

# affrontare e **VINCERE** l'inibitore

Vicenza 29 Settembre 2012

## Luigi Ambroso

Vicepresidente AVEC  
Associazioni Venete  
per l'Emofilia e le Coagulopatie

## Giovanni Barillari

Struttura Semplice Malattie Emorragiche e Trombotiche  
DPT di Area Vasta Udinese di Medicina Trasfusionale  
Az. Osp. Universitaria S. Maria Misericordia - Udine

## Giancarlo Castaman

Dipartimento di Terapie Cellulari ed Ematologia  
Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche  
Ospedale San Bortolo - ULSS N.6 - Vicenza

## Claudia Corsini

Psicologa C/o Centro Malattie Emorragiche di Vicenza

## Annachiara Giuffrida

Dipartimento Interaziendale di Medicina Trasfusionale  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

## Gina Rossetti

Direttore Centro Emofilia e Centro Trasfusionale ed  
Immunoematologia.  
Presidio Ospedaliero Santa Chiara - APSS Trento

## Mario Schiavoni

Direttore "Centro Emofilia e Coagulopatie Rare"  
P.O. di Scorrano - ASL Lecce

## Giuseppe Tagariello

Direttore Servizio Trasfusionale e Centro Malattie  
del Sangue - Ospedale Civile di Castelfranco Veneto - Ulss 8

## Ezio Zanon

Responsabile Centro Emofilia, Clinica Medica II,  
Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova

# affrontare e **VINCERE** l'inibitore

Vicenza 29 Settembre 2012

“il racconto  
dell' **IMMUNOTOLLERANZA**”

**Che cosa  
sei sugli  
inibitori?**



**L'incontro  
si terrà presso:  
Sala AUDITORIUM  
I.S.S.R.**

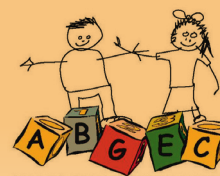
Ist. Supe.re Scienze Religiose

Vicenza - Via E. Cialdini, 2  
(vicino Sant.o di Monte Berico)

con il patrocinio di



Associazione per la  
Lotta alle  
Malattie  
Emorragiche e  
Trombotiche



ASSOCIAZIONE BAMBINI E GIOVANI  
CON EMOFILIA E ALTRE COAGULOPATIE



Associazione Emofilia  
e Coagulopatie  
delle Tre Venezie



ASSOCIAZIONE  
EMOFILICI  
VERONESI  
ONLUS



Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie



LIBERA ASSOCIAZIONE GENITORI  
ED EMOFILICI DEL VENETO  
"ANTONIO VALIANTE"

con il contributo di **GRIFOLS**

L'inibitore è oggi la maggior e più temuta complicanza clinica dell'emofilia.

Quest'incontro si propone di affrontare questa tematica partendo dalla diagnosi fino ad arrivare alle strategie per eradicare gli inibitori, quale l'immunotolleranza.

La formula che abbiamo scelto è innovativa, si basa sulla lettura di alcune testimonianze reali di pazienti che hanno deciso di affrontare e vincere l'inibitore. Esperienze che daranno lo spunto per discutere con gli esperti dei vari aspetti legati a questa complicanza e alle terapie volte a diminuire l'impatto sulla salute del paziente.

Auspichiamo quindi una partecipazione attiva ad un incontro che vuole essere un confronto tra tutti noi che concorriamo al miglioramento delle cure per l'emofilia: i medici ematologi, gli specialisti, i pazienti.

Giancarlo Castaman  
Mario Schiavoni

**10.30** Registrazione

**11.00** Affrontare e vincere l'inibitore  
Introduzione e saluti  
**G. Castaman, Associazioni**

**11.15** **Cosa sai sugli inibitori?  
L'emofilia: come si trasmette.  
Come si cura.  
L'inibitore**  
**Giancarlo Castaman**

La parola ai protagonisti  
**Mario Schiavoni**

**11.30** "Una mamma racconta"  
"L'esperienza di Salvatore"

**11.40** **Genetica dell'inibitore.**  
**Giuseppe Tagariello**

La parola ai protagonisti  
**Mario Schiavoni**

**11.55** "Il caso dell'Ingegnere"

**12.05** **Fattori di rischio non genetico**  
**Giovanni Barillari**

**12.20** Dibattito aperto

**13.00** *Intervallo conviviale*

**14.00** **Dopo la diagnosi che fare?  
Continuare con i concentrati "by-passanti"  
o passare all'Immunotolleranza?**  
**Ezio Zanon**

La parola ai protagonisti  
**Mario Schiavoni**

**14.15** "Parla Corrado"  
"Racconta Alberto"

**14.25** **Inibitore e qualità della vita:  
l'impatto sulla salute dai concentrati  
"by-passanti" all'Immunotolleranza**  
**Annachiara Giuffrida**

La parola ai protagonisti  
**Mario Schiavoni**

**14.35** "Un'altra mamma racconta"  
"E adesso un'intervista  
molto interessante!"

**14.45** **E se l'immunotolleranza non funziona?**  
**Mario Schiavoni**

**14.55** "I racconti di Concetta"  
"Corrado e Jean Marc".

**15.05** A tu per tu con gli esperti.  
*Psicologo/Associazioni*  
Coordina: **Gina Rossetti**

**15.45** Conclusioni  
**Giancarlo Castaman**