

Venerdì 29/11/2024

13.00 Registrazione partecipanti

13.30 Saluto delle autorità

Luigi Cajazzo, Direzione Generale Spedali Civili di Brescia
Mauro Ricca, Direzione Medica Ospedale dei Bambini di Brescia

13.45 Inizio dei lavori

Fulvio Porta: l'Ospedale dei Bambini di Brescia per l'emofilia

SESSIONE 1: Emofilia in epoca prenatale e neonatale Moderatori: Raffaele Badolato, Roberta Gualtierotti

14.00 Lucia Dora Notarangelo Genetica dell'emofilia: non solo Mendel

14.20 Angelo Claudio Molinari Coagulazione e neonato: aspetti di laboratorio e clinici

14.40 Discussione

SESSIONE 2: Emofilia in età pediatrica: profilassi e non solo Moderatori: Matteo Luciani, Federico Verzegnassi

15.10 Berardino Pollio Ruolo della profilassi nel paziente pediatrico, nuovi e vecchi farmaci

15.30 Ezio Zanon ITI nell'era della terapia non sostitutiva

15.50 Giuseppe Lassandro Le emergenze emorragiche in emofilia

16.10 Discussione

16.20-16.40 Coffee break

SESSIONE 3: Novità in emofilia Moderatori: Fulvio Porta, Lucia Dora Notarangelo

16.40 Flora Peyvandi Terapia genica in Emofilia A nei pazienti sopra i 18 anni

17.10 Discussione

TAVOLA ROTONDA - Crescere con l'emofilia Moderatori: Chiara Gorio, Chiara Biasoli

17.20 Chiara Gorio Qualità di vita nei bambini e adolescenti con emofilia

17.35 Anna Gennari Progetto "Sportello supporto psicologico ABE/AEB"

17.50 Question & answer: gli attori a confronto

Renato Bertoli: presidente Associazione Emofilici Bresciani

Andrea Buzzi: presidente Fondazione Paracelso

Giulia Carracchia: pediatra ematologo

Monica Arici: infermiera pediatrica

Il punto di vista dei pazienti

Il punto di vista dei caregiver

19.00 Chiusura della giornata

Sabato 30/11/2024

SESSIONE 4: Nuove prospettive terapeutiche in emofilia Moderatori: Fulvio Porta, Simone Cesaro

09.00 Maria Elisa Mancuso I nuovi farmaci nell'emofilia

09.30 Giancarlo Castaman Terapia genica nell'emofilia B

10.00 Discussione

10.30-11.00 Coffee Break

SESSIONE 5: Malattie rare e complessità: *comprehensive care* in Emofilia Moderatori: Mauro Ricca, Elisa Bertoni

11.00 Erica Daina Rete malattie rare in pediatria, tra ospedale e territorio

11.30 Elisa Bertoni/Giuliana Martini Transizione in emofilia: una sfida per il pediatra e l'ematologo

12.00 Alessandro Gringeri Cura di transizione: quale ruolo per la medicina narrativa

12.30 Discussione

13.00 Fine lavori

A cura di Fulvio Porta e Lucia Dora Notarangelo