiornamento sul Registro AICE.
Emily Oliovecchio
Aggiornamento su Emoweb, links con B-nect e FactorTrack.
Marco Dodero
Il nuovo sito AICEonline.
Silvia Malosio
-

domenica 2 novembre

Attuazione dell'accordo Stato-Regioni per i Centri per le MEC.

Massimo Morfini, Gabriele Calizzani

Aggiornamento sugli studi collaborativi e le iniziative AICE in corso.

Angiola Rocino

Eventuali nuove proposte di studio.

Presentazione dei Candidati per il rinnovo del Consiglio Direttivo dell'AICE, (triennio 2014-2017); nomina dei membri del Seggio elettorale.

Varie ed eventuali.

16.15 - 18.30 **Assemblea FedEmo.**

- 08.30 - 10.40 **Sessione I: Nuove frontiere nella gestione dell'emofilia**
Moderatori: Massimo Morfini, Romano Arcieri
- 08.30 - 09.00 Presentazione dei Principi di terapia dell'emofilia acquisita ed altri inibitori acquisiti dei fattori della coagulazione.
Angiola Rocino
- 09.00 - 09.30 I nuovi concentrati ricombinanti per la terapia dell'emofilia.
Elena Santagostino
- 09.30 - 10.00 La "PK population" e la personalizzazione della profilassi negli emofilici.
Massimo Morfini, Alfonso Iorio
- 10.00 - 10.20 Il braccialetto elettronico: il progetto Sa.Me.Da.[®] - Safety Medical Database; L.I.F.E.[®]. Local Infomed For Emergency.
Raoul Cadei, Cristina Santoro
- 10.20 - 10.40 EmoSoccorso: Monitoraggio e Soccorso di Pazienti a Rischio Emorragico.
Adolfo Deltodesco
- 10.40 - 11.00 *Coffee break.*
- 11.00 - 13.00 **Sessione II: Nuove frontiere per la gestione delle complicanze dell'emofilia.**
Moderatori: Giovanni Di Minno, Gabriele Calizzani
- 11.00 - 11.30 Le tecniche di imaging per la diagnosi e stadiazione dell'artropatia emofilica.
Dario Di Minno
- 11.30 - 12.00 Esperienze di fisioterapia in un Centro Emofilia.
Francesca Lopopolo, Ernesto Andreoli, Eleonora Forneris
-

lunedì 3 novembre

- 12.00 - 12.30 Le cure odontoiatriche in emofilia.
Francesco Riva, Romano Arcieri
- 12.30 - 13.00 Ripensare la malattia, ripensare la medicina.
Andrea Buzzi
- 13.00 - 14.00 *Lunch.*
- 14.00 - 18.30 **Simposio satellite: Le novità dell'industria per l'assistenza ai pazienti affetti da difetto congenito della coagulazione.**
Moderatori: Massimo Morfini, Flora Peyvandi
- 14.00 - 15.00 L'innovazione in emofilia: turoctocog alfa.
"Our commitment in haemophilia".
Ognenka Kozar Markovikj
Turoctocog alfa: design, produzione e monitoraggio.
Angelo Claudio Molinari.
- 15.00 - 16.00 Verso un mondo senza sanguinamenti: la personalizzazione della terapia prende forma.
Perché e come personalizzare la profilassi nei pazienti con emofilia A.
Alessandro Gringeri
L'importanza della personalizzazione dal punto di vista del paziente, delle associazioni e dei payers.
Giuseppe Mazza.
-

Moderatori: Jane Hassan, Elena Santagostino

- 16.00 - 16.30 Hemophilia Solutions: Bayer now and beyond!
Caterina Mannucci
- 16.30 - 17.00 Efficacia del FVIII/FVW nell'Immunotolleranza: l'esperienza internazionale.
Piercarla Schinco
- 17.00 - 17.30 New recombinant coagulation products.
Mathias Jures
- 17.30 - 18.00 New therapeutic approaches in Hematology.
Joachim Fruebis
- 18.00 - 18.30 Esperienza clinica con il primo FVIII ricombinante da linea cellulare umana.
Claudia Nardini
-
- 21.00 Cena sociale AICE presso la Basilica di San Lorenzo.
Proclamazione vincitori dei premi CSL Behring e Bayer.
Proclamazione vincitori della borse di studio Baxter e Novo Nordisk.
-

martedì 4 novembre

- 08.30 - 10.00 **Sessione III: Superare la malattia, essere utili agli altri. L'impegno sociale del paziente emofilico.**
Moderatori: Maria Messina, Andrea Buzzi
- 08.30 - 08.55 Resilienza, energia rinnovabile per le persone.
Antonella Delle Fave, Luca Negri
- 08.55 - 09.15 I progetti per le famiglie: HOPE.
Alessandra Tartarelli
- 09.15 - 09.35 I progetti per le famiglie: Cpi "Cominciamo da piccoli".
Cristina Mazzini
- 09.35 - 10.00 Sans Frontières. Un progetto per lo Zambia.
Claudio Castegnaro
- 10.00 - 10.20 10 anni di vacanza estiva in Romagna: racconto di un'esperienza.
Alessandro Marchello, Brunello Mazzoli.
- 10.20 - 10.30 *Coffee break.*
- 10.30 - 11.00 Consegna schede ECM.
- 11.00 Ritiro schede ECM.
- 11.00 - 13.30 **Sessione IV: Comunicazioni orali.**
Moderatori: Chiara Biasoli, Angiola Rocino
10 comunicazioni orali di 10+5 min, scelte fra i migliori contributi scientifici.
- 13.30 Chiusura Convegno.
Messaggio del Past-President **Massimo Morfini** ai soci AICE.
-

RELATORI E MODERATORI

Ernesto Andreoli

Policlinico S. Orsola-Malpighi

Romano Arcieri

FedEmo, Roma

Chiara Biasoli

Ospedale Bufalini, ASL Cesena

Andrea Buzzi

Presidente Fondazione Paracelso

Raoul Cadei

Motive geeks Labs

Gabriele Calizzani

Presidente FedEmo

Claudio Castegnaro

Fondazione Paracelso

Antonella Delle Fave

Università degli studi di Milano

Adolfo Deltodesco

Presidente A.T.E.

Dario Di Minno

Università degli Studi "Federico II", Napoli

Giovanni Di Minno

Università degli Studi "Federico II", Napoli

Marco Dodero

DMS Healthcare Service

Eleonora Forneris

OIRM S.Anna, Torino

Joachim Fruebis

Vice President Pfizer INC

Alessandro Gringeri

Baxter

Jane Hassan

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Alfonso Iorio

MC Master University, Hamilton, Canada

Mathias Jures MD

CSL Behring GmbH

Ognenka Kozar Markovikj

*Vice President Global Medical Affairs Biopharm
Novo Nordisk*

Francesca Lopopolo

*Centro Emofilia Policlinico S. Orsola-Malpighi
Bologna*

RELATORI E MODERATORI

Silvia Malosio

Gestione Web Site AICE

Caterina Mannucci

Medical Advisor Hemophilia, Bayer Italia

Alessandro Marchello

Associazione ACE, Milano

Giuseppe Mazza

*Istitute For Live and Digestive
Health University College, London*

Cristina Mazzini

U.L.S.S n 16, Padova

Brunello Mazzoli

Associazione Emofilici e Talassemici, Ravenna

Maria Messina

Ospedale Regina Margherita, Torino

Angelo Claudio Molinari

Ospedale Gaslini, Genova

Massimo Morfini

Presidente AICE

Claudia Nardini

*Chief Product Development Officer
Kedrion Biopharma*

Luca Negri

Istituto Clinico Santa Rita, Milano

Emily Oliovecchio

Università di Perugia

Flora Peyvandi

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico, Milano*

Francesco Riva

Ospedale George Eastman, Roma

Angiola Rocino

Ospedale S. Giovanni Bosco, Napoli

Elena Santagostino

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico, Milano*

Cristina Santoro

Istituto di Ematologia Università la Sapienza, Roma

Piercarla Schinco

Ospedale Molinette, Torino

Alessandra Tartarelli

Fondazione Paracelso

XV

CONVEGNO TRIENNALE A.I.C.E. - FEDEMO

2 - 4 novembre 2014

ASSOCIAZIONE ITALIANA CENTRI EMOFILIA
FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILICI ONLUS

Con la collaborazione di:



Fondazione Paracelso
Per l'emofilia e patologie affini

Sponsor:

PLATINUM SPECIAL

Baxter



novonordisk®

GOLD



CSL Behring
Biotherapies for Life™

GRIFOLS



SILVER

KEDRION
BIOPHARMA