

Con il Patrocinio di
Con il Patrocinio di



AIEPN
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
EMOGLOBINURIA
PAROSSISTICA
NOTTURNA

17 Aprile 2026

Evento accreditato ECM

EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA:

Fra Diagnosi, Ottimizzazione della Terapia e Modelli Assistenziali

18 Aprile 2026

Evento NO ECM per pazienti

I PAZIENTI INCONTRANO I LORO MEDICI

**RESPONSABILE
SCIENTIFICO**

Dr. Eros Di Bona

LOCATION

SALA CONVEGNI

OSPEDALE

SAN BASSIANO

Bassano Del Grappa



PROVIDER N. 2773 &
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



RAZIONALE SCIENTIFICO

L'emoglobinuria parossistica notturna (EPN) è rara malattia genetica, acquisita e non ereditaria, clonale, non neoplastica. Nel Veneto, con una popolazione stimata nel 2023 in 4.852.216 abitanti, dovrebbero esserci circa 9 nuovi casi/anno e una prevalenza di 87 casi di EPN. A fronte di una relativa facilità tecnica nel porre la diagnosi, esiste una discrepanza fra i casi attesi e quelli osservati. Questo può dipendere dall'elevata eterogeneità clinica, difficoltà nel riconoscimento e quindi nella diagnosi.

Dal 2007, con l'introduzione di eculizumab, anticorpo che inibisce il complemento, sono enormemente cambiate la possibilità di sopravvivenza ed è migliorata la qualità di vita. Negli ultimi anni sono stati sperimentati e sono arrivati alla registrazione ben altri cinque farmaci con diversi target, capaci di migliorare anche chi non risponde completamente ad eculizumab.

Questa offerta terapeutica pone a chi si occupa di EPN la necessità di definire un percorso di terapia rivolto al singolo paziente. Inoltre diventa necessario un confronto diretto con gli Enti preposti alla regolamentazione della spesa sanitaria, visto l'alto costo di queste terapie.

Recentemente la Regione Veneto ha approvato un documento contenente le linee guida di indirizzo diagnostico terapeutico per l'EPN, nell'ambito delle Rete Ematologica Veneta (REV). Questo è solo l'inizio di un dialogo aperto fra tutte le figure coinvolte nella cura del paziente con EPN, per poter assicurare diagnosi puntuale, assegnazione della migliore terapia, monitoraggio adeguato, accesso alle urgenze e valutazione nel contesto di una rete che concretamente coinvolga centri di somministrazione con specialisti dedicate alla conoscenza dell'EPN.

Per questo si ripropone un incontro di confronto con Medici e con Pazienti, allo scopo di:

- stabilire un confronto diretto fra tutti i Colleghi che seguono pazienti con EPN nel Triveneto, al tavolo insieme con i maggiori esperti scientifici e clinici a cui presentare casi clinici e domande dirette;
- stabilire una conoscenza comune per un miglior trattamento del paziente con EPN;
- incontrare i pazienti e rispondere alle loro domande.

All'incontro possono partecipare tutti i Colleghi coinvolti a vario titolo nella diagnosi e terapia dell'EPN.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

17 Aprile 2026

Evento accreditato ECM

14.00 Registrazione dei partecipanti

14.30 Saluti da parte delle Autorità e presentazione delle giornate

15.00 Tavola Rotonda:
malattie rare, modelli organizzativi per un'assistenza ottimale

Moderatore: Eros Di Bona

Silvia Adami

Giovanni Carretta

Romina Cazzaro

Sergio Ferini Strambi

Monica Mazzuecato

16.00 EPN fra clonalità e autoimmunità
Lucio Luzzatto

16.30 Il complemento
Rosario Notaro

17.00 Aspetti clinici dell'EPN
Wilma Barcellini

17.30 Terapia anti complementare: oltre l'inibizione del C5?
Simona Sica

18.00 EPN abbiamo scoperto tutto? Problematiche cliniche e terapeutiche ancora aperte
Antonio Risitano

18.30 Chiusura della giornata

18 Aprile 2026

Evento NO ECM per pazienti

09.00 Registrazione dei partecipanti

09.15 Introduzione alla giornata
Lucio Luzzatto

09.30 AIEPN fra presente e futuro
Annalisa Lazzini
Sergio Ferini Strambi

10.00 Terapia fra inibitori del C5 e inibitori prossimali: chiaro scuro fra diverse terapie
Bruno Fattizzo
Anna Paola Iori
Antonio De Vivo

10.30 Domande e Risposte

12.30 Chiusura dei lavori

12.40 Light Lunch

ISCRIZIONE 17.04

1. Scarica l'app **PROEVENTI** sul tuo smartphone
2. Crea il tuo account con le proprie credenziali o fai il login se già iscritto
3. Inserire il pin dell'evento: **EPN26**
4. Ora sei sulla pagina dell'evento, clicca su **ISCRIZIONE** in alto a sinistra
5. Clicca su **ISCRIVITI QUI**

Apple Store Play Store



Ricordiamo che in sede congressuale sarà necessario mostrare il QR code dell'iscrizione per convalidare entrata e uscita.
Sulla stessa app si svolge il quiz ECM e si potranno scaricare gli attestati di partecipazione, pertanto di consiglia fortemente il download.

ISCRIZIONE 18.04

Per iscriversi alla giornata dedicata ai Pazienti e alle Famiglie prego scrivere a:
info@proeventi.it

**PROVIDER N. 2773 &
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

www.proeventi.it
info@proeventi.it



**Con il contributo educativo non condizionante
per la parte accreditata di**

