

## DOVE?

Salone Morstabilini Centro Pastorale Paolo VI  
Via Gezio Calini 30, Brescia

## QUANDO?

Venerdì 29 e sabato 30 novembre 2024

## COME MI POSSO ISCRIVERE?

L'iscrizione è gratuita, ma necessaria, da effettuare direttamente dal sito [www.studioprogress.it](http://www.studioprogress.it) PROSSIMI CONVEGNI  
Al termine dell'evento verrà inviato via mail un attestato di partecipazione a chi è stato presente alla giornata.

**VARIAZIONI:** La Direzione Scientifica e la Segreteria Organizzativa si riservano di apportare al programma tutte le variazioni che si rendessero necessarie per ragioni scientifiche e/o tecnico-organizzative.

## ECM

Il convegno è stato accreditato per le seguenti professioni sanitarie:

- Medico chirurgo (specialista in Pediatria - Ematologia - Genetica medica - Biochimica clinica - Medicina Fisica e Riabilitazione - Medicina Interna - Medicina Trasfusionale)
- Psicologo
- Infermiere
- Infermiere pediatrico
- Tecnico Sanitario di laboratorio biomedico
- Fisioterapista
- Biologo

Conferisce 5,6 Crediti ECM. Si ricorda che l'ottenimento dei crediti è subordinato all'intera partecipazione alle ore formative ed alla compilazione in modo corretto nella misura del 75% del quiz di verifica dell'apprendimento.

## Comitato scientifico

Elisa Bertoni  
Giulia Carracchia  
Chiara Gorio

## Segreteria scientifica

Giulia Albrici

## Segreteria Organizzativa e Provider ECM



StudioProgress S.n.c.  
via C. Cattaneo 51  
25121 Brescia (Italy)  
tel. +39 (0)30.290326  
info@studioprogress.it

## CON IL PATROCINIO DI



## CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



BIOMARIN®

CSL Behring

GRIFOLS

KEDRION  
BIOPHARMA



sobi  
rare strength



# GROWING UP with HEMOPHILIA



BRESCIA | 29-30 Novembre 2024

Salone Morstabilini - Centro Pastorale Paolo VI

## Venerdì 29 Novembre 2024

13.00 Registrazione partecipanti

13.30 Saluto delle autorità

Luigi Cajazzo, *Direttore Generale Spedali Civili Brescia*  
Mauro Ricca, *Direzione Medica Ospedale dei Bambini di Brescia*

13.45 Inizio dei lavori

Fulvio Porta, *L'Ospedale dei Bambini di Brescia per l'emofilia*

### SESSIONE 1 Emofilia in epoca prenatale e neonatale

*Moderatori: Francesco Maria Risso, Roberta Gualtierotti*

14.00 Lucia Dora Notarangelo  
Genetica dell'emofilia: non solo Mendel

14.20 Angiola Rocino  
Donne ed emofilia: non solo portatrici

14.40 Angelo Claudio Molinari  
Coagulazione e neonato: aspetti di laboratorio e clinici

15.00 Discussione

### SESSIONE 2 Emofilia in età pediatrica: profilassi e non solo

*Moderatori: Matteo Luciani, Federico Verzegnassi*

15.10 Berardino Pollio  
Ruolo della profilassi nel paziente pediatrico, nuovi e vecchi farmaci

15.30 Ezio Zanon  
ITI nell'era della terapia non sostitutiva

15.50 Paola Giordano  
Le emergenze emorragiche in emofilia

16.10 Discussione

16.20-16.40 · COFFEE BREAK

### SESSIONE 3 Novità in emofilia

*Moderatori: Fulvio Porta, Lucia Dora Notarangelo*

16.40 Flora Peyvandi  
Terapia genica in Emofilia A nei pazienti sopra i 18 anni

17.10 Discussione

## TAVOLA ROTONDA - Crescere con l'emofilia

*Moderatori: Chiara Gorio, Chiara Biasoli*

17.20 Chiara Gorio  
Qualità di vita nei bambini e adolescenti con emofilia

17.35 Anna Gennari  
Progetto "Sportello supporto psicologico ABE/AEB"

17.50 Question & answer: gli attori a confronto  
Renato Bertoli: *presidente Associazione Emofilici Bresciani*  
Andrea Buzzi: *presidente Fondazione Paracelso*  
Giulia Carracchia: *pediatra ematologo*  
Monica Arici: *infermiera pediatrica*

Il punto di vista dei pazienti adolescenti

Il punto di vista dei caregiver

19.00 Chiusura della giornata

## Sabato 30 Novembre 2024

### SESSIONE 4 Nuove prospettive terapeutiche in emofilia

*Moderatori: Fulvio Porta, Simone Cesaro*

09.00 Maria Elisa Mancuso  
I nuovi farmaci nell'emofilia

09.30 Giancarlo Castaman  
Terapia genica nell'emofilia B

10.00 Discussione

10.30-11.00 · COFFEE BREAK

### SESSIONE 5 Malattie rare e complessità: comprehensive care in Emofilia

*Moderatori: Mauro Ricca, Raffaele Badolato*

11.00 Erica Daina  
Rete malattie rare in pediatria, tra ospedale e territorio

11.30 Elisa Bertoni/Giuliana Martini  
Transizione in emofilia: una sfida per il pediatra e l'ematologo

12.00 Alessandro Gringeri  
Cura di transizione: quale ruolo per la medicina narrativa

12.30 Discussione

13.00 Fine lavori

*A cura di Fulvio Porta e Lucia Dora Notarangelo*

## Faculty

Monica Arici

Raffaele Badolato

Renato Bertoli

Elisa Bertoni

Chiara Biasoli

Andrea Buzzi

Giulia Carracchia

Giancarlo Castaman

Simone Cesaro

Erica Daina

Anna Gennari

Paola Giordano

Chiara Gorio

Alessandro Gringeri

Roberta Gualtierotti

Matteo Luciani

Maria Elisa Mancuso

Giuliana Martini

Angelo Claudio Molinari

Lucia Dora Notarangelo

Flora Peyvandi

Berardino Pollio

Fulvio Porta

Mauro Ricca

Francesco Maria Risso

Angiola Rocino

Federico Verzegnassi

Ezio Zanon