

LE QUESTIONI ANCORA IRRISOLTE DELLA PATOLOGIA EMOFILICA: Focus sull'emofilia non-grave e sulle donne con emofilia

Trento, 27-28 marzo 2026
Grand Hotel Trento

Convegno ECM residenziale

Responsabile scientifico:
Dr.ssa Samantha Pasca
U.O. Immunoematologia e Trasfusione, Centro Emofilia – APSS di Trento

RAZIONALE SCIENTIFICO

Negli ultimi anni la storia naturale dell'emofilia è notevolmente cambiata e modificata dalla disponibilità di nuove terapie, più efficaci e sicure. L'aspettativa di vita e la qualità stessa della vita delle persone che soffrono di questo disordine coagulativo sono notevolmente migliorate, ma come sempre, a fronte di tanti luci ci sono anche alcune ombre. Ombre che vorremmo cercare di dissipare in questo incontro di due giorni qui a Trento.

Una delle questioni finora irrisolte e oggetto di discussione riguarda la gestione della patologia non-grave. Ad oggi, possono infatti essere ancora solo dei semplici valori di laboratorio a definire la gravità della malattia e con essa le possibilità di trattamento? Chi soffre di una forma grave o moderata/grave di emofilia può infatti accedere a tutto l'armamentario terapeutico attualmente disponibile, con una profilassi adeguata può praticare l'attività sportiva preferita e, se in un dato momento della propria vita ha necessità di trattamenti anticoagulanti, i nuovi farmaci e approcci terapeutici permettono un'ottima gestione di queste nuove necessità. Ma le persone con deficit ritenuti non-gravi? Soffrono anch'esse di artropatia, possono anch'esse necessitare di trattamenti che influenzano la coagulazione o possono voler praticare un dato sport il cui impatto sul rischio emorragico è alto, ma non possono accedere agli stessi trattamenti. Una discussione tra esperti e rappresentanti delle società scientifiche potrebbe forse portare a modificare l'ormai superata classificazione dei gradi di emofilia basata sul laboratorio e renderla più al passo con i tempi.

Una seconda questione aperta riguarda le donne, che non sono più viste solo come delle portatrici, ma vanno indagate e gestite esattamente come i maschi con emofilia, tenendo ovviamente in considerazione alcune peculiarità diverse nei due generi. Si parlerà quindi di differenza di genere, in emofilia, ma non solo per cercare di capire come questa differenza vada applicata alla gestione delle patologie e delle terapie. Le donne con emofilia possono essere sintomatiche, presentare eventi emorragici anche gravi. Un Registro internazionale è quindi necessario per meglio approcciare questo Universo Rosa e per imparare a gestirlo. Ma non sono solo i trattamenti farmacologici ad impattare sulla vita delle persone con emofilia; anche il racconto, mediato da counselor esperti, può aiutare a meglio comprendere la patologia emofilica, ad accettarla e ad accettarsi.

PROGRAMMA

27 marzo

13:30-14:00	<i>Accredito partecipanti</i>
14:00-14:15	Saluti iniziali e introduzione al corso Samantha Pasca (Trento)
14:15-14:45	La differenza di genere in medicina: storia e stato dell'arte <i>Roberta Gualtierotti (Milano)</i>
	SESSIONE 1: DONNE CON EMOFILIA <i>Moderano: Samantha Pasca (Trento), Deanna Maida (Texas – US)</i>
14:45-15:15	Da portatrici sane a donne con emofilia, cos'è cambiato? <i>Silvia Linari (Firenze)</i>
15:15-15:45	Diagnosi pre-natale, parto e post-partum <i>Maria Basso (Roma)</i>
15:45-16:15	Rischio emorragico e terapie nelle donne con emofilia <i>Ilaria Nichele (Vicenza)</i>
16:15-16:45	<i>Coffee break</i>
	<i>Moderano: Roberta Gualtierotti (Milano), Silvia Linari (Firenze)</i>
16:45-17:15	The "FEM-BLEED: FEMale Bleeding and cLinical Expression in hEmophilia carriErs: an International Registry for Females with Hemophilia A or B <i>Deanna Maida (Texas – US), Samantha Pasca (Trento)</i>
17:15-17:45	Universo Rosa: il racconto ci fa sentire insieme <i>Gianna Bellandi (Firenze)</i>
17:45-18:15	Tavola rotonda "Il ruolo dei team multidisciplinari nella gestione delle donne con emofilia" <i>Gianna Bellandi (Firenze), Elisa Bonetti (Verona), Massimo Molinari (Trento)</i>
18:15	Take home message <i>Samantha Pasca (Trento)</i>

28 marzo

8:30-9:00	<i>Accoglienza partecipanti</i>
	SESSIONE 2: L'EMOFILIA NON GRAVE <i>Moderano: Chiara Biasoli (Cesena), Paola Boccagni (Trento)</i>
09:00-09:30	Inquadramento diagnostico dell'emofilia non-grave, discrepanze tra laboratorio e clinica <i>Ezio Zanon (Padova)</i>

09:30-10:00	Ma i non-gravi sono veramente così non-gravi? Casi clinici emblematici <i>Cristina Santoro (Roma)</i>
10:00-10:30	Comorbidità cardiovascolari e come gestirle <i>Sara Arcudi (Milano)</i>
<i>10:30-11:00</i>	<i>Coffee break</i>
	<i>Moderano: Ilaria Nichele (Vicenza), Sara Arcudi (Milano)</i>
11:00-11:30	Le nuove terapie e la terapia genica potrebbero avere un ruolo nella patologia emofilica non-grave? <i>Paola Ranalli (Pescara)</i>
11:30-12:00	Salute articolare e gestione del dolore nel paziente con emofilia non-grave <i>Anna Chiara Giuffrida (Verona)</i>
12:00-12:30	Attività fisica e sport nel giovane e adulto con emofilia non-grave <i>Chiara Biasoli (Cesena)</i>
12:30-13:00	Tavola rotonda "L'emofilia non-grave tra passato e futuro" <i>Cristina Santoro (Roma), Massimo Molinari (Trento), Paola Ranalli (Pescara)</i>
13:00	Take home message e chiusura dei lavori <i>Samantha Pasca (Trento)</i>

RELATORI E MODERATORI

Nome e Cognome	Laurea	Specializzazione	Affiliazione
Sara Arcudi	Medicina e chirurgia	Ematologia	Centro Cardiologico Monzino - Milano
Maria Basso	Medicina e chirurgia	Medicina interna	Policlinico Universitario Agostino Gemelli - Roma
Gianna Bellandi	Psicologia	Psicoterapia	Firenze
Chiara Biasoli	Medicina e chirurgia	Ematologia	Centro Emofilia della Romagna di Cesena - FC
Paola Boccagni	Medicina e chirurgia	Allergologia ed immunologia clinica	U.O. di Immunoematologia e Trasfusione APSS Trento - Trento
Elisa Bonetti	Medicina e chirurgia	Ematologia	U.O. di Ematologia e Oncologia Pediatrica AOUI di Verona - Verona
Anna Chiara Giuffrida	Medicina e chirurgia	Ematologia	Centro Emofilia AOUI di Verona - Verona
Roberta Gualtierotti	Medicina e chirurgia	Ematologia	Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi - Milano
Silvia Linari	Medicina e chirurgia	Ematologia	Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi - Firenze
Deanna Maida	Medicine	Hematology	UT Health San Antonio MD Anderson Cancer Center - Texas US
Ilaria Nichele	Medicina e chirurgia	Ematologia	Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche di Vicenza - Vicenza
Samantha Pasca	Medicina e chirurgia	Ematologia	U.O. di Immunoematologia e Trasfusione APSS Trento - Trento
Paola Ranalli	Medicina e chirurgia	Ematologia	Centro Emostasi e Trombosi Pescara
Cristina Santoro	Medicina e chirurgia	Ematologia	Centro Emofilia del Policlinico Umberto I di Roma
Ezio Zanon	Medicina e chirurgia	Ematologia	Azienda Ospedaliera di Padova