

Convegno annuale

# AICE

2019

Le innovazioni nei  
percorsi diagnostico-terapeutici  
per l'emofilia:  
continue sinergie tra ricerca  
ed assistenza

## PROGRAMMA



**RIMINI**

7-9 novembre 2019

HOTEL  
CONTINENTAL

Viale Amerigo Vespucci, 40



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
CENTRI  
EMOFILIA





Carissimi,

il cammino di questo triennio associativo procede in un clima di grande entusiasmo, che si inserisce in quello che globalmente sta caratterizzando il nostro settore di fronte allo sviluppo di scenari terapeutici innovativi. Eccoci dunque a fare il punto nel nostro appuntamento annuale, a Rimini, per una scelta non casuale: un omaggio a Chiara Biasoli, più volte membro del Consiglio Direttivo AICE, e ad una Regione antesignana e sempre all'avanguardia nell'organizzazione dell'assistenza per l'emofilia.

Quanto detto fa emergere le due parole chiave di questo Convegno, evidenziate nel titolo: innovazione e percorsi, processi che devono andare di pari passo, affinché le nuove acquisizioni possano implementarsi nelle realtà assistenziali. Questo è l'obiettivo che AICE vuole perseguire, facendosene promotore e garante in maniera omogenea, in tutte le Regioni italiane, grazie all'impegno dei Centri affiliati, con i suoi Soci in prima linea, le attività che realizza con i suoi gruppi di lavoro ed il coinvolgimento di tutta la comunità dell'emofilia.

L'innovazione ed il contributo ai percorsi diagnostico-terapeutici partono dall'interno, con la realizzazione e ormai prossima attivazione di una moderna piattaforma informatica per la raccolta dati e la gestione clinica dei pazienti di cui potranno usufruire tutti i Centri e che alimenterà il registro prospettico clinico-epidemiologico AICE; ancora con i riferimenti più adeguati ed aggiornati riguardo ai principi di trattamento, la qualità del laboratorio, le valutazioni molecolari e farmacocinetiche, la comunicazione scientifica. Per questi obiettivi, i gruppi di lavoro AICE cercano di realizzare una continua sinergia tra ricerca e assistenza, fino all'impegno congiunto con le Associazioni per i percorsi diagnostico-terapeutici regionali: le opportunità offerte dalle innovazioni possono tradursi in benefici reali per i pazienti solo se accompagnate da un adeguamento ottimale in senso strutturale e organizzativo dei nostri Centri e delle reti assistenziali.

Nelle riunioni preliminari e nei due giorni del Convegno discuteremo dunque dei vari livelli nei quali AICE sta vivendo e si prepara ad affrontare le sfide dell'innovazione, fino alla nuova frontiera della terapia genica, cui sarà dedicata una sessione speciale. E non meno stimolanti, in questa prospettiva, saranno gli spazi di comunicazione scientifica curati dai Soci Sostenitori, ai quali va un vivo ringraziamento da parte del Consiglio Direttivo e di tutti i Soci AICE, per la partecipazione alla realizzazione di questo Convegno e di diversi progetti in corso.

Vi aspetto dunque numerosi al Convegno annuale, per condividere questo momento di entusiasmo, ma anche di grande impegno per la nostra Società, che richiede il contributo di tutti!

**Elena Santagostino** (Presidente AICE)

BENVENUTO



### **Consiglio Direttivo AICE**

Elena Santagostino

Giovanni Di Minno

Angiola Rocino

Antonio Coppola

Chiara Biasoli

Raimondo De Cristofaro

Renato Marino

Adele Giampaolo

Presidente

Past President

Vice Presidente e Consigliere

Segretario Generale

Consigliere

Consigliere

Consigliere

Rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità

### **Comitato Scientifico AICE**

Massimo Morfini

Giancarlo Castaman

Massimo Franchini

Gabriella Gamba

Hamisa Jane Hassan

Maria Gabriella Mazzucconi

Alberto Tosetto

Presidente

### **Responsabile Scientifico**

Dott.ssa Elena Santagostino

Presidente AICE - Centro Emofilia e Trombosi 'Angelo Bianchi Bonomi'

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore - Policlinico Università di Milano

Via Pace, 9 - Milano

### **Provider ECM e Segreteria Organizzativa**

Congress Team Project

Via Fratelli Cuzio, 42 - 27100 Pavia - Tel. 0382/22650 - Fax 0382/33822

eventi@congressteam.com - www.congressteam.com



## GIOVEDÌ 7 NOVEMBRE

- 10.00 Riunioni pre-Convegno  
Consiglio Direttivo AICE
- 14.30 Riunioni pre-Convegno  
Comitato Scientifico AICE  
Gruppi di Lavoro AICE

21.00 Cena di benvenuto

## VENEDÌ 8 NOVEMBRE

- 8.30 Registrazione dei partecipanti
- 9.00 Saluti delle Autorità
- 9.05 Assemblea dei Soci AICE  
Comunicazioni del Presidente AICE - E. Santagostino  
Comunicazioni dei Revisori dei Conti AICE - A. Catalano, L. Contino  
Comunicazioni del Presidente di FedEmo - C. Cassone  
Comunicazioni del Presidente di Fondazione Paracelso - A. Buzzi

### **I sessione - La raccolta dei dati clinici e i percorsi assistenziali**

*Moderatori: A.C. Molinari, A. Tagliaferri*

- 9.30 Gli outcome a lungo termine in emofilia - M. van den Berg
- 9.55 Il nuovo Registro Clipper, dalla teoria alla pratica - E. Olivoeccchio
- 10.25 Q&A a caldo
- 10.35 Aggiornamenti sul Registro Nazionale Coagulopatie Congenite - A. Giampaolo
- 10.55 PDTA e reti assistenziali, i progetti in corso - L. Contino, C. Biasoli
- 11.15 Discussione
- 11.30 Break

PROGRAMMA



## VENERDÌ 8 NOVEMBRE

12.00 Comunicazioni scientifiche Soci Sostenitori (parte I)

13.00 Break

14.00 Comunicazioni scientifiche Soci Sostenitori (parte II)

### II Sessione – Gestione del paziente con inibitore, Real World 2020

Moderatori: A. Borchiellini, E. Zanon

15.30 Emofilia A acquisita, update delle Raccomandazioni AICE per la gestione delle manifestazioni emorragiche - A. Rocino

15.50 Emicizumab, open issues dalla real world practice - A. Coppola

16.10 Eradicare l'inibitore nell'era di emicizumab - M.E. Mancuso

16.30 Discussione

16.45 Break

### III Sessione – Progetti e attività AICE: bilanci e rilanci

Moderatori: R. De Cristofaro, R. Marino

17.15 Programma qualità dei laboratori: lessons learned e prospettive - R.C. Santoro

17.35 La raccolta PK di AICE: analisi e progetti - E. Marchesini

17.55 AICE online: le opportunità della comunicazione oggi - A.C. Giuffrida

18.15 Discussione e conclusione dei lavori

18.30 Riunione dei Referenti Regionali e del Consiglio Direttivo AICE

21.00 Cena sociale

PROGRAMMA



## SABATO 9 NOVEMBRE

8.30 Comunicazioni scientifiche Soci Sostenitori (parte III)

### IV Sessione – La ricerca AICE: stato e sviluppi

Moderatori: M. Morfini, M. Franchini

- 9.00 La ricerca AICE: l'iter dei protocolli di studio, problemi aperti - C. Santoro
- 9.20 Il contributo del Comitato Scientifico - A. Tosetto
- 9.40 Caratterizzazione molecolare dell'emofilia, progetti di ricerca - P. Radossi, A. Branchini
- 10.00 Progetti di studio in ambito muscoloscheletrico - G. Pasta, M. Di Minno
- 10.20 Discussione

10.30 Break

### Tavola rotonda: la terapia genica, una realtà con i trial in Italia

Moderatori: F. Bernardi, C. Cassone

- 11.00 I dati oggi disponibili - E. Santagostino
- 11.15 Come si svolgeranno e cosa ci aspettiamo dai trial in avvio in Italia  
G. Castaman, G. Di Minno, A. Cantore
- 12.15 Potenzialità e temi aperti: il parere dell'esperto - P.M. Mannucci
- 12.25 Panel Discussion: cosa vogliono sapere medici e Associazioni dei pazienti  
A.B. Aru, A. Buzzi, I. Cantori, F. Cucuzza, G. Giuffrida, M. Luciani
- 13.10 Discussione generale
- 13.30 Take home messages e conclusione dei lavori - E. Santagostino
- 13.40 Verifica di apprendimento con questionario ECM e chiusura lavori

## VENERDÌ 8 NOVEMBRE

12.00 Comunicazione Scientifica KEDRION [ fuori campo ECM ]

**KEDRION**  
BIOPHARMA

Ottimizzare gli outcome in profilassi

*Moderatore: E. Santagostino*

La personalizzazione tra efficacia e qualità di vita

E. Zanon

Valutare e promuovere il patient engagement in emofilia: ora si può!

S. Barello

12.30 Comunicazione Scientifica SOBI [ fuori campo ECM ]

**sobi**  
rare strength

Hempathy “Protezione e personalizzazione della cura per una vita più libera”

A. Tagliaferri, A.C. Molinari

*Moderatore: N. Carbone*

13.00 Lunch

14.00 Comunicazione Scientifica TAKEDA [ fuori campo ECM ]

**Takeda**  
Shire è ora parte di Takeda

Dalla teoria all'evidenza

*Moderatore: E. Santagostino*

L'innovazione della tecnologia ricombinante nella malattia di Von Willebrand

G. Castaman

Lo “zero sanguinamenti” nell'Emofilia A è un target possibile

C. Santoro





14.30

Comunicazione Scientifica NOVO NORDISK [ fuori campo ECM ]



N8-GP (turoctocog alfa pegol), un nuovo rFVIII ad emivita prolungata:  
un impegno continuo per i pazienti con emofilia A – dalla sicurezza all'efficacia  
*Moderatore: A. Rocino*

N8-GP: parliamo di sicurezza

F. Nicoletti

N8-GP: parliamo di efficacia clinica

M.E. Mancuso

15.00

Comunicazione Scientifica BAYER [ fuori campo ECM ]



Tra picchi e valli: questione di curve...

Confronto tra l'esperto farmacologo e l'esperto clinico, oggi con lo sguardo al futuro

*Conduce: M.E. Mancuso con D. Fornasari*

## SABATO 9 NOVEMBRE

8.30

Comunicazione Scientifica BIOVITx [ fuori campo ECM ]



ITI agli albori del nuovo millennio

*Moderatori: S. Siragusa, P. Giordano*

Introduzione: S. Siragusa

L'immunotolleranza e il paradigma Voltaire: "Il caso è la causa ignorata di un effetto noto"

G. Lassandro

Una pratica contemporanea con un farmaco di lunga esperienza

M. Napolitano

Q&A e conclusioni

P. Giordano



## INFORMAZIONI GENERALI

**SEDE** - Hotel Continental - Viale Vespucci, 40 - 47921 Rimini (RN) - Italy - tel. +39 0541 439998 - [www.hotelcontinentalrimini.it](http://www.hotelcontinentalrimini.it)

**ACCREDITAMENTO ECM n. 1147-269035** - N. 9 crediti assegnati alle seguenti figure professionali:

- Medico chirurgo (Allergologia ed Immunologia Clinica, Ematologia, Medicina Interna, Genetica Medica, Medicina trasfusionale, Patologia Clinica (Lab. di analisi chimico-cliniche e microbiologia), Pediatria, Ortopedia e Traumatologia, Farmacologia e Tossicologia clinica, Laboratorio di Genetica Medica, Radiodiagnostica, Medicina Fisica e Riabilitazione, Biochimica Clinica)
- Psicologo • Biologo • Fisioterapista • Farmacista • Tecnico Sanitario di Laboratorio Biomedico • Infermiere • Infermiere Pediatrico • Tecnico Ortopedico • Tecnico Sanitario di Radiologia Medica

**Per avere diritto ai crediti formativi è necessario:**

- Aver frequentato il 90% dell'attività formativa dell'evento (la rilevazione delle presenze avverrà tramite foglio firma)
- Rispondere esattamente ad almeno il 75% delle domande presenti nel questionario di apprendimento

**Obiettivo formativo:** Linee Guida – Protocolli – Procedure

**ISCRIZIONI** - Iscrizione gratuita per i Soci AICE in regola con la quota associativa 2019. Quota iscrizione € 300,00 IVA inclusa per i non associati. (Le richieste di iscrizione di NON Soci AICE sono subordinate all'approvazione del Consiglio Direttivo AICE).  
Deadline iscrizioni 15 ottobre 2019.

**Modalità di iscrizione** - L'iscrizione si effettua on line al sito [www.congressteam.com](http://www.congressteam.com) - > calendario eventi oppure inviando la scheda d'iscrizione compilata e firmata via fax 0382 33822. Pagamento con bonifico bancario a favore di Congress Team Project srl IBAN: IT 76 U030 6911 30310000 0002960

Si prega di specificare nella CAUSALE "AICE 2019" e inviare la copia contabile del bonifico via fax al n. 0382 33822. Non sono accettate iscrizioni sprovviste di pagamento. Non sono accettate iscrizioni in sede congressuale.

**La quota di iscrizione comprende:** accesso ai lavori congressuali - kit congressuale - attestato di partecipazione - coffee break e lunch - cena di benvenuto e cena sociale

**Annullamenti e cancellazioni Iscrizioni** - Per cancellazioni pervenute entro il 25 ottobre 2019 è previsto il rimborso della quota versata detratti € 25,00 per spese amministrative. Nessun rimborso verrà effettuato per cancellazioni pervenute dopo il 25 ottobre 2019. Tutti i rimborsi verranno effettuati dopo la chiusura dell'evento.

**PRENOTAZIONE ALBERGHIERA** - La gestione della sistemazione alberghiera è curata dalla Segreteria Organizzativa: CONGRESS TEAM PROJECT Srl - Per informazioni: tel. 0382 22650 - fax 0382 33822 - email: [eventi@congressteam.com](mailto:eventi@congressteam.com)

**ATTESTATO DI FREQUENZA** - A tutti i partecipanti verrà rilasciato a fine lavori un attestato di frequenza

**VARIAZIONI** - Le Segreteria Scientifica e Organizzativa si riservano di apportare modifiche al programma per ragioni tecniche/organizzative.



Con il contributo incondizionato dei soci sostenitori:



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
CENTRI  
EMOFILIA