



Emofilia A casa: parliamone insieme

Una giornata di aggiornamento dedicata a **famiglie** e **pazienti** in trattamento con terapia sostitutiva e non sostitutiva per l'**emofilia**

MILANO 4 OTTOBRE 2025

Bianca Maria Palace Hotel - Viale Bianca Maria, 4

UN EVENTO PROMOSSO DA



CON IL PATROCINIO DI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO

Dipartimento di fisiopatologia
medico-chirurgica e dei trapianti



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

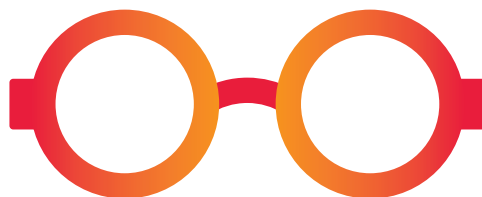


Fondazione Paracelso
Per l'emofilia e patologie affini



A.C.E.
MILANO
ODV

La gestione dell'**emofilia** sta vivendo una profonda evoluzione grazie all'introduzione di terapie innovative, tra cui anche nuovi prodotti non sostitutivi sottocutanei. Questi cambiamenti richiedono una formazione mirata per i caregiver, in particolare per i genitori dei bambini affetti, affinché siano in grado di gestire correttamente e senza ansia sia la profilassi che le possibili emergenze emorragiche intercorrenti.



Obiettivo della giornata è offrire alle **famiglie** e ai **pazienti** uno spazio informale, ma informativo e rassicurante, per rispondere in modo diretto a dubbi e preoccupazioni legati alla profilassi al fine di:

- Comprendere le caratteristiche e il corretto utilizzo dei farmaci a somministrazione endovenosa e sottocutanea
- Saper riconoscere e affrontare un episodio di sanguinamento acuto
- Imparare come effettuare la somministrazione corretta dei farmaci attraverso esercitazioni pratiche.

La giornata favorirà il confronto diretto dei pazienti e loro caregiver con gli specialisti ematologi, infermieri esperti e lo specialista psicologo. L'iniziativa offrirà inoltre opportunità di condivisione e confronto tra le persone affette da emofilia e le loro famiglie.

programma preliminare

09:30 – 09:45

Emofilia: un viaggio attraverso il tempo

Flora Peyvandi

09:45 – 10:00

Come si è evoluta la somministrazione delle terapie

A. Marchello, C. Castegnaro

10:00 – 10:20

Gestione quotidiana dei pazienti

Roberta Gualtierotti

10:20 – 10:40

Gestione dei sanguinamenti acuti: cosa fare e quando intervenire

Simona Maria Siboni

10:40 – 11:00

Come parlare di emofilia con i bambini e con i parenti

Alessandro Ciavarella, Ilaria Cutica

11:00 – 11:20

Pausa

11:20 – 12:30

Discussione aperta con i genitori/caregiver: dubbi, paure, domande

Moderatrici: Ilaria Cutica, Sonja Riva

12:30 – 14:00

Pranzo

14:00 – 15:30

Corso pratico per pazienti e famigliari sulle tecniche di somministrazione

Gianluca Carrubba

15:30 – 16:00

Conclusioni e condivisione contatti utili (numeri, mail, video, link)

ORGANIZZAZIONE A CURA DI



SMC Media srl
Via Giovenale, 7 - Milano
Tel: +39 02.83419430



Fondazione Luigi Villa
Via Pace, 9 - Milano
Tel: +39 02.5510709

ISCRIVITI ORA!

