

## Responsabile scientifico

Annarita Tagliaferri

SSD Centro Hub Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite  
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

## Faculty scientifica

Rosalia Aloe - Parma

Marco Baciarello - Parma

Patrizia Bertolini - Parma

Antonio Coppola - Parma

Zaira Di Franco - Parma

Mario Fazzi - Parma

Maria Domenica Losio - Parma

Alessandra Malori - Parma

Angelo Claudio Molinari - Genova

Raul Marco Polo - Parma

Gabriele Quintavalle - Parma

Federica Riccardi - Parma

Gianna Franca Rivolta - Parma

Cristina Santoro - Roma

Annarita Tagliaferri - Parma

Luigi Vignali - Parma



### ISCRIZIONE

Gratuita, ma per motivi organizzativi, obbligatoria da effettuarsi on line al sito [www.congressteam.com](http://www.congressteam.com) oppure inviando la scheda compilata e firmata via fax 0382.33822 o via mail a [eventi@congressteam.com](mailto:eventi@congressteam.com), entro e non oltre il 31 luglio 2020.

### Sede congressuale

NOVOTEL PARMA CENTRO  
Via Trento, 9  
43122 Parma

### Crediti ECM per il corso n. 1147-293361

6,6 crediti ECM per le Professioni:

**Medico chirurgo:** Anestesia e rianimazione, Cardiologia, Ematologia, Farmacologia e tossicologia clinica, Laboratorio di genetica medica, Medicina fisica e riabilitazione, Medicina interna, Medicina dello sport, Medicina trasfusionale, Ortopedia e traumatologia, Patologia clinica (laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologia), Pediatria, Psicoterapia

**Biologo, Fisioterapista, Odontoiatra, Psicologo, Tecnico sanitario di laboratorio biomedico**

Ai fini dell'acquisizione dei crediti formativi sono necessari la presenza a tutta la durata dei lavori e almeno il 75% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento

### Obiettivo formativo

Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

### Attestato

A tutti i partecipanti verrà rilasciato un attestato di frequenza a fine lavori

### Segreteria organizzativa e Provider ECM n. 1147



Congress Team Project S.r.l.  
Via Fratelli Cuzio, 42 - 27100 Pavia  
Tel. 0382.22650 - Fax 0382.33822  
[eventi@congressteam.com](mailto:eventi@congressteam.com)  
[www.congressteam.com](http://www.congressteam.com)



IL PATIENT JOURNEY IN EMOFILIA A  
La gestione e l'alleanza terapeutica  
per l'aderenza e il benessere globale

Parma  
25 settembre 2020

NOVOTEL PARMA CENTRO  
Via Trento, 9

PROGRAMMA  
PRELIMINARE



# Razionale scientifico

Il trattamento dell'emofilia A ha visto negli ultimi anni importanti progressi con l'introduzione nella pratica clinica di prodotti innovativi che hanno permesso un miglioramento dell'efficacia terapeutica e della qualità di vita dei pazienti. In particolare, grazie alla disponibilità dei concentrati di fattore VIII a emivita prolungata, è stata possibile un'effettiva personalizzazione dei regimi di terapia, che consideri le specifiche esigenze del paziente in termini di protezione e convenienza della somministrazione. L'obiettivo della gestione del paziente da parte degli specialisti dei Centri Emofilia è garantire il benessere completo, nella vita quotidiana e a lungo termine, in particolare per quanto riguarda lo stato articolare e le patologie concomitanti. Anche da questo punto di vista si registrano importanti progressi, grazie a indagini strumentali a disposizione dei medici dei Centri, di facile esecuzione e ripetibilità, utili per il monitoraggio dell'efficacia delle terapie, e alle tecnologie informatiche che consentono la comunicazione immediata tra medico e paziente, in particolare per la valutazione dell'aderenza ai regimi terapeutici. Principio fondamentale per garantire il benessere globale è un approccio di trattamento multidisciplinare in cui l'ematologo interagisca attivamente con altri specialisti dedicati ed esperti nella gestione di questa patologia rara in percorsi condivisi e istituzionalizzati. Questi temi saranno affrontati in un percorso in sei tappe che tratta i momenti chiave della moderna gestione dell'emofilia A, in cui è fondamentale lo sviluppo di un "feeling" tra il medico e il paziente per ottenere i massimi benefici, il tutto attraverso un format differente, caratterizzato da un taglio dinamico e un approccio innovativo. I discenti saranno coinvolti attivamente per tutta la durata dell'evento: si intervalleranno momenti di scambio e confronto in plenaria, attraverso modalità di votazioni interattive e live, grazie al supporto di una specifica app ideata e finalizzata *ad hoc* per l'evento, e momenti di coinvolgimento in attività interattive, ognuna con una propria e diversa identità, tra cui una sessione di visualizzazione di un ologramma in 3D per un approfondito aggiornamento scientifico in tema di benessere articolare.

08.30 – 09.00 Registrazione dei partecipanti

**Moderatore: A. Tagliaferri**

09.00 – 09.15 Introduzione ai lavori e presentazione degli obiettivi del corso – A. Tagliaferri

## Sessione I – L'emofilia A: diagnosi e implicazioni

09.15 – 09.25 Le informazioni cliniche alla diagnosi  
A. Coppola

09.25 – 09.45 Le informazioni genetiche: diagnosi molecolare, indagine familiare e prenatale  
F. Riccardi

09.45 – 10.15 Attività interattiva – La comunicazione della diagnosi – A. Malori

## Sessione II – Gli obiettivi terapeutici quotidiani

10.15 – 10.45 La scelta del regime di trattamento, l'importanza della personalizzazione tra protezione e convenienza – C. Santoro

## Sessione III – Gli obiettivi a lungo termine

10.45 – 11.10 Il benessere articolare: valutazione e monitoraggio dell'efficacia della terapia  
R.M. Polo, G.F. Rivolta

11.10 – 11.40 Coffee break

11.40 – 12.10 Attività interattiva – Le articolazioni nel paziente con emofilia A: l'esperienza HoloLens

## Sessione IV – Ottimizzare il trattamento

12.10 – 12.40 Lo switch di concentrato: valutazioni, gestione e follow-up – A. Coppola

## Sessione V – La global care

12.40 – 13.05 L'importanza dell'approccio multidisciplinare nella gestione dell'emofilia A – A.C. Molinari

13.05 – 14.10 Lunch

14.10 – 15.20 Tavola Rotonda – La comunicazione tra specialisti per la global care del paziente emofilico

**Conduce: A. Tagliaferri**

**Intervengono:**

R. Aloe (Laboratorio)

M. Baciarello (Terapia del Dolore)

P. Bertolini (Pediatría)

Z. Di Franco (Fisioterapia)

M. Fazzi (Odontoiatria)

M.D. Losio (Counseling)

R.M. Polo (Ortopedia)

L. Vignali (Cardiologia)

**Discussione con i discenti**

## Sessione VI – L'alleanza terapeutica in pratica

15.20 – 15.40 L'aderenza al trattamento, un obiettivo condiviso – G. Quintavalle

15.40 – 16.25 Gli obiettivi raggiunti, esperienze real life  
A. Coppola, G. Quintavalle, C. Santoro

16.25 – 16.35 Take home messages, conclusione dei lavori  
A. Tagliaferri

16.35 Verifica di apprendimento con compilazione questionario di valutazione ECM

