



CORSO DI FORMAZIONE

# Awareness of the Disease

Comprendere e Gestire l'Emofilia nella Pratica Quotidiana

MILANO 29 MAGGIO 2026

CON LA COLLABORAZIONE DI



Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario

Regione  
Lombardia

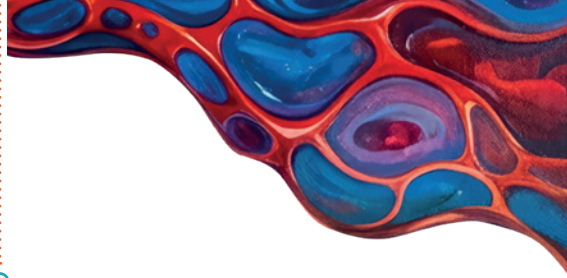


## Razionale

L'**emofilia** è una patologia ereditaria rara che comporta una significativa complessità clinica, gestionale e psicologica. Negli ultimi anni, la crescente attenzione verso l'approccio globale al paziente emofilico ha evidenziato l'importanza della consapevolezza della malattia – non solo da parte dei professionisti sanitari, ma anche delle famiglie, delle istituzioni e della comunità.

La conoscenza approfondita delle caratteristiche cliniche dell'emofilia, delle sue manifestazioni, delle complicanze a lungo termine e delle implicazioni sociali è **essenziale per garantire una presa in carico efficace e una migliore qualità di vita.**

Il corso nasce per promuovere una maggiore "*disease awareness*", favorire il confronto multidisciplinare tra i professionisti coinvolti e rafforzare la rete di collaborazione tra i centri emofilia, con l'obiettivo di uniformare i percorsi diagnostico-assistenziali e migliorare la comunicazione con i pazienti e le loro famiglie.



## Responsabile Scientifico

### Flora Peyvandi

Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico; Università degli Studi di Milano

## Sede

### Università degli Studi di Milano

(da definirsi)

## Destinatari

- Medici ematologi dei centri emofilia, Specialisti in medicina interna e pediatria
- Infermieri e fisioterapisti dedicati alla gestione del paziente emofilico
- Farmacisti ospedalieri e di centro
- Psicologi sanitari, assistenti sociali e professionisti del supporto familiare

## Accreditamenti

Il corso **NON** è accreditato presso il Sistema di Educazione Continua (ECM) in Medicina dell'Agenas.

## Iscrizioni

La partecipazione è **gratuita**, previa iscrizione online al link:

[miura.smc-media.eu](http://miura.smc-media.eu)



# Programma preliminare

- 9.45 – 9.50  **Saluti e presentazione del corso**  
*Flora Peyvandi (Milano)*
- 9.50 – 10.30  **Sessione 1 – Comprendere l'emofilia e il suo impatto**  
 **Introduzione all'emofilia: evoluzione della gestione**  
*Flora Peyvandi (Milano)*  
 **L'impatto dell'emofilia sulla qualità di vita: il punto di vista del paziente e della famiglia**  
*Alessandro Marchello (Milano)*
- 10.30 – 11.00  Pausa caffè
- 11.00 – 13.00  **Sessione 2 – Gestione globale e rete assistenziale**  
 **Il modello HUB & SPOKE: garanzia di equità e continuità assistenziale**  
*Erica Daina (Bergamo)*  
 **Approccio multidisciplinare e ruolo delle diverse figure sanitarie: medico, infermiere, fisioterapista, psicologo**  
*Luciadora Notarangelo (Brescia)*  
 **Comunicazione efficace e patient empowerment: strumenti per migliorare la relazione di cura**  
*Sonja Riva (Milano)*  
 **Oltre i processi: come metodo e collaborazione trasformano l'esperienza del paziente**  
*Luigi Amerigo Messina (Milano)*
- 13.00 – 14.00  Pranzo
- 14.00 – 15.30  **Sessione 3 – Casi pratici e testimonianze**  
 **Esperienze reali nella gestione della malattia**  
*Simona Maria Siboni (Milano)*  
 **Esperienze reali nella gestione della malattia**  
*Chiara Ambaglio (Bergamo)*  
 **Esperienze reali nella gestione della malattia**  
*Ilaria Burgo (Milano)*  
 **Esperienze reali nella gestione della malattia**  
*Elisa Bertoni (Brescia)*
- 15.30 – 16.00  **Sessione finale**  
 **Discussione finale**

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

La Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
è centro HUB per Malattie Emorragiche Congenite (MEC) di Regione Lombardia  
e membro di EuroBloodNet, the European Reference Network on Rare Haematological Diseases



DELIBERAZIONE N° XI / 7753 Seduta del 28/12/2022



Hematological Diseases  
(ERN EuroBloodNet)

Si ringrazia per il sostegno Novo Nordisk S.p.A.



novo nordisk®