

“HEMOTOUR A – Gestione personalizzata nell’emofilia congenita: focus sul paziente lieve moderato e su paziente obeso”

Napoli, Grand Hotel Oriente, Via Armando Diaz 44

1° Modulo FSC 19 maggio 2026

2° Modulo FSC 6 ottobre 2026

RESPONSABILE SCIENTIFICO: Prof. Dario Di Minno – Professore Associato presso il Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali dell’Università degli Studi di Napoli Federico II

RAZIONALE:

Oggi l’innovazione terapeutica ha trasformato radicalmente la gestione del paziente con emofilia grave, rendendo possibile un controllo sempre più efficace della malattia.

Nel paziente lieve e moderato si apre invece una nuova fase evolutiva della pratica clinica, caratterizzata da una rivalutazione critica dei modelli terapeutici tradizionali.

In questa popolazione persistono infatti: ampio utilizzo della terapia on demand, schemi di profilassi standard spesso non personalizzati, sottostima del danno articolare subclinico, limitata consapevolezza del valore preventivo ed economico della profilassi.

Parallelamente, alcune condizioni cliniche – come il sovrappeso e l’obesità – rappresentano un elemento chiave di complessità, con un impatto rilevante su: farmacocinetica del fattore, appropriatezza del dosaggio, efficacia clinica reale della terapia.

Le evidenze indicano che un approccio basato su profilassi extended e personalizzata, supportato da parametri clinici e farmacocinetici, può: migliorare la protezione emostatica, ridurre sanguinamenti anche subclinici, preservare la salute articolare, ottimizzare le risorse, adattarsi alle caratteristiche del singolo paziente.

Il progetto si propone quindi di distinguere e analizzare in modo strutturato: il paziente lieve e moderato da rivalutare e il paziente obeso come paradigma di personalizzazione con l’obiettivo di costruire modelli decisionali concreti e trasferibili nella pratica clinica.

OBIETTIVI

- identificare criteri pratici per la rivalutazione del paziente lieve e moderato
- definire quando e come evolvere verso profilassi personalizzata/extended
- analizzare l’impatto clinico (bleeding, articolazioni, QoL)
- approfondire il ruolo dell’obesità nella personalizzazione terapeutica
- valutare parametri chiave:
 - BMI
 - peso reale vs peso ideale
 - recovery, picco, nadir
 - frequenza infusione
- discutere sostenibilità e consumo di fattore
- sviluppare capacità di comunicazione efficace medico-paziente
- produrre casi clinici nazionali strutturati

- **DESTINATARI DELL'ATTIVITÀ:** 10 medici specialisti in Ematologia, Pediatria e Medicina Interna.
- **OBIETTIVO FORMATIVO:** n.3 Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura
- **DURATA ATTIVITÀ FORMATIVA:** 12 ORE

PROGRAMMA SCIENTIFICO

1° modulo - 19 MAGGIO 2026

SESSIONE 1 — INQUADRAMENTO CLINICO

08:15-08:45 Apertura lavori e rationale del progetto | *D. Di Minno*

08:45-09:15 Il paziente lieve e moderato: perché oggi va rivalutato (Dalla gestione tradizionale alla medicina personalizzata) | *E. Zanon*

09:15-09:30 Discussione guidata | *All*

SESSIONE 2 — RIVALUTAZIONE DEL PAZIENTE

09:30-10:30 Workshop 1 – COME RICONOSCERE IL PAZIENTE LIEVE E MODERATO DA RIVALUTARE | *M. Luciani, L. Cara, G. Giuffrida, M. Mattana, R. Marino, B. Pollio, L. Banov, E. Bertoni, E. Zanon*

Gruppi di lavoro su:

1. paziente on demand
2. paziente in profilassi con SHL

Obiettivo: definire in modo strutturato:

- gestione attuale del paziente lieve moderato
- perché l'attuale gestione può essere subottimale
- quali segnali clinici suggeriscono rivalutazione
- quale possibile evoluzione terapeutica (profilassi, extended, personalizzazione)

10:30-10:45 *Coffee break*

SESSIONE 3 — DALLA TEORIA ALLA PRATICA

10:45-11:15 Dalla rivalutazione alla scelta terapeutica: come impostare una profilassi personalizzata | *D. Di Minno*

11:15-12:00 Workshop 2 – SIMULIAMO LA RIVALUTAZIONE E LA SCELTA TERAPEUTICA | *M. Luciani, L. Cara, G. Giuffrida, M. Mattana, R. Marino, B. Pollio, L. Banov, E. Bertoni, E. Zanon*

Su esperienze cliniche di pazienti lieve/moderato:

I gruppi definiscono:

- ✓ necessità di rivalutazione
- ✓ indicazione a profilassi

- ✓ schema personalizzato (intervallo/frequenza)
- ✓ obiettivi clinici
- ✓ impatto atteso

12:00-12:15 Restituzione e confronto | *D. Di Minno*

SESSIONE 4 — FOCUS CLINICO: PAZIENTE OBESO

12:15-12:45 Obesità ed emofilia: perché è un driver di personalizzazione terapeutica | *D. Di Minno*

12:45-13:45 Workshop 3 – PERSONALIZZAZIONE NEL PAZIENTE OBESO | *M. Luciani, L. Cara, G. Giuffrida, M. Mattana, R. Marino, B. Pollio, L. Banov, E. Bertoni, E. Zanon*

Analisi guidata su:

- ✓ BMI e stratificazione del paziente
- ✓ dosaggio su peso reale vs peso ideale
- ✓ confronto tra outcome teorici e clinici
- ✓ picco, nadir, recovery
- ✓ frequenza infusionale ottimale

SESSIONE 5 — COMUNICAZIONE CLINICA

13:45–14:15 Come comunicare al paziente il cambiamento terapeutico (dalla proposta clinica all'adesione) | *D. Di Minno*

- ✓ gestione resistenze
- ✓ valore percepito
- ✓ coinvolgimento attivo

14:15-14:30 Take home messages | *D. Di Minno*

2° modulo – 6 OTTOBRE 2026

08:15–08:30 Recap e obiettivi | *D. Di Minno*

SESSIONE 1 — COSTRUZIONE DI MODELLI DECISIONALI DI RIVALUTAZIONE TERAPEUTICA NEL PAZIENTE LIEVE MODERATO E OBESO

08:30-11:00 Workshop 4 – COSTRUIAMO I CRITERI E GLI STRUMENTI DI RIVALUTAZIONE TERAPEUTICA | *M. Luciani, L. Cara, G. Giuffrida, M. Mattana, R. Marino, B. Pollio, L. Banov, E. Bertoni, E. Zanon*

Lavori di gruppo su:

1. paziente lieve/moderato
2. paziente obeso

Verranno analizzate le schede di lavoro pre-compilate e si definiranno:

- ✓ criteri di rivalutazione
- ✓ timing decisionale
- ✓ parametri clinici chiave
- ✓ approccio alla personalizzazione

E verranno costruiti:

- algoritmo decisionale
- tabella evolutiva paziente
- schema di personalizzazione
- elementi chiave per comunicazione al paziente

11:00-11:15 *Coffee break*

11:15-12:00 *Condivisione e integrazione | D. Di Minno*

SESSIONE 2- PRESENTAZIONE e DISCUSSIONE DI SITUAZIONI REAL-LIFE | D. Di Minno, M. Luciani, L. Cara, G. Giuffrida, M. Mattana, R. Marino, B. Pollio, L. Banov, E. Bertoni, E. Zanon

12:00-14.00 *Presentazione e analisi di situazioni in real-life su paziente lieve/moderato rivalutato e su paziente obeso con personalizzazione, considerando:*

- *situazione iniziale*
- *criticità*
- *decisione terapeutica*
- *schema adottato*
- *risultati (clinici e organizzativi)*

Ogni situazione verrà discussa in plenaria in modalità “controversia”

14:00-14:15 *Take home messages e chiusura | D. Di Minno*

FACULTY

NOME COGNOME	PROFESSIONE	DISCIPLINA	ENTE DI APPARTENENZA/LI BERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITÀ PROFESSIONALE/FORMATIVA
BANOV Laura	Medico Chirurgo	Pediatria	Ospedale Pediatrico Gaslini, Genova	-Dirigente Medico I livello -2000 Laurea in medicina e chirurgia, -2005 specializzazione in Pediatria
BERTONI Elisa	Medico Chirurgo	Pediatria	ASST Spedali Civili, Brescia	-oncoematologia pediatrica -2005 Laurea in medicina e chirurgia, -2011 specializzazione in Pediatria
CARA Lorenza	Medico Chirurgo	Pediatria	A.O.G. Brotzu, Osp. Pediatrico Microcitemico A. Cao, Cagliari	-Dirigente Medico presso SC Oncoematologia Pediatrica -2015 specializzazione in Pediatria, università degli studi di Cagliari -2009 Laurea in medicina e chirurgia, Università degli studi di Cagliari
DI MINNO Matteo	Medico Chirurgo	Medicina Interna	Università degli Studi di Napoli	-Dirigente medico di I livello presso il dipartimento assistenziale di medicina clinica, UOC di medicina interna e vascolare, AOU Policlinico Federico II - 2020: Professore Associato Presso II Dipartimento Di Medicina Clinica e Chirurgia, Università Degli Studi Di Napoli Federico II -2015: Dottorato Di Ricerca In Fisiopatologia Clinica e Medicina Sperimentale, Università Di Napoli Federico II - 2012 : Specializzazione In Medicina Interna e Medicina D'urgenza, Dipartimento Di Medicina Clinica e Sperimentale, Università Degli Studi Di Napoli Federico II - 2006 : Laurea In Medicina e Chirurgia Presso l'università degli Studi Di Napoli Federico II
GIUFFRIDA Gaetano	Medico Chirurgo	Ematologia	A. O. U. Policlinico V. Emanuele, Catania	- Dirigente medico -2002-2015 Responsabile Scientifico di progetti di Ricerca sanitaria per la Prevenzione e Cura della Talassemia AOU Policlinico, Catania -2008-2015 Professore a contratto Scuola di Specializzazione in Ematologia Università Degli Studi di Catania -2011-2015 Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione, Diagnosi e Cura delle malattie rare della coagulazione nel bambino e nell'adulto
LUCIANI Matteo	Medico Chirurgo	Ematologia	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma	-dal 2010 Responsabile Centro di Riferimento per le Malattie Emorragiche e Trombotiche Congenite ed Acquisite, OBG, Roma

				- dal 1996 Dirigente Medico I livello presso Divisione di Ematologia ed Oncologia, OBG
MATTANA Marta	Medico Chirurgo	Ematologia	Università degli studi, Palermo	-2017 Laurea in Medicina e Chirurgia -2018 abilitazione
MARINO Renato	Medico Chirurgo	Medicina Interna	Policlinico di Bari	- 2008 Dirigente medico AOU Policlinico Bari, - 2007 Dirigente medico AO Catanzaro -2005-2006 Dirigente medico a contratto IRCCS Ospedale Oncologico di Bari
POLLIO Bernardino	Medico Chirurgo	Ematologia	ASL Torino 4	-Dirigente medico I livello -laurea in medicina e chirurgia -Specializzazione Ematologia -Medico del Servizio di Emergenza Sanitaria Territoriale 118 presso ASL Omegna
ZANON Ezio	Medico Chirurgo	Ematologia	Ospedale Universitario Padova	- Dirigente Medico di 1° livello - 1993 1989 Laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Padova -Specializzazione in Ematologia presso l'Università degli Studi di Padova