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

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

CON IL PATROCINIO DI

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO
Dipartimento di fisiopatologia medico-chirurgica e dei trapianti

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia

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 sostituitivi 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!

La Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico è membro di EuroBloodNet, the European Reference Network on Rare Haematological Diseases - Project ID No 101157011