

CORSO DI FORMAZIONE

Awareness of the Disease

Comprendere e Gestire l'Emofilia nella Pratica Quotidiana

MILANO 29 MAGGIO 2026

CON IL PATROCINIO DI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO

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 La Statale

Sala Malliani (via Festa del Perdono 7)

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.



Programma

- 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**
Moderatori: *Flora Peyvandi (Milano), Alessandro Marchello (Milano)*
-  **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**
Moderatori: *Pier Mannuccio Mannucci (Milano), Roberta Gualtierotti (Milano)*
-  **Approcci integrati per la gestione delle malattie rare: 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**
Moderatori: *Erica Daina (Bergamo), Simona Maria Siboni (Milano)*
-  **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®