

FedEmo



**30 ANNI
INSIEME**

✓ **PASSATO**
✓ **PRESENTE**
✓ **FUTURO**

NAPOLI

21-22 SETTEMBRE 2026



Responsabile scientifico: Prof. Giancarlo Castaman

RAZIONALE SCIENTIFICO

Nel 1996 veniva costituita la Federazione Italiana delle Associazioni dei pazienti emofilici (FEDEMO). Il nuovo assetto raccoglieva l'eredità della Fondazione per l'emofilia, promossa e sostenuta dall'indimenticato Avv. Umberto Randi. Il mondo dell'emofilia stava lentamente uscendo dalla tragedia dell'epidemia da HIV, grazie anche all'avvento della tecnologia dei concentrati ricombinanti e all'introduzione dei test di screening per la presenza di possibili agenti infettivi nelle donazioni di plasma e le metodiche virucidiche applicate ai concentrati della coagulazione.

In questo trentennio sono avvenuti straordinari progressi nella terapia dell'emofilia grazie alla larga diffusione della profilassi, alla aumentata disponibilità dei concentrati, alle nuove tecnologie che hanno apportato un netto miglioramento dell'aspettativa e qualità di vita delle persone con emofilia. Anche per i pazienti con inibitori, popolazione con importanti bisogni insoddisfatti, la produzione di agenti non-sostitutivi ha permesso un abbattimento del rischio emorragico consentendo un maggiore loro inserimento nel contesto sociale ed un miglioramento dello stile di vita. Le nuove terapie hanno progressivamente ridotto il carico del trattamento, grazie ai concentrati ad emivita prolungata e alle terapie non-sostitutive per via sottocutanea, con intervalli di somministrazione sempre più allungati e con minore invasività.

Nel contempo giustamente si è spostata l'attenzione anche sulle donne con malattie emorragiche e alle portatrici di emofilia, ora riconosciute come potenziali pazienti emofiliche, sottolineando i ritardi diagnostici, i bisogni clinici insoddisfatti e la scarsa qualità di vita spesso osservati in queste donne.

Da poco inoltre l'approvazione nella pratica clinica della terapia genica dell'emofilia sta delineando un futuro potenzialmente libero dal trattamento tradizionale in una frazione di questi pazienti, con una singola somministrazione del gene terapeutico.

Ugualmente, anche per le malattie non-emofiliche come la malattia di von Willebrand e le coagulopatie rare, i progressi diagnostici e terapeutici hanno portato ad un miglioramento delle conoscenze e delle modalità di trattamento. Tutti questi aspetti verranno discussi durante il convegno, in particolare prestando anche attenzione alle problematiche dello sport e dei giovani, al paziente emofilico che invecchia e che presenta comorbidità non dissimili dalla popolazione generale. In quest'ottica emerge sempre più il ruolo del processo di share-decision making nella pratica clinica considerate le molteplici opzioni terapeutiche oggi disponibili.

Giancarlo Castaman

21 SETTEMBRE 2026

13.30 Apertura Segreteria

14.00 Apertura del Convegno

C. Cassone, G. Castaman

14.10 Saluti istituzionali:

Marcello Gemmato

Sottosegretario di Stato per la Salute

Francesco Riva

Consigliere del Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro

Cesar Garrido

Presidente World Federation of Hemophilia

Karine Kocharyan

WFH Regional Manager per l'Europa e l'Asia Centrale

Rita Carlotta Santoro

Presidente Associazione Italiana dei Centri Emofilia

14.25 **FEDEMO 30 ANNI: PASSATO, PRESENTE E FUTURO**

NO ECM **C. Cassone, C. Castegnaro, A. Marchello, P. Randi**

14.45 **TAVOLA ROTONDA:**

NO ECM **LA DONNA CON MEC: DAL RITARDO
DIAGNOSTICO AI BISOGNI INSODDISFATTI**

Moderatori: **G. Castaman**

Discussant: **C. Cassone, E. Grandone, S.**

Linari, E. Viora, L. Nappi

15.30 **LA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE E IL
PROCESSO DECISIONALE CONDIVISO NELLA
PRATICA CLINICA**

NO ECM

Moderatore: **I. Cutica,**

Discussant: **A.C. Giuffrida, A. Gringeri, M.**

Luciani, L. Ghirardi, M. Bianconi, L. Ambroso

16.15 Pausa caffè

16.45 **NUOVE TERAPIE E QUALITA' DI VITA
NELL'EMOFILIA: COSA CAMBIA PER I
PAZIENTI PEDIATRICI E GLI ADULTI**

Moderatore: **E. Zanon**

Il paziente pediatrico - **P. Giordano**

Il paziente adulto - **M.E. Mancuso**

17.30 **TAVOLA ROTONDA: LE NUOVE TERAPIE:
PROCESSO REGOLATORIO, ACCESSO E
SOSTENIBILITA'**

Moderatore: **C. Cassone**

Discussant: **M. Cecchi, M.N.D. Di Minno,**

E. Ferri Grazzi

18.15 **LA TERAPIA GENICA: ATTUALITÀ,
PROSPETTIVE E TESTIMONIANZE DEI
REFERENTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI
PAZIENTI**

Moderatori: **R. De Cristofaro, G. Di Minno**

Emofilia A - **F. Peyvandi**

Emofilia B - **G. Castaman**

La vita dopo la terapia genica:
testimonianze

Cosa ci riserva il futuro - **M. Pinotti**

19.00 Chiusura dei lavori

22 SETTEMBRE 2026

08.45 **L'EMOFILIA LIEVE E MODERATA: UN MONDO IN EVOLUZIONE**

Moderatore: **G. Barillari**

L'emofilia lieve, bisogni insoddisfatti - **L. Valdrè**
Inibitori nell'emofilia lieve e moderata

E. Marchesini

La profilassi nell'emofilia lieve e moderata
R. Marino

09.30 **L'EMOFILICO CHE INVECCHIA: DALL'ARTROPATIA AL TRATTAMENTO DELLE COMORBIDITÀ**

Moderatore: **I. Cantori**

La malattia articolare: **C. Carulli**
Il monitoraggio e trattamento delle comorbidity - **A. Borchellini**
Il paziente - **M. Mandarano**

10.15 **THE FUSION PROJECT (FUNCTIONAL & ULTRASOUND INTEGRATED OBSERVATION IN HEMOPHILIA) - C.Martinoli, E.A. Bocalandro**

11.00 Pausa caffè

11.30 **TAVOLA ROTONDA: LO SPORT E L'EMOFILIA: COSA STA CAMBIANDO**

Moderatori: **C. Biasoli, C. Cassone**

Discussant: **G. Lassandro, S. Pasca**

12.00 **IL MONDO DELLE COAGULOPATIE RARE: REALTÀ E PROSPETTIVE**

Moderatore: **A. Coppola**

La profilassi nelle coagulopatie rare -
C. Santoro

I nuovi trattamenti - **A.C. Molinari**

12.45 **CENTO ANNI CON LA MALATTIA DI VON WILLEBRAND: COSA È CAMBIATO E LE NUOVE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE**

Moderatore: **G. Castaman**

La diagnosi - **G. Castaman**

Il trattamento - **A. Coppola**

13.30 Discussione

13.45 Chiusura evento e consegna
questionario ECM

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Prof. Giancarlo Castaman

Direttore Centro Malattie Emorragiche e della
Coagulazione Dipartimento Cardioracovascolare
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi - Firenze

FACULTY

Luigi Ambroso - Vicenza
Giovanni Barillari - Udine
Marco Bianconi - Verona
Chiara Biasoli - Cesena
Elena Anna Boccalandro - Milano
Alessandra Borchellini - Torino
Isabella Cantori - Macerata
Christian Carulli - Firenze
Cristina Cassone - Bari
Giancarlo Castaman - Firenze
Claudio Castegnaro - Milano
Michele Cecchi - Firenze
Antonio Coppola - Parma
Ilaria Cutica - Milano
Raimondo De Cristofaro - Roma
Matteo Nicola Dario Di Minno - Napoli
Giovanni Di Minno - Napoli
Enrico Ferri Grazzi - Parma
Lorenzo Ghirardi - Parma
Paola Giordano - Bari
Anna Chiara Giuffrida - Verona

Elvira Grandone - Foggia
Alessandro Gringeri - Lucca
Giuseppe Lassandro - Bari
Silvia Linari - Firenze
Matteo Luciani - Roma
Maria Elisa Mancuso - Rozzano (MI)
Marco Mandarano - Firenze
Emanuela Marchesini - Perugia
Renato Marino - Bari
Carlo Martinoli - Genova
Angelo Claudio Molinari - Genova
Luigi Nappi - Foggia
Samantha Pasca - Trento
Flora Peyvandi - Milano
Mirko Pinotti - Ferrara
Cristina Santoro - Roma
Rita Carlotta Santoro - Catanzaro
Lelia Valdrè - Bologna
Elsa Viora - Torino
Ezio Zanon - Padova

SEDE CONGRESSUALE

Hotel Royal Continental

Via Partenope, 38
Napoli



ACCREDITAMENTO ECM

EVENTO ECM n° 486128

n. 6 CREDITI

Professione accreditata: Medici Chirurghi.
Obiettivo Formativo: linee guida, protocolli e procedure.

Per ottenere i crediti formativi è necessario:

- Partecipare nella misura del 90% ai lavori Congressuali.
- Riconsentire in segreteria, al termine del Convegno, l'anagrafica ECM, la scheda di valutazione evento e il questionario ECM che dovrà essere superato con almeno il 75% di risposte esatte.

Attestato di partecipazione: a tutti i partecipanti verrà rilasciato un attestato di frequenza.

**CON IL CONTRIBUTO
NON CONDIZIONANTE DI**



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Via Maestro G. Capocci, 11 - 00199 Roma
www.elleventi.it - segreteria@elleventi.it
Tel. +39 342 0680078