



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
CENTRI
EMOFILIA

CONVEGNO ANNUALE AICE

EMOFILIA 2016:
TRA ESPERIENZA,
EVIDENZE ED
INNOVAZIONE

Bologna, 26-28 ottobre 2016

Programma preliminare

Carissimi,

quest'anno Bologna ospita il Convegno e l'Assemblea dei Soci AICE: questa città, operosa e sempre vivace dal punto di vista sociale e culturale, è lo scenario ideale per fare il punto e riflettere insieme sul percorso intrapreso, ricco di progetti e attività, e sulle recenti acquisizioni della ricerca clinica e farmaceutica, oggetto di accese discussioni che coinvolgono tutte le componenti coinvolte nella gestione dei pazienti con emofilia e malattie emorragiche congenite (MEC).

Il panorama dei concentrati disponibili per il trattamento dell'emofilia si è arricchito e andrà ulteriormente ampliandosi con prodotti ricombinanti innovativi, che hanno promosso grande interesse per il ruolo della farmacocinetica e per la terapia personalizzata, in particolare con l'individualizzazione dei regimi di profilassi. I vantaggi per il singolo paziente e per la comunità dell'emofilia andranno verificati nella pratica clinica, nella sfida sempre aperta ai nostri tempi per la sostenibilità della spesa, così come il possibile impatto di questi nuovi prodotti nei confronti del problema attualmente più rilevante del trattamento dell'emofilia, lo sviluppo di inibitori nei pazienti non precedentemente esposti ai concentrati di Fattore VIII. Il tema del differente di rischio di questa complicità per i diversi tipi di prodotti è stato ampiamente discusso negli ultimi anni, focalizzandosi sulle diverse classi di ricombinanti, per poi rinvigorirsi negli ultimi mesi sulla minore immunogenicità dei prodotti plasmaderivati rispetto ai ricombinanti alla diffusione dei risultati dello studio SIPPET. Il Simposio Associativo di quest'anno non poteva che essere dedicato a questo tema cruciale e, per poter seguire con la massima attenzione i nostri pazienti ed offrire il contributo dall'esperienza italiana, verificheremo in questo Convegno l'impegno di AICE per l'ottimizzazione del Registro Nazionale, per la caratterizzazione del profilo di rischio dei pazienti (in primo luogo associato alla genetica) e per la definizione di principi di terapia e raccomandazioni per la gestione clinica condivisi. Per questi e per gli altri progetti e gruppi di lavoro AICE, sono certo che il Convegno di Bologna rinnoverà l'impegno di tutti i Soci e della rete dei Centri emofilia italiani, che ha consentito alla ricerca clinica AICE di ottenere sempre riconoscimenti di grande prestigio internazionale. E per garantire la continuità di questa eccellenza ma, soprattutto, affrontare l'annoso problema del ricambio generazionale che affligge molti Centri, conosceremo i primi vincitori del Progetto Giovani, due giovani specialisti che potranno fare esperienza clinica nel settore delle MEC per due anni grazie agli assegni banditi da AICE.

Insomma un Convegno ricco di stimoli e di prospettive, così come il lavoro davvero impegnativo ma entusiasmante che stiamo portando avanti insieme, per il quale ringrazio con sincero affetto il Consiglio Direttivo, i membri delle Commissioni e tutti voi!

Giovanni Di Minno

Presidente AICE

Consiglio Direttivo

Giovanni Di Minno	Presidente
Massimo Morfini	Past President
Hamisa Jane Hassan	Rappresentante ISS
Elena Santagostino	Vice-presidente e Consigliere
Angelo Claudio Molinari	Consigliere
Rita Carlotta Santoro	Consigliere
Annarita Tagliaferri	Consigliere
Antonio Coppola	Segretario

Responsabile Scientifico

Prof. Giovanni Di Minno
Presidente AICE
Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia
Università degli Studi di Napoli Federico II
Via S. Pansini, 5 – 80131 Napoli

Provider ECM e Segreteria Organizzativa

Congress Team Project
Via Fratelli Cuzio, 42 – 27100 Pavia
eventi@congressteam.com
www.congressteam.com

Faculty

Francesco Bernardi	Ferrara	Andrea Messori	Milano
Chiara Biasoli	Cesena	Marta Milan	Padova
Andrea Buzzi	Milano	Angelo C. Molinari	Genova
Cristina Cassone	Bari	Massimo Morfini	Firenze
Giancarlo Castaman	Firenze	Emily Oliovecchio	Perugia
Antonio Coppola	Napoli	Flora Peyvandi	Milano
Giovanni Di Minno	Napoli	Gabriele Quintavalle	Parma
Matteo N.D. Di Minno	Milano	Paolo Radossi	Castelfranco V.
Cosimo Pietro Ettore	Bari	Angiola Rocino	Napoli
Francesca Fallarino	Perugia	Francesco Rossi	Napoli
Massimo Franchini	Mantova	Elena Santagostino	Milano
Hamisa Jane Hassan	Roma	Cristina Santoro	Roma
Silvia Linari	Firenze	Rita C. Santoro	Catanzaro
Silvia Malosio	Milano	Mario Schiavoni	Otranto
Maria Elisa Mancuso	Milano	Piercarla Schinco	Torino
Emanuela Marchesini	Perugia	Annarita Tagliaferri	Parma
Davide Matino	Perugia	Armando Tripodi	Milano
Giuseppe Mazza	Londra	Lelia Valdrè	Bologna
Maria Messina	Torino	Ezio Zanon	Padova



MERCOLEDÌ 26 OTTOBRE

13.00 - 19.00

Riunioni pre-Convegno

Consiglio Direttivo AICE

Commissioni AICE

21.00 *Welcome Dinner*

GIOVEDÌ 27 OTTOBRE

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 *Breakfast Symposium (con il contributo di GRIFOLS)*

10.00 **Apertura Convegno - Saluti delle Autorità**

Comunicazioni del Presidente AICE

G. Di Minno

Comunicazioni di FEDEMO

C. Cassone

Comunicazioni di Fondazione Paracelso

A. Buzzi

I sessione - Le attività istituzionali AICE

Moderatori: R. Santoro, L. Valdrè

10.30 **Aiceonline.org: la finestra multidisciplinare sul mondo dell'emofilia**

S. Malosio, G. Quintavalle

10.50 **Registro Emoweb: aggiornamenti I Semestre 2016**

E. Oliovecchio

11.05 **Il Registro prospettico AICE 2016-2020**

M.E. Mancuso

11.25 **Il Rapporto Istisan 2014, il dialogo tra i Registri Italiani**

H.J. Hassan

11.40 *Coffee break*

12.00 **Lo stato dei database genetici degli emofilici italiani**

G. Castaman, F. Bernardi, P. Radossi

12.30 **Aggiornamento Linee Guida AICE per il trattamento dei pazienti con inibitore**

A. Coppola

12.50 **Discussione**



13.00 *Lunch Symposium (con il contributo di BAYER)*

14.00 *Break*

II Sessione - I nuovi progetti AICE

Moderatori: C.P. Ettore, M. Messina

14.50 **La farmacocinetica: una reale acquisizione nella pratica clinica?**

E. Marchesini

15.10 **Laboratori e Centri Emofilia in Italia: lo stato dalla Survey AICE e il percorso per la qualità**

C. Biasoli, A. Tripodi

15.40 **Il Progetto Giovani AICE: I Edizione 2016**

A. Tagliaferri

16.00 **Proclamazione vincitori assegni di Formazione Clinica**

Progetto Giovani AICE

16.05 **Ecografia articolare in emofilia: un'opportunità clinica e di ricerca**

M.N.D. Di Minno

16.25 **Discussione**

16.40 *Coffee break*

III Sessione - La ricerca clinica AICE

Moderatori: A.C. Molinari, E. Zanon

17.00 **Aggiornamenti studi in corso**

S. Linari

17.20 **Lo stato degli studi proposti 2015/2016 e nuove proposte di Studio**

M.N.D. Di Minno, D. Matino, M. Morfini, M. Milan, C. Santoro,

M. Schiavoni, L. Valdrè

18.40 **Conclusione dei lavori**

20.30 *Cena sociale*



8.45 *Breakfast Symposium (con il contributo di BAXALTA part of SHIRE)*

Simposio AICE

Inibitori: dagli studi clinici alla real life

Moderatori: F. Peyvandj, A. Rocino

- 9.45 Update degli studi clinici sullo sviluppo di inibitore nei PUPs
E. Santagostino
- 10.05 È possibile prevenire lo sviluppo di inibitori?
M. Franchini
- 10.25 Aspetti immunologici dello sviluppo di inibitore: punti fermi e novità
F. Fallarino
- 10.45 Discussione
- 11.00 *Coffee break*

Tavola Rotonda: verso un percorso condiviso per la gestione del problema inibitori

Moderatori: G. Di Minno, P.C. Schinco

- 11.15 La scelta del prodotto per i PUPs: l'approccio AICE
G. Di Minno
Il punto di vista delle Associazioni pazienti
C. Cassone, G. Mazza, A. Buzzi
La parola al farmacoeconomista
A. Messori
La prospettiva del farmacologo e delle autorità regolatorie
F. Rossi
- 12.50 Discussione

13.15 *Lunch Symposium (con il contributo di CSL BEHRING)*

- 14.15 Il percorso del prossimo anno
Conclusioni e Take home messages
G. Di Minno
- 14.30 Compilazione questionario ECM e verifica di apprendimento
- 15.00 Chiusura lavori



SIMPOSI AZIENDALI (sessioni non accreditate ECM)

Giovedì 27 ottobre

9.00-10.00 **Breakfast Symposium (con il contributo di GRIFOLS)**
SIPPET Lo studio randomizzato in pazienti con emofilia A a rischio di sviluppare inibitori

Introduzione e dati disponibili fino al 2016

F. Peyvandi

SIPPET, i dati della pubblicazione

F. Peyvandi

SIPPET, domande e risposte dopo la pubblicazione

P.M. Mannucci

Discussione

13.00-14.00 **Lunch Symposium (con il contributo di BAYER)**

Moderatore: R. De Cristofaro

Farmacologia e clinica a confronto: l'evoluzione di un Leader

D. Fornasari, M.E. Mancuso

Venerdì 28 ottobre

8.45-9.45 **Breakfast Symposium (con il contributo di BAXALTA part of SHIRE)**
Verso un mondo senza sanguinamenti attraverso la medicina di precisione: è un obiettivo oggi possibile?

Moderatori: G. Di Minno, E. Santagostino

Le basi della farmacocinetica applicate al paziente emofilico

J. Rischewski

La profilassi personalizzata nel trattamento dell'Emofilia A per arrivare a zero sanguinamenti. Esperienze cliniche a confronto.

R. De Cristofaro

Il paziente emofilico A grave con inibitore: quale gestione ottimale per garantire al paziente una migliore QoL

A. Rocino

Personalizzazione nel trattamento dell'Emofilia A acquisita:

l'importanza di una nuova opportunità terapeutica misurabile.

M.E. Mancuso

13.15-14.15 **Lunch Symposium (con il contributo di CSL BEHRING)**
CSL Behring per l'emofilia: rVIII SingleChain e rIX-FP

Moderatori: E. Santagostino, A. Tagliaferri

AFFINITY risultati di fase III del rVIII Single Chain

L. Mottola

PROLONG9: Una nuova era per l'emofilia B

A. Rocino

Discussione



INFORMAZIONI GENERALI

SEDE

AC Hotel - Via Sebastiano Serlio, 28 - 40128 Bologna - Tel. +39 051377246 - www.ac-hotels.com

CREDITI FORMATIVI

Il provider ECM 1147 ha accreditato il Convegno ottenendo n.9 crediti ECM per 100 discenti, per le figure professionali: Medico chirurgo (discipline: Allergologia e Immunologia Clinica, Biochimica Clinica, Ematologia, Farmacologia e Tossicologia Clinica, Genetica Medica, Medicina Fisica e Riabilitazione, Medicina Interna, Medicina Trasfusionale, Ortopedia e Traumatologia, Patologia Clinica (Lab. di analisi chimico-cliniche e microbiologia), Pediatria) • Psicologo • Biologo • Fisioterapista • Farmacista (ospedaliero e territoriale).

Ai fini dell'acquisizione dei crediti formativi sono necessari la presenza effettiva a tutta la durata dei lavori (27-28 ottobre) e almeno il 75% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

Quota iscrizione € 300,00 IVA inclusa. Deadline iscrizione 1 ottobre 2016. L'iscrizione si effettua on line al sito www.congressteam.com -> **calendario eventi** oppure inviando la scheda d'iscrizione compilata e firmata via fax al numero 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 "Iscrizione Convegno annuale AICE" e inviare la copia contabile del bonifico via fax al numero 0382.33822. Non sono accettate iscrizioni sprovviste di pagamento.

ANNULLAMENTI E CANCELLAZIONI ISCRIZIONI

Per cancellazioni pervenute entro il 10 ottobre 2016 è previsto il rimborso della quota versata detratta € 25,00 per spese amministrative. Nessun rimborso verrà effettuato per cancellazioni pervenute dopo il 10 ottobre 2016. Tutti i rimborsi verranno effettuati dopo la chiusura dell'evento.

PRENOTAZIONE ALBERGHIERA

Deadline prenotazione alberghiera 30 settembre 2016

(Dopo tale data non si garantisce la disponibilità e la tariffa)

Camera Dus trattamento b&b per notte € 115,00

Camera dbl trattamento b&b per notte € 130,00

City tax per persona per notte € 3,00 (da saldare direttamente in hotel).

Diritto di prenotazione € 18,00 per camera.

La prenotazione si effettua on line al sito www.congressteam.com -> **calendario eventi** oppure inviando la scheda di prenotazione alberghiera compilata e firmata via fax al numero 0382.33822.

Pagamento con bonifico bancario a favore di Congress Team Project srl

IBAN IT 76 U030 6911 30310000 0002960

Per garantire la prenotazione è richiesto il pre-pagamento dell'intero periodo di soggiorno, le richieste verranno in base all'eventuale disponibilità del momento. Non si effettuano prenotazioni telefoniche.

PRENOTAZIONI ALBERGHIERE DI GRUPPO

Per le agenzie e/o aziende che desiderino effettuare prenotazioni per gruppi, è disponibile una procedura di prenotazione diversificata, si prega quindi di contattare la segreteria organizzativa entro il 30 settembre 2016 per conoscere modalità e condizioni.

ANNULLAMENTI E CANCELLAZIONI

Per cancellazioni pervenute dal 31 agosto 2016 al 30 settembre 2016 il saldo versato verrà rimborsato con una detrazione del 70% a titolo di penale.

Per cancellazioni pervenute dopo il 30 settembre 2016 sarà addebitata una penalità pari al 100% del valore cancellato.

ATTESTATO DI FREQUENZA

A tutti i partecipanti verrà rilasciato a fine lavori un attestato di frequenza.

VARIAZIONI

Le Segreterie Scientifica e Organizzativa si riservano di apportare modifiche al programma per ragioni tecniche/organizzative.



Convegno annuale AICE - Bologna, 26-28 ottobre 2016
**EMOFILIA 2016: TRA ESPERIENZA, EVIDENZE ED
INNOVAZIONE**

SCHEDA ISCRIZIONE

L'iscrizione può essere effettuata on line al sito
www.congressteam.com

OPPURE

Inviare alla segreteria organizzativa entro e non oltre il
1 ottobre 2016

COGNOME

NOME

CODICE FISCALE

LUOGO E DATA DI NASCITA

INDIRIZZO

CAP

CITTÀ

TEL.

FAX

EMAIL

PROFESSIONE

DISCIPLINA

- Convenzionato Dipendente
 Libero Professionista Privo di occupazione

SPONSOR DI RECLUTAMENTO

(allego copia dell'invito o una dichiarazione sottoscritta attestante l'invito)

DATI PER LA FATTURAZIONE: (Da compilare solo se diversi dai dati personali)

RAGIONE SOCIALE

INDIRIZZO

P. IVA

Quota iscrizione € 300,00 (iva inclusa)

Pagamento con bonifico bancario a favore di Congress Team Project srl

IBAN IT 76 U030 6911 30310000 0002960

Autorizzo il trattamento dei dati personali ai sensi del D.L. 196/03

DATA

FIRMA



Convegno annuale AICE - Bologna, 26-28 ottobre 2016
**EMOFILIA 2016: TRA ESPERIENZA, EVIDENZE ED
INNOVAZIONE**

SCHEDA PRENOTAZIONE ALBERGHIERA

Da inviare alla segreteria organizzativa entro il 30 settembre 2016

COGNOME

NOME

INDIRIZZO

CAP

CITTÀ

TEL.

FAX

EMAIL

CODICE FISCALE

DATI PER LA FATTURAZIONE: (Da compilare solo se diversi dai dati personali)

RAGIONE SOCIALE

INDIRIZZO

P. IVA

Si prega di prenotare a mio nome:

n°	camera dus x n°	notti	€
----	-----------------	-------	---

n°	camera dbl x n°	notti	€
----	-----------------	-------	---

Diritti Agenzia (€ 18,00 a camera)	€
------------------------------------	---

Totale pagamento	€
------------------	---

Pagamento con bonifico bancario a favore di Congress Team Project srl
IBAN IT 76 U030 6911 30310000 0002960

Autorizzo il trattamento dei dati personali ai sensi del D.L. 196/03

DATA

FIRMA



Con il contributo incondizionato dei Soci Sostenitori:

 <p>Baxalta Now part of Shire</p>	 <p>BAYER</p>	 <p>BIOVilix</p>
 <p>CSL Behring Biotherapies for Life™</p>	 <p>GRIFOLS</p>	 <p>KEDRION BIOPHARMA</p>
 <p>novo nordisk®</p>	 <p>Pfizer</p>	 <p>sobi Pioneer in Rare Diseases</p>