

IL CENTRO  
RIPARTE E SI  
RINNOVA!

2020



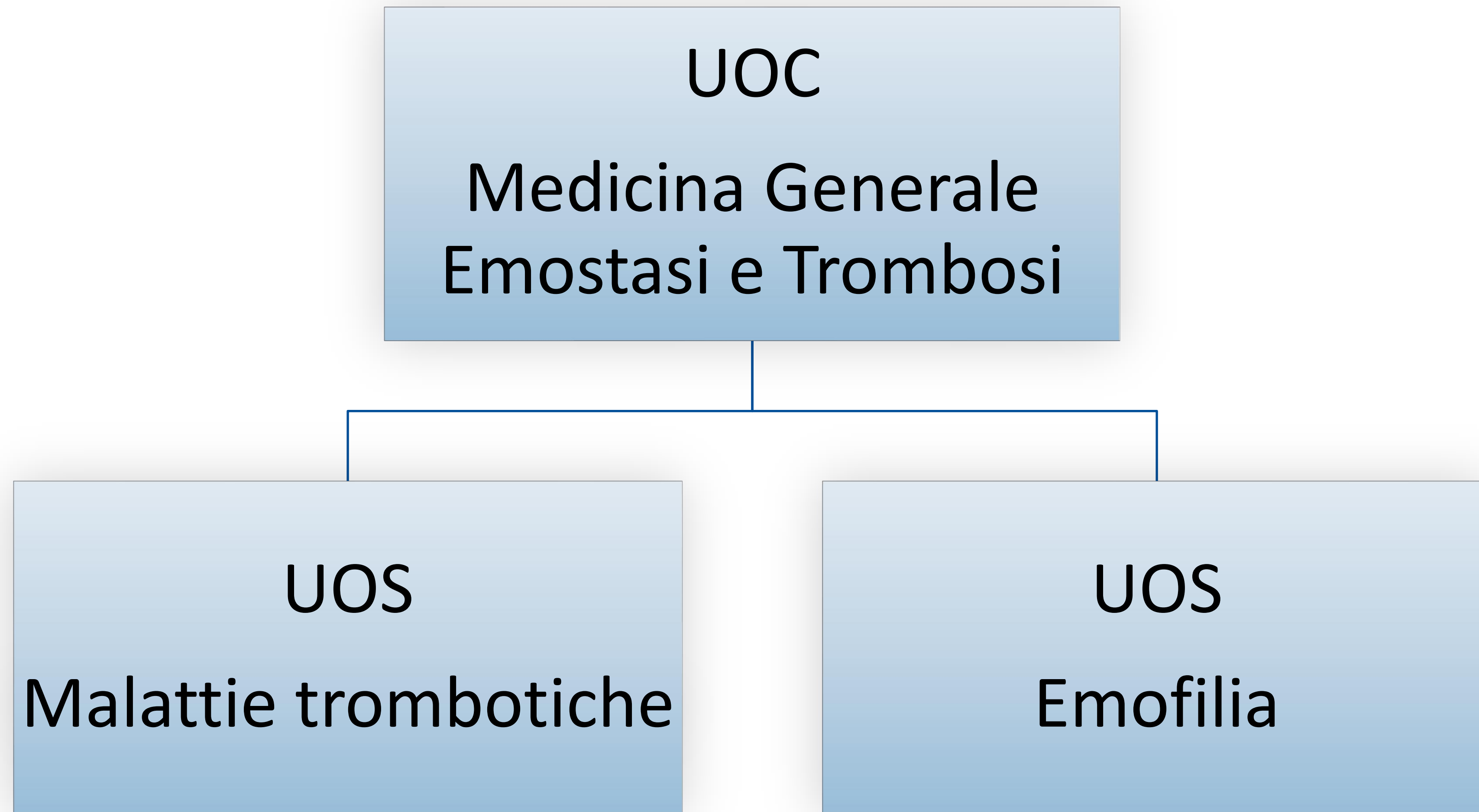
CENTRO EMOFILIA E TROMBOSI  
ANGELO BIANCHI BONOMI  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

RICOMINCIAMO  
INSIEME

# Summary

- ◆ Il CET: organizzazione attuale (Prof. Peyvandi)
- ◆ Nuovo percorso di cura CET (Dr. Martinelli)
- ◆ Check-up CET e valutazione artropatia (Dr. Gualtierotti)
- ◆ Ortopedia e fisioterapia (Dr. Solimeno)
- ◆ Ambulatorio screening emorragico (Dr. Artoni)
- ◆ Ambulatorio VWF e malattie emorragiche congenite rare (Dr. Siboni)
- ◆ Clinical Trial attivi presso il CET (Prof. Peyvandi)

# Organigramma del CET



# Medici del CET



**Flora Peyvandi**

Ematologa di riferimento  
pazienti in studi clinici  
interventistici, switch e PUPs,  
direttore UOC e CET



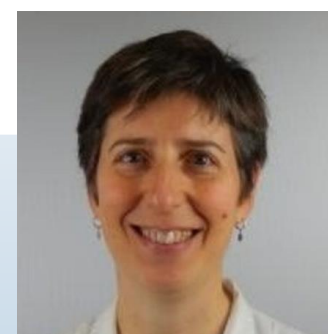
**Ida Martinelli**

Ematologa di riferimento  
check-up, switch e PUPs,  
responsabile CET



**Andrea Artoni**

Ematologo di riferimento  
check-up, ambulatorio  
emorragico nuova  
diagnosi, switch e PUPs



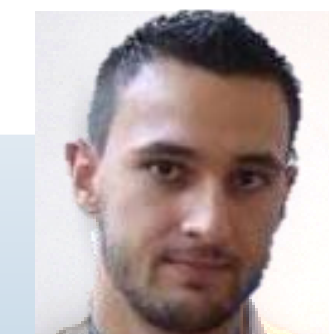
**Eugenia Biguzzi**

Ematologa di riferimento  
check-up, VWD e rare,  
prericoveri e  
perioperatorio



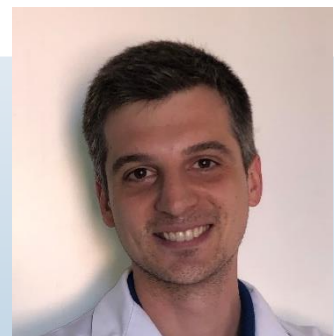
**Simon Braham**

Medico di riferimento  
check-up



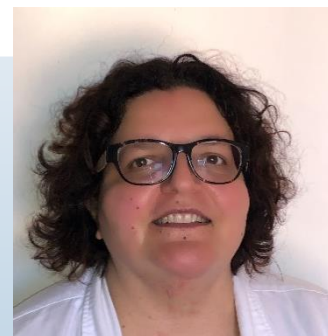
**Marco Capecchi**

Ematologo di riferimento  
check-up



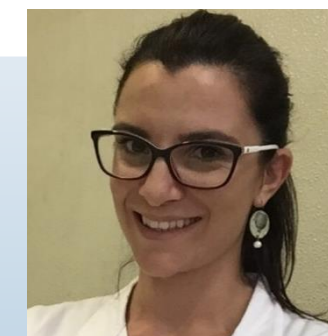
**Alessandro  
Ciavarella**

Medico Internista  
cardiovascolare, check-up



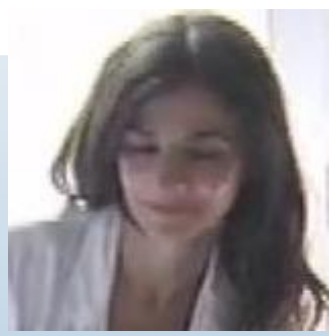
**Francesca  
Gianniello**

Ematologa di riferimento  
check-up



**Roberta  
Gualtierotti**

Medico Internista,  
apparato muscolo-  
scheletrico, check-up



**Simona M. Siboni**

Ematologa di riferimento  
check-up, VWD e rare,  
prericoveri, perioperatorio

# CET: cura a 360°

- ◆ Centro di riferimento nazionale, europeo e internazionale (AICE, EAHAD, WFH)
- ◆ Centro di riferimento per le nuove terapie
- ◆ Numerosità del personale a disposizione
- ◆ PS internistico e chirurgico, multispecialistico, in contatto diretto con gli specialisti del CET
- ◆ Reparto presso UOC di Medicina Generale – Emostasi e Trombosi
- ◆ Ortopedia di esperienza pluridecennale
- ◆ Infermiere esperte (corsi educazionali per pazienti e neogenitori)
- ◆ Laboratorio di riferimento nazionale

# Percorso di cura CET



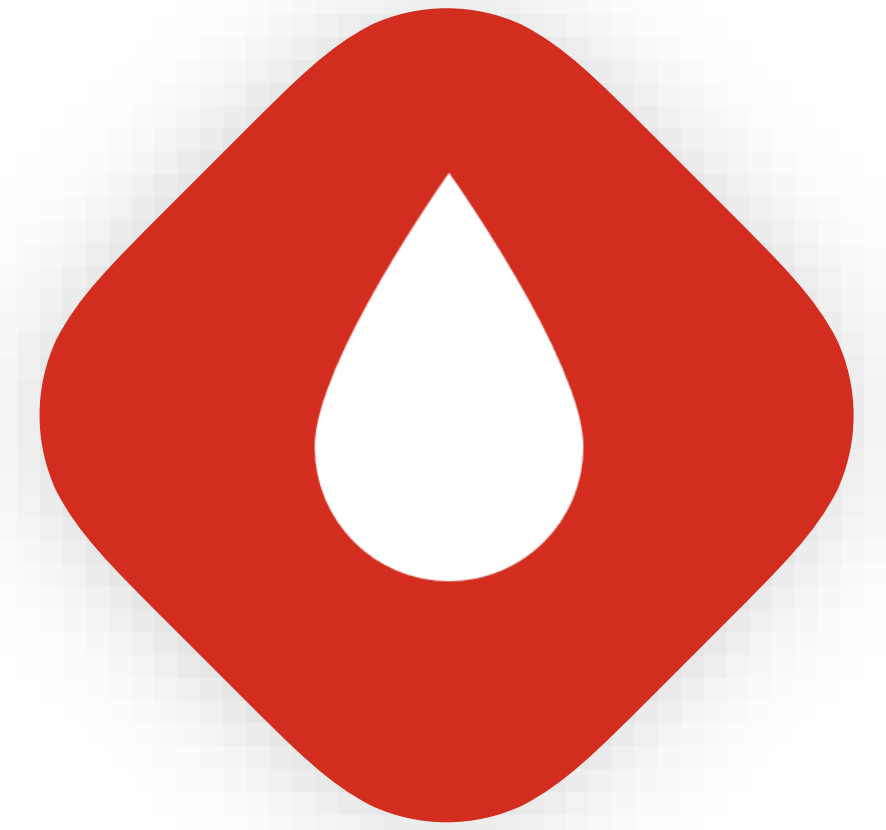
Innovativo:  
condivisione  
delle scelte  
tra più  
medici



Sistematico:  
applicato  
regolarmente  
a tutti i  
pazienti

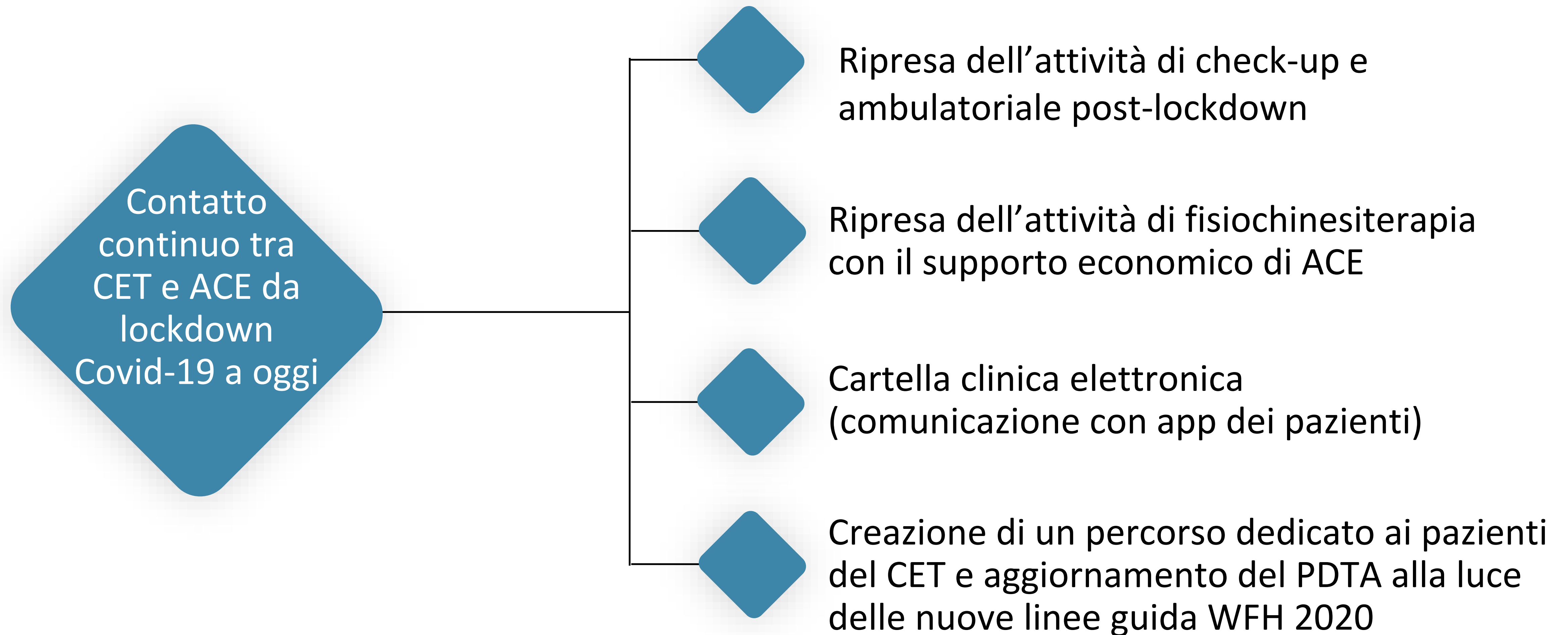


Pazienti emofilici

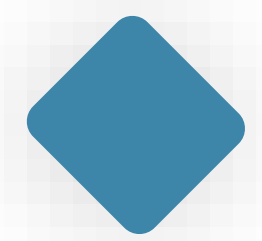


Altre malattie  
emorragiche  
rare

# Percorso di cura CET: OBIETTIVI (1)



# Percorso di cura CET: OBIETTIVI (2)



Identificazione di specialisti di ogni branca e formalizzazione del team multidisciplinare



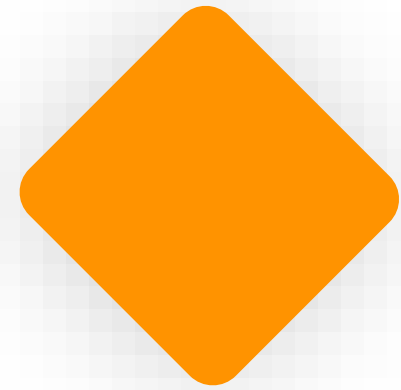
Implementazione di terapia medica non chirurgica per l'artropatia emofilica (artrocentesi, infiltrazioni intrarticolari)



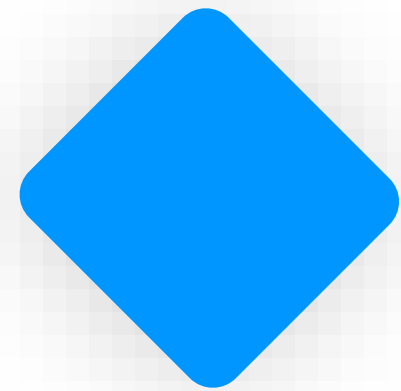
nuovi trial per l'artropatia emofilica volti a ritardare l'intervento chirurgico e migliorare la qualità di vita



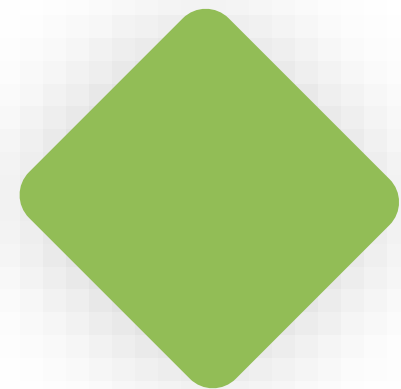
# Orari di segreteria



La segreteria è attiva nell'orario 8.30 – 16.00 dei giorni feriali



Telefonare possibilmente negli orari 8.30-9.30 e 12.00-16.00



Per certificazioni e problematiche non mediche inviare una email a [segreteria.ambulatorioemofilia@policlinico.mi.it](mailto:segreteria.ambulatorioemofilia@policlinico.mi.it) (riceverete una risposta entro 48 h lavorative)

# Reperibilità 24h su 24

Per urgenze notturne e festive  
chiamare i medici reperibili del Centro:

**328.5305019**

# Check-up CET

1

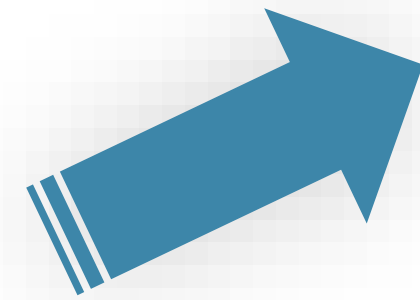
visita ortopedica (30 minuti circa)

2

visita ematologica (30 minuti circa)

3

fisioterapia (30-40 minuti circa)

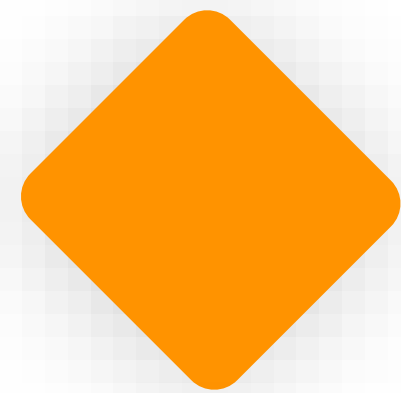


Pazienti scaglionati  
ogni 30 minuti.  
Tempo trascorso al  
Centro: un'ora e  
mezza circa.



**CHIEDIAMO  
CORTESEMENTE  
LA VOSTRA  
PUNTUALITA'!**

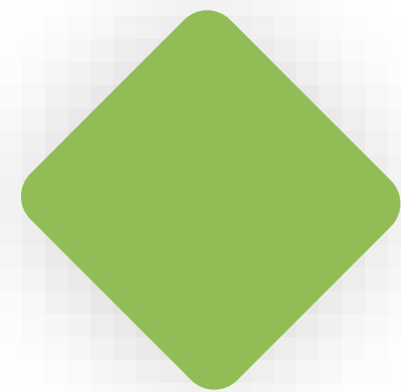
# Ecografia osteo-articolare



Su appuntamento



In casi selezionati durante le visite di check-up



Score HEAD-US su gomiti, ginocchia e caviglie  
(Martinoli C et al, Thromb Haemost 2013)

# Ortopedia



**Luigi Piero Solimeno**

Responsabile UOC Ortopedia  
Ortopedico di riferimento



**Jacopo Acquati Lozej**

Ortopedico di riferimento,  
check-up

- Check-up al CET il martedì mattina (Dr. Acquati)
- Reparto chirurgia ortopedica
- Collaborazione con strutture di riabilitazione post-operatoria

# Fisioterapia



**Elena Boccalandro**

Fisioterapista esperta in artropatia delle malattie emorragiche rare, osteopata



**Valentina Begnozzi**

Fisioterapista collaboratrice

- Martedì e giovedì al check-up CET
- Idrochinesiterapia
- In programma prosieguo dei video per l'attività fisica da remoto

# Ambulatorio screening emorragico

1

Visita ematologica in pazienti con sintomi emorragici o con familiarità per difetti della coagulazione

2

In occasione del primo accesso viene raccolta la storia clinica e contestualmente vengono eseguiti gli esami appropriati

3

Follow up dei pazienti piastrinopenici e con difetti di funzionalità piastrinica

# Ambulatorio VWF e malattie emorragiche congenite rare

I familiari dei pazienti già diagnosticati arrivano direttamente all'ambulatorio

I pazienti già diagnosticati al Centro afferiscono per le seguenti visite:

- 1. Check-up annuale**
- 2. Visite di pre-ricovero** -> indicazioni specifiche all'intervento
- 3. Visite ginecologiche** -> affiancamento di un ematologo alla ginecologa per la diagnosi e terapia di specifiche problematiche ginecologiche e gravidanza
- 4. Assistenza paziente "acuto"** -> pazienti non programmati con problemi attivi da valutare quali emergenze emorragiche e/o altri sintomi che richiedono valutazione clinica



# Team multidisciplinare: specialisti attuali

Ortopedico

Jacopo Acquati e Pier Solimeno

Fisioterapista

Elena Boccalandro e Valentina Begnozzi

Infettivologo

Antonio Muscatello

Epatologo

Pietro Lampertico e Angelo Sangiovanni

Embolizzazione

Antonio Nicolini

Radiologo/ecografista urgenze

Milena Fraquelli

Dentista/Maxillo-facciale

Raffaele Sacco

Ginecologo/ostetrico

Tatiana Radaelli e Daniela Alberico

# Team multidisciplinare: specialisti da individuare

Urologo/andrologo

Dermatologo

Pneumologo

Oculista

Nefrologo

Gastroenterologo

Neurologo

Cardiologo

Neurochirurgo

Psicologo

Pediatra

Neonatologo

Endocrinologo/diabetologo

Otorinolaringoiatra

# Studi interventistici attivi presso il CET

Protocollo	Fase	Molecola	Popolazione
An open-label, multinational study of fitusiran prophylaxis in pediatric subjects ages 1 to less than 12 years with hemophilia A or B ( <b>Sanofi</b> )	II/III	<b>Fitusiran</b>	Pediatrica
An Open-Label Study in Adolescent and Adult Severe (Coagulation Factor Activity <1%) Hemophilia A or B Patients With or Without Inhibitors Comparing Standard Treatment to PF-06741086 Prophylaxis ( <b>Pfizer</b> )	III	<b>PF06741086</b> (anti- TFPI)	Adolescenti e Adulti
Safety, tolerability, pharmacokinetics and pharmacodynamics of single and multiple subcutaneous doses of NNC0365-3769 (Mim8) in healthy subjects and in subjects with haemophilia A with or without factor VIII inhibitors ( <b>Novo Nordisk</b> )	I/II	<b>Mim8</b>	Adolescenti e Adulti

# Studi interventistici attivi presso il CET

Protocollo	Fase	Molecola	Popolazione
Efficacy and safety of concizumab prophylaxis in patients with Hemophilia A or B Without Inhibitors ( Explorer 8 NN7415-4307)	III	<b>Concizumab</b>	Adulti
A Phase 3 Open label, Multicenter Study of the Safety, Efficacy, and Pharmacokinetics of Intravenous Recombinant Coagulation Factor VIII Fc-von Willebrand Factor-XTEN Fusion Protein (rFVIII Fc-VWF-XTEN; BIVV001) in Previously Treated Patients ≥12 Years of Age With Severe Hemophilia A <b>Sanofi</b>	III	<b>rFVIII Fc-VWF-XTEN; BIVV001</b>	Adolescenti e Adulti
A Phase I/II, Open label, Multicentre, Ascending Single Dose, Safety Study of a Novel Adenoassociated Viral Vector (FLT180a) in Patients With Haemophilia B <b>Freeline</b>	I/II	<b>Novel Adenoassociated Viral Vector (FLT180a)- AAVS3</b>	Adulti

# Studi interventistici attivi presso il CET

Protocollo	Fase	Molecola	Popolazione
<p>A Global, Open-Label, Multicenter, Phase 1/2 Study of the Safety and Dose Escalation of BAX 888, an Adeno-Associated Virus Serotype 8 (AAV8) Vector Expressing B-Domain Deleted Factor VIII (BDD-FVIII) in Severe Hemophilia A Subjects Administered a Single Intravenous Infusion ( 201501 <b>SHIRE</b>)</p>	I/II	<p><b>Adeno-Associated Virus Serotype 8 (AAV8)</b></p>	Adulti
<p>An Open-Label, Multinational, Phase 1/2 Study of the Safety and Dose Escalation of SHP648, an Adeno-Associated virus Serotype 8 (AAV8) Vector Expressing FIX Padua in Hemophilia B Subjects <b>Takeda</b></p>	I/II	<p><b>Adeno-Associated virus Serotype 8 (AAV8)</b></p>	Adulti

# Attività educativa per i pazienti

## **PRODOTTI A LUNGA EMIVITA**

02/07/2020, ore 18

Join Zoom Meeting: <https://zoom.us/j/94646538332?pwd=YTh0TnRmTlpDL3BlWjFyWlI0Q0tEZz09>

Meeting ID: 946 4653 8332

Password: 142407

## **TERAPIA NON SOSTITUTIVA**

04/09/2020, ore 18:

Join Zoom Meeting: <https://zoom.us/j/98073510352?pwd=TU9KLzhpK3U3U2krNIJZRUE0TmFnZz09>

Meeting ID: 980 7351 0352

Password: 911226

## **TERAPIA GENICA**

23/09/2020, ore 18:

Join Zoom Meeting: <https://zoom.us/j/91893121868?pwd=VXVvQVlzUFFZc3lZMnV6Z3lFR2J3UT09>

Meeting ID: 918 9312 1868

Password: 538008



# CENTRO EMOFILIA E TROMBOSI ANGELO BIANCHI BONOMI

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

+39.02.55035422

CERCA



 Home

 Chi siamo

 News

 Contatti

## SERVIZI AL PAZIENTE

Ambulatori →

Studi clinici

Associazioni

Per saperne di più

## RICERCA

Laboratori →

Studi e ricerche

Pubblicazioni

Centro Ricerca Universitario

**REPERIBILITÀ MEDICA  
PER EMERGENZE  
NOTTURNE E FESTIVE**  
 **328 5305019**

<https://cetbianchibonomi.it/>



A presto!