



Associazione
Emofilici e Talassemici
"Vincenzo Russo Serdoz"

PROMUOVE IL CONVEGNO

50 anni di PROVOCAZIONE

l'impegno dell'innovazione scientifica per la cura
dell'**emofilia, talassemia e drepanocitosi**

RAVENNA 14 dicembre 2024

Albergo Cappello - Sala Yachting
Via IV Novembre, 41 - Ravenna



CON IL PATROCINIO DI



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI



Prof. Pier Mannuccio Mannucci

(Milano)

Dr.ssa Chiara Biasoli

(Cesena)

Dr.ssa Filomena Longo

(Ferrara)

Premessa Filosofica

Heidegger affermava che *“la tecnica è essenzialmente un modello di conoscenza, una particolare modalità di rivelazione di ciò che è.”* In questo contesto, il termine *“pro-vocazione”* assume un significato profondo: una chiamata alla presenza, il modo in cui le innovazioni scientifiche si manifestano e trasformano la realtà clinica e umana. Questo congresso si propone di esplorare e celebrare **50 anni** di impegno e progresso nella medicina per il trattamento di tre malattie di origine genetica: l'**emofilia**, la **talassemia** e la **drepanocitosi**.

Motivazione Storica

Questo anno segna il cinquantenario dell'**Associazione Pazienti di Ravenna** e della fondazione della rivista **EX**. Questi due pilastri hanno rappresentato una forza trainante nella comunità medica e dei pazienti, promuovendo la ricerca, l'educazione e il supporto per chi vive con emofilia, talassemia e drepanocitosi.

Innovazioni Terapeutiche

Le innovazioni terapeutiche in queste patologie hanno seguito percorsi paralleli, evolvendosi dalle semplici trasfusioni alle sofisticate terapie geniche. Sebbene ogni malattia presenti le proprie specificità, il progresso scientifico è stato reso possibile grazie alla **sinergia tra ricerca clinica e associazioni di pazienti**. Questo congresso offrirà un aggiornamento sui percorsi intrapresi e sui traguardi raggiunti, dimostrando come l'alleanza tra pazienti e clinici abbia facilitato l'implementazione di terapie avanzate e migliorato la qualità della vita dei pazienti.

Conclusione

Questo congresso rappresenta una preziosa occasione per aggiornare i giovani clinici sulle attuali terapie rese possibili attraverso la pro-vocazione grazie a un'accelerazione epocale nel campo dell'emofilia, talassemia e drepanocitosi, sottolineando come l'**impegno collettivo** e l'**innovazione scientifica** abbiano trasformato la vita dei pazienti e continueranno a farlo in futuro. La partecipazione attiva di tutte le parti interessate sarà cruciale per delineare i prossimi passi verso un futuro ancora più luminoso per tutti coloro che vivono con queste condizioni.

PER MAGGIORI INFORMAZIONI VISITA IL SITO

www.smc-media.eu/50anni

08:30-09:00

Registrazione partecipanti

09:00-09:15

Saluti iniziali e presentazione del Convegno

*Maria Serena Russo (Ravenna), Chiara Biasoli (Cesena),
Filomena Longo (Ferrara)*

Lettura magistrale

09:15-09:45

50 anni di progressi nella terapia dell'emofilia

Pier Mannuccio Mannucci (Milano)

Lettura magistrale

09:45-10:15

**Oltre 50 anni dedicati alla diagnosi e cura delle
complicanze endocrine nelle talassemie**

Vincenzo de Sanctis (Ferrara)

10:15-10:40

Pausa caffè

SESSIONE 1

Moderano: da definirsi

Anima la discussione:

Fabiola Arancio (Catania)

10:40-11:00

Le terapie sostitutive dell'emofilia A e B

Raimondo De Cristofaro (Roma)

11:00-11:20

Le terapie non sostitutive dell'emofilia

Giancarlo Castaman (Firenze)

11:20-11:30

Discussione

11:30-11:50

La talassemia oggi e le prospettive terapeutiche

Filomena Longo (Ferrara)

11:50-12:00

Discussione

12:00-12:20

Terapia genica dell'emofilia e stato dell'arte

Flora Peyvandi (Milano)

12:20-12:30

Discussione

12:30-12:50

**La biologia molecolare nella terapia genica
dell'emofilia**

Francesco Bernardi (Ferrara)

12:50-13:00

Discussione

13:00-14:00

Pranzo

SESSIONE 2

Moderano: da definirsi
Anima la discussione:
Fabiola Arancio (Catania)

14:00-14:20

Trattamento dei pazienti italiani con malattia di von Willebrand: dalle linee guida alla pratica clinica

Augusto Bramante Federici (Milano)

14:20-14:30

Discussione

14:30-14:50

Afibrinogenemia e altre patologie rare della coagulazione

Cristina Santoro (Roma)

14:50-15:00

Discussione

15:00-15:15

È cambiato l'approccio dell'ortopedico nella gestione dei problemi muscolo-scheletrici con le nuove terapie ?

Christian Carulli (Firenze)

15:15-15:30

Dal mantenimento alla prevenzione primaria

Elena Boccalandro (Milano)

Tavola rotonda

15:30-16:30

Emilia Romagna: un'esperienza di collaborazione virtuosa e di fiducia tra il mondo Istituzionale, clinic e associativo

Modera: Angela Venturini (Direttore rivista EX, Ravenna)

Discussori: Elisa Rozzi (Bologna), Tiziano Carradori (Ravenna),

Maria Serena Russo (Ravenna), Chiara Biasoli (Cesena),

Filomena Longo (Ferrara), Annarita Tagliaferri (Parma),

Luigi Ambroso (FedEmo), Valentino Orlandi (United)

16:30-16:45

I-Care, insieme curiamo le malattie dell'emostasi in Romagna

Chiara Biasoli (Cesena), Alessandro Marchello (Milano)

16:45

Chiusura lavori

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



SMC MEDIA srl - Via Giovenale, 7 - Milano
 congress@smc-media.eu
 Tel: +39 02.8341.9430