

“**Siamo Rari... ma Tanti**”

Emofilia A acquisita più unica che rara

Sala del Consiglio

Camera di Commercio di Roma

Via de Burrò, 147 - 00186 Roma

Giovedì, 23 giugno 2016

ore 8.30 – 14.00

Con un'incidenza di 1.5 casi per milione di persone l'anno, l'emofilia A acquisita rappresenta una rarità nelle malattie rare.

L'emofilia A acquisita è un raro disturbo della coagulazione potenzialmente pericoloso per la vita in quanto caratterizzato da gravi episodi di sanguinamento che colpisce prevalentemente persone anziane, a volte in associazione ad altre patologie autoimmuni o tumorali e, talvolta, donne nel post-partum. La malattia è causata dallo sviluppo di auto-anticorpi, denominati 'inibitori', diretto contro il cosiddetto fattore VIII (FVIII), impedendo quindi il processo di coagulazione del sangue in cui interviene questa proteina.

Statisticamente, si potrebbero registrare 90 casi l'anno di emofilia A acquisita in Italia data la popolazione del nostro Paese e l'incidenza della patologia; tuttavia, tale malattia non sempre viene riconosciuta né trattata tempestivamente portando ad un tasso di mortalità che va dal 3% al 22%: la divergenza delle fonti ne ribadisce la scarsa osservabilità data sia dalla sua rarità che dalla sua “imprevedibilità”. Ciò è principalmente dovuto al fatto che l'insorgenza della malattia avviene in contesti e condizioni generalmente non prevedibili, cogliendo impreparati i clinici che talvolta operano in strutture dove non è presente personale specializzato in ematologia – ovvero, l'ambito medico dedicato alle malattie del sangue – in grado quanto di diagnosticare l'emofilia A acquisita quanto di trattarla.

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 Saluti istituzionali

9.30 Indirizzo di benvenuto

Segretario Nazionale Claudio Giustozzi – Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti” ONLUS

9.45 Introduzione ai lavori

Giovanni Di Minno – AICE

Cristina Cassone – FEDEMO

10.15 Intervento

Segretario Nazionale Claudio Giustozzi – Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti” ONLUS

10.30 **Emofilia A acquisita più unica che rara**

Presidente **Claudio Giustozzi** – Associazione Culturale “G. Dossetti” ONLUS

Moderatore **Walter Gatti** – Associazione Culturale “G. Dossetti” ONLUS

Giancarlo Castaman – SISET; **Pier Mannuccio Mannucci** – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano; **Maurizio Margaglione** – Università degli Studi di Foggia; **Maria Gabriella Mazzucconi** – AICE; **Francesco Perticone** – SIMI; **Attilia Pizzini** – FADOI; **Maria Pia Ruggieri** – SIMEU; **Domenico Tarantino** – SIFO; **Enrico Vizza** – SIGO

12.30 **Tavola Rotonda**

Tutti i relatori saranno invitati a partecipare alla Tavola Rotonda.

13.30 Chiusura convegno e lettura ODG

Iscrizione al convegno

Compilare il modulo on-line disponibile sull'Home Page www.dossetti.it oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: tel. +39 06 3389120; e-mail: relazioniesterne@dossetti.it

Attestati di partecipazione

Al termine del convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta tramite il modello di iscrizione *on-line* www.dossetti.it

Accredito per la Stampa

La partecipazione all'evento da parte degli operatori dell'informazione (giornalisti, fotografi e operatori) è regolamentata dall'Ufficio Stampa dell'Associazione e prevede la previa comunicazione della richiesta di accreditamento, contenente i dati anagrafici (luogo e data di nascita) e l'indicazione della testata di riferimento da inviarsi via fax allo 06 30603259 oppure all'indirizzo e-mail ufficiostampa@dossetti.it .

Rapporti con la Stampa

Ufficio stampa: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019; +39 347 3778006