

“HEMOTOUR B – Emofilia congenita: gestione personalizzata del paziente lieve moderato e con obesità”

Napoli, Grand Hotel Oriente, Via Armando Diaz 44

1° Modulo FSC 19 maggio 2026

2° Modulo FSC 6 ottobre 2026

RESPONSABILE SCIENTIFICO: Dr.ssa Rita Carlotta Santoro, Direttore struttura Emofilia, Emostasi e Trombosi presso Azienda Ospedaliera Pugliese Ciaccio

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:** 11 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** | *R.C. Santoro*

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

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**
E. Baldacci, A. Ferretti, I. Cantori, S. Pasca, C. Biasoli, A. Coppola, M.R. Villa, G. Lassandro, F. Valeri, A. C. Giuffrida

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**
E. Baldacci

11:15-12:00 **Workshop 2 – SIMULIAMO LA RIVALUTAZIONE E LA SCELTA TERAPEUTICA** | *E. Baldacci, A. Ferretti, I. Cantori, S. Pasca, C. Biasoli, A. Coppola, M.R. Villa, G. Lassandro, F. Valeri, A. C. Giuffrida*

Su casi clinici 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** | *R.C. Santoro*

SESSIONE 4 — FOCUS CLINICO: PAZIENTE OBESO

12:15-12:45 **Obesità ed emofilia: perché è un driver di personalizzazione terapeutica** | *A. Ferretti*

12:45-13:45 **Workshop 3 – PERSONALIZZAZIONE NEL PAZIENTE OBESO** | *E. Baldacci, A. Ferretti, I. Cantori, S. Pasca, C. Biasoli, A. Coppola, M.R. Villa, G. Lassandro, F. Valeri, A. C. Giuffrida*

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) | *C. Biasoli*

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

14:15-14:30 **Take home messages** | *R. C. Santoro*

2° modulo – 6 OTTOBRE 2026

08:15-08:30 **Recap e obiettivi** | *R.C. Santoro*

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** | *E. Baldacci, A. Ferretti, I. Cantori, S. Pasca, C. Biasoli, A. Coppola, M.R. Villa, G. Lassandro, F. Valeri, A. C. Giuffrida*

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** | *R.C. Santoro*

SESSIONE 2- PRESENTAZIONE E DISCUSSIONE DI SITUAZIONI REAL-LIFE | *E. Baldacci, A. Ferretti, I. Cantori, S. Pasca, , C. Biasoli, A. Coppola, M.R. Villa, G. Lassandro, F. Valeri, A. C. Giuffrida*

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

- 12:00-14:00
- 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** | *R.C. Santoro*

NOME COGNOME	PROFESSIONE	DISCIPLINA	ENTE DI APPARTENENZA/LIBERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITÀ PROFESSIONALE/FORMATIVA
BALDACCI Erminia	Medico	Ematologia	Policlinico Umberto I, Roma	(2015-oggi) Co.co.co aziendale su fondi per le Malattie rare (2013-2015) Co.Co.Co. aziendale su fondi regionali (2005) Specializzazione in Ematologia (2001) Laurea in medicina e chirurgia
BIASOLI Chiara	Medico	Ematologia	Azienda Ospedaliera di Cesena, FC	(2023-oggi) Responsabile della SSI "Presenza in carico delle malattie emorragiche e tromboemboliche" (2019-2023) Dirigente Medico presso la UO di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale (1987) Specializzazione in medicina dello sport (1984) Laurea in medicina e chirurgia
CANTORI Isabella	Medico	Ematologia	A.S.U.R. Marche Area Vasta 3, Ospedale di Macerata	Direttrice della UOC Medicina Trasfusionale AST Macerata (1998) Specializzazione in Ematologia (1993) Laurea in medicina e chirurgia
COPPOLA Antonio	Medico	Ematologia	SSD CENTRO HUB EMOFILIA E MEC · A.O.U.- PARMA	- Dirigente Medico di I Livello - 2000 Specializzazione in Medicina Interna Università "Federico II" di Napoli - 1995 Specializzazione in Ematologia Università "Federico II" di Napoli - 1991 Laurea in medicina e chirurgia, Università "Federico II" di Napoli
FERRETTI Antonietta	Medico	Ematologia	Policlinico Universitario Umberto I, Roma	Assegnista di Ricerca Università degli Studi di Roma "La Sapienza" Affiliata al Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione. (2016) Specializzazione in Ematologia (2010) Laurea in medicina e chirurgia
GIUFFRIDA Anna Chiara	Medico	Ematologia	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (AOUI) di Verona.	Responsabile del Centro Emofilia presso l'Unità Operativa Complessa (UOC) di Medicina Trasfusionale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (AOUI) di Verona. (1998) Specializzazione in ematologia (1994) Laurea in medicina e chirurgia
LASSANDRO Giuseppe	Medico	Pediatria	Università degli Studi di Bari	Dirigente Medico Pediatra, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico-Giovanni XXIII di Bari - Dottorato di Ricerca in Scienze Biomolecolari Farmaceutiche e Mediche

PASCA Samantha	Medico	Ematologia	APSS di Trento	<p>Dirigente Medico</p> <p>-Scuola di Specializzazione in Patologia Clinica e Biochimica Clinica, Università degli Studi di Padova</p> <p>-PhD in rare bleeding disorders (Acquired hemophilia A) Maastricht University (The Netherlands)</p> <p>-2018 Laurea in Medicina e Chirurgia</p>
SANTORO Rita Carlotta	Medico	Ematologia	A. O. Pugliese Ciaccio, Catanzaro	<p>Responsabile Centro Emofilia: Presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Renato Dulbecco di Catanzaro (nata dalla fusione tra il "Pugliese-Ciaccio" e il "Mater Domini"), è Responsabile della struttura dedicata a Emofilia, Emostasi e Trombosi.</p> <p>(1985) Specializzazione in Ematologia Clinica e di Laboratorio</p> <p>(1982) Laurea in Medicina e Chirurgia</p>
VALERI Federica	Medico	Ematologia	Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza, Torino	<p>(2018-in corso) Dirigente medico I livello, Ematologia</p> <p>(2017-2018) Medico specialista Ematologo</p> <p>(2006) Laurea in medicina e chirurgia</p>
VILLA Maria Rosaria	Medico	Medicina Interna	ASL Napoli 1 Centro	<p>Specialista Ambulatoriale presso la UOC Ematologia - Centro Emofilia e Trombosi dell'ASL Napoli 1 Centro.</p> <p>(1999) Specializzazione in Medicina Interna</p> <p>(1993) Laurea in medicina e chirurgia</p>