

## FACULTY

### STEFANO BERNARDI

Fisioterapista, Servizio Recupero e Riabilitazione Funzionale,  
Casa di Cura Domus Salutis, Brescia

### ELIANA BREA

Direttore del Servizio Attività Sperimentali e Malattie Rare, ASL,  
Brescia

### CLAUDIO CASTEGNARO

Vice Presidente Fondazione Paracelso Onlus, Milano

### SONIA CHIARI

Fisiatra, Servizio Recupero e Riabilitazione Funzionale, Casa di  
Cura Domus Salutis, Brescia

### LUISA CIGOLINI

Coordinatrice infermieristica, UO Riabilitazione Polifunzionale  
Specialistica, Casa di Cura Domus Salutis, Brescia

### MARIA CRISTINA DARVINI

Farmacista, Casa di Cura Domus Salutis, Brescia

### VINCENZO GATTERI

Aiuto UO Riabilitazione Polifunzionale Specialistica, Casa di Cura  
Domus Salutis, Brescia

### PAUL GIANGRANDE

Direttore Centro Emofilia e Trombosi, Oxford University Hospitals  
NHS Trust, Oxford, U.K.

### ALESSANDRO MARCHELLO

Presidente Associazione Coagulopatici ed Emofilici Onlus, Milano

### MARCO MARTINELLI

Direttore Dipartimento Funzionale Riabilitativo, Responsabile UO  
Riabilitazione Polifunzionale Specialistica, Casa di Cura Domus  
Salutis, Brescia

### PAMELA NARAYAN

Fisioterapista, Hyderabad Andhra Pradesh, India

### EMILIO VALTER PASSERI

Fisiatra, Aiuto Dirigente Servizio Recupero e Riabilitazione  
Funzionale, Casa di cura Domus Salutis, Brescia

### DANIELE PRETI

Direttore Esecutivo FEDEMO Onlus, Milano

### ANGIOLA ROCINO

Direttore Centro di riferimento regionale di Emofilia e Trombosi,  
UO Ematologia, Ospedale San Giovanni Bosco, ASL 1, Napoli

### SARA SCUTRA

Fisioterapista, Servizio Recupero e Riabilitazione Funzionale,  
Casa di Cura Domus Salutis, Brescia

### LUIGI PIERO SOLIMENO

Direttore UOSD Ortopedia e Traumatologia, IRCCS Fondazione  
Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

### ADRIANA TURCO

Dirigente Servizio Farmaceutico, ASL, Cremona

## INFORMAZIONI GENERALI

### SEDE

Casa di Cura Domus Salutis  
Via Lazzaretto, 3 - Brescia

### ECM - Rif. N. 1147-60691

N. 5 crediti preassegnati per le professioni di:  
farmacista, fisioterapista, infermiere, medico chirurgo  
(discipline: ematologia, geriatria, medicina fisica e riabi-  
litativa, medicina interna, ortopedia)

### CON IL PATROCINIO DI

- Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri  
della provincia di Brescia
- FEDEMO - Federazione Nazionale Emofilici
- Fondazione PARACELSO Onlus
- A.E.B. Associazione Emofilici Brescia

### RESPONSABILI SCIENTIFICI

#### EMILIO VALTER PASSERI

Fisiatra, Servizio Recupero e Riabilitazione Funzionale,  
Casa di cura Domus Salutis, Brescia

#### MARCO MARTINELLI

Direttore Dipartimento Funzionale Riabilitativo, Casa di  
Cura Domus Salutis, Brescia

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM

Congress Team Project  
Viale A. Brambilla, 60 - 27100 Pavia  
Tel. 0382.22650 - Fax 0382.33822  
ctp@congressteam.com  
www.congressteam.com

Con il contributo incondizionato di:



## L'emoftia fra continuità terapeutica, bisogni e crisi economica

In occasione del decennale di trattamento  
dell'artropatia emofilica in Domus Salutis a Brescia

**Brescia, 1 giugno 2013**

Casa di Cura Domus Salutis, Via Lazzaretto, 3

PROGRAMMA



L'emofilia è una Malattia Emorragica Congenita, la cui caratteristica principale è l'impossibilità del sangue a coagulare dopo un evento traumatico e/o una ferita. Presente già alla nascita, può essere di 2 tipi:

A (per carenza di fattore VIII, 85% dei casi)

B (per carenza di fattore IX, 15% dei casi)

A questa tipologia di pazienti si aggiunge quella degli emofilici con INIBITORE, cioè un limitato sottogruppo di pazienti che producono anticorpi in risposta all'infusione del fattore carente, di derivazione plasmatica o di origine ricombinante; ciò pone ulteriori e maggiori difficoltà nella gestione terapeutica, per l'incrementato rischio emorragico.

I farmaci ricombinanti hanno un costo elevato ma hanno mostrato maggior sicurezza, rispetto ai plasma derivati, nella trasmissione di infezioni per cui si è parlato di necessità della "continuità terapeutica". Oggi la crisi economica ha messo in discussione questo concetto, ponendo sia i medici che i pazienti davanti ad interrogativi cui è difficile rispondere con certezza.

L'emofilia è riconosciuta malattia rara (in Italia si calcola ci siano dai 5 ai 6 mila emofilici) e per ogni Regione è stato individuato almeno un presidio di rete per la cura di tale malattia; a Brescia sono noti più di 100 pazienti emofilici adulti e circa 30 pazienti in età pediatrica.

Per la naturale evoluzione della malattia, purtroppo, gli emofilici mostrano ripetuti sanguinamenti a carico delle articolazioni (ginocchia, caviglie e gomiti, soprattutto), fino a giungere ad una grave compromissione osteoarticolare progressiva anche in età giovanile che, nella maggior parte dei casi, necessita di correzione chirurgica.

Il buon esito della chirurgia ortopedica in questi pazienti dipende non solo dall'esperienza del chirurgo e dell'ematologo, ma anche da un programma riabilitativo post-operatorio mirato ed adeguato alle condizioni cliniche ed al rischio emorragico individuale.

Dal 2003 ad oggi la nostra Casa di Cura ha messo a punto un programma che è stato affinato grazie alle competenze di professionisti che si sono specializzati sempre più nella gestione dell'emofilia.

Riabilitatori, ematologi ed ortopedici per la loro continua ed operosa collaborazione hanno portato a trattare con successo più di 130 emofilici ed oggi, ma anche per il futuro, la "Domus Salutis" vuole confermare di essere punto di riferimento per gli emofilici operati.

- 8.45 **Salute delle Autorità**  
*C. Scarcella*, Direttore Generale ASL Brescia  
*L. Avigo*, Direttore Sanitario Casa di Cura Domus Salutis, Brescia  
*M. Belotti*, Direttore Generale Casa di Cura Domus Salutis, Brescia  
*C. Calabretto*, Responsabile S.R.R.F. Casa di Cura Domus Salutis, Brescia

9.00 **TAVOLA ROTONDA**  
**L'emofilia nel territorio e nel mondo**  
 MODERATORI: *E.V. Passeri, M. Martinelli*

Situazione italiana, continuità terapeutica  
*A. Rocino*

Situazione internazionale  
*P. Giangrande*

ASL Brescia: la realtà locale  
*E. Breda*

I pazienti, la situazione nazionale  
*D. Preti*

Progetti locali e nel mondo  
*C. Castegnaro*

Siamo "pazienti": prendiamoci questo tempo  
*A. Marchello*

11.15 **Discussione**

11.30 **COFFEE BREAK**

11.45 **LETTURA MAGISTRALE**  
**Passato, presente e futuro: la ricerca in campo farmacologico**  
*P. Giangrande*

12.15 **LIGHT LUNCH**

13.30 **LETTURA MAGISTRALE:**  
**L'evoluzione del trattamento delle complicanze articolari**  
*P.L. Solimeno*

14.00 **TAVOLA ROTONDA**  
**La riabilitazione, la prevenzione, il futuro**  
 MODERATORI: *M. Martinelli, E.V. Passeri*

Incipit  
*E.V. Passeri*

Riabilitazione nel programma WFH ed esperienza in India  
*P. Narayan*

L'emofilia dalla parte del farmacista  
*M.C. Darvini, A. Turco*

Protocollo  
*S. Chiari*

Trattamento riabilitativo, prima parte  
*S. Scutra*

Trattamento riabilitativo, seconda parte  
*S. Bernardi*

Le complicanze...vascolari  
*V. Gatteri*

Esperienza infermieristica  
*L. Cigolini*

16.15 **Discussione**

16.30 **Compilazione questionari ECM e chiusura lavori**

Si ringrazia la Dr.ssa R. Tosini per il supporto linguistico/scientifico

**L'emofilia fra continuità terapeutica, bisogni e crisi economica**

Brescia, 1 giugno 2013

Compilare in stampatello e spedire **entro il 20 maggio 2013 a:**  
 Congress Team Project

Fax 0382.33822 - email [ctp@congressteam.com](mailto:ctp@congressteam.com)

Iscrizioni on line al sito [www.congressteam.com](http://www.congressteam.com)

Nome .....

Cognome .....

Via .....

CAP ..... Città .....

Tel. ....

Email .....

**SOLO PER CREDITI ECM**

Professione .....

Ente di appartenenza .....

Codice fiscale .....

Cell .....

email .....

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Medico                | <input type="checkbox"/> Infermiere           |
| <input type="checkbox"/> Farmacista            | <input type="checkbox"/> Fisioterapista       |
| <input type="checkbox"/> Dipendente            | <input type="checkbox"/> Convenzionato        |
| <input type="checkbox"/> Libero professionista | <input type="checkbox"/> Privo di occupazione |

Autorizzo la segreteria organizzativa ad inserire i miei dati nelle sue liste per il trattamento degli stessi ai fini divulgativi e/o scientifici. In ogni momento, a norma dell'art.13 legge675/96, potrò avere accesso ai miei dati chiederne modifica o cancellazione oppure oppormi gratuitamente al loro utilizzo.

Data ..... Firma .....