



# RAPPORTI ISTISAN 22|38

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

## **Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite. Rapporto 2020**

F. Abbonizio, M. Biffoni, R. Arcieri,  
Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE),  
A. Giampaolo



EPIDEMIOLOGIA  
E SANITÀ PUBBLICA



**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

**Registro Nazionale  
delle Coagulopatie Congenite.  
Rapporto 2020**

Francesca Abbonizio (a), Mauro Biffoni (a), Romano Arcieri (b),  
Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE),  
Adele Giampaolo (a)

*(a) Dipartimento Oncologia e Medicina Molecolare  
(b) Servizio tecnico scientifico Grant Office e Trasferimento Tecnologico*

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN  
22/38**

Istituto Superiore di Sanità

**Registro Nazionale Coagulopatie Congenite. Rapporto 2020.**

Francesca Abbonizio, Mauro Biffoni, Romano Arcieri, Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), Adele Giampaolo 2022, iii, 53 p. Rapporti ISTISAN 22/38

Il Registro Nazionale Coagulopatie Congenite raccoglie i dati relativi ai pazienti con malattie emorragiche congenite, con attenzione alla sorveglianza delle complicanze e al fabbisogno dei prodotti necessari per le terapie. In questo rapporto vengono riportati dati della “Sezione anagrafica” aggiornati all’anno 2022 e dati sui trattamenti aggiornati all’anno 2020. I pazienti sono in totale 9.784: 30,1% con emofilia A, 28,6% con vWD, 7,2% con emofilia B e 34,1% con carenze di altri fattori. I soggetti con inibitore nell’anno 2020 sono 71, l’80,3% con emofilia A grave. I piani terapeutici sono relativi a 1.592 pazienti: i pazienti trattati con fattori della coagulazione a emivita prolungata (EHL) sono 330, quelli trattati con Emicizumab sono 89. Il FVIII prescritto nell’anno 2020 è di circa 303.000.000 Unità Internazionali (UI), prevalentemente ricombinante; il FIX è di circa 25.000.000 UI, prevalentemente ricombinante EHL. La prescrizione di FIX-EHL nel 2020 è incrementata del 17,1% rispetto al 2019.

*Parole chiave:* Centri Emofilia; Coagulopatie; Emofilia; Fattore VIII; Prodotti Plasmaderivati; Fattori della Coagulazione Ricombinanti; Emicizumab

Istituto Superiore di Sanità

**National Registry of congenital bleeding disorders. Report 2020.**

Francesca Abbonizio, Mauro Biffoni, Romano Arcieri, Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), Adele Giampaolo 2022, iii, 53 p. Rapporti ISTISAN 22/38 (in Italian)

The National Registry of Congenital Coagulopathies collects and analyses data relating to patients with congenital bleeding disorders, with attention to the monitoring of complications and the need for products necessary for treatment. This report analyses data of “Personal data section” updated on 2022 and data on therapeutic treatments updated on 2020. Patients registered are 9,784: 30.1% with haemophilia A, 28.6% with vWD, 7.2% with haemophilia B and 34.1% with deficiencies of other coagulation factors. Patients with inhibitor during 2020 are 71, 80.3% with severe haemophilia A. The therapeutic plans are relative to 1,592 patients: patients treated with extended half-life coagulation factors (EHL) are 330; patients treated with Emicizumab are 89. FVIII prescribed in 2020 is approximately 303,000,000 International Units (IU), mainly in recombinant form; FIX is approximately 25,000,000 IU, mainly in EHL recombinant form. The prescription of EHL-FIX in 2020 increased of 17.1% compared to 2019.

*Key words:* Hemophilia centers; Bleeding disorders; Hemophilia; Factor VIII; Plasma-derived products; Recombinant clotting factors; Emicizumab

Si ringrazia Giampiero Macioce (Dipartimento di Oncologia e Medicina Molecolare) per il contributo alla tenuta del Registro.

Per informazioni su questo documento scrivere a: francesca.abbonizio@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: [www.iss.it](http://www.iss.it)

Citare questo documento come segue:

Abbonizio F, Biffoni M, Arcieri R, Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), Giampaolo A. *Registro Nazionale Coagulopatie Congenite. Rapporto 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2022. (Rapporti ISTISAN 22/38).

Legale rappresentante dell’Istituto Superiore di Sanità: *Silvio Brusaferrò*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Paola De Castro*

Redazione: *Sandra Salinetti e Manuela Zazzara*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.



**Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE)**

Agostini Paola	<i>Ospedale Santa Chiara, Trento</i>
Ambaglio Chiara	<i>Ospedale Papa Giovanni XIII, Bergamo</i>
Aru Anna Brigida	<i>Ospedale Pediatrico Microcitemico, Cagliari</i>
Baldacci Erminia	<i>Università La Sapienza – Policlinico Umberto I, Roma</i>
Barillari Giovanni	<i>Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia, Udine</i>
Bonetti Elisa	<i>Ospedale Donna Bambino, Verona</i>
Borchiellini Alessandra	<i>Azienda Ospedaliera Città della Scienza e della Salute, Torino</i>
Caimi Maria Teresa	<i>Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano</i>
Cantori Isabella	<i>Ospedale di Macerata, Macerata</i>
Caremani Alessandra	<i>Ospedale San Donato, Arezzo</i>
Castaman Giancarlo	<i>Azienda Ospedaliero – Universitaria Careggi, Firenze</i>
Cesaro Simone	<i>Ospedale Donna Bambino, Verona</i>
Coluccia Antonella	<i>Ospedale Veris Delli Ponti, Scorrano – Lecce</i>
Cultrera Dorina	<i>Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico, Catania</i>
Daniele Filomena	<i>Ospedale Civile dell'Annunziata, Cosenza</i>
De Cristofaro Raimondo	<i>Policlinico Agostino Gemelli, Roma</i>
Delios Grazia	<i>Ospedali Riuniti del Canavese, Ivrea</i>
Di Gregorio Patrizia	<i>Ospedale SS. Annunziata, Chieti</i>
Feola Giulio	<i>Ospedale San Luca, Vallo della Lucania, SA</i>
Franchini Massimo	<i>Azienda Ospedaliera Carlo Poma, Mantova</i>
Gandini Giorgio	<i>Ospedale Borgo Roma, Verona</i>
Giordano Paola	<i>Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari</i>
Giuffrida Annachiara	<i>Ospedale Borgo Roma, Verona</i>
Iannaccaro Piergiorgio	<i>Azienda Ospedaliera Pugliese-Ciaccio, Catanzaro</i>
Lassandro Giuseppe	<i>Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari</i>
Linari Silvia	<i>Azienda Ospedaliera Careggi, Firenze</i>
Luciani Matteo	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
Malcangi Giuseppe	<i>Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico, Bari</i>
Mancuso Maria Elisa	<i>Istituto Clinico Humanitas Milano</i>
Mansueto Maria Francesca	<i>Azienda Universitaria Policlinico, Palermo</i>
Marino Renato	<i>Azienda Ospedaliero – Universitaria Policlinico, Bari</i>
Molinari Angelo Claudio	<i>Istituto Giannina Gaslini, Genova</i>
Napolitano Mariasanta	<i>Azienda Universitaria Policlinico, Palermo</i>
Noris Patrizia	<i>Policlinico San Matteo, Pavia</i>
Notarangelo Lucia	<i>Spedali Civili di Brescia, Brescia</i>
Pollio Berardino	<i>Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino</i>
Poz Alessandra	<i>Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia, Udine</i>
Preti Paola Stefania	<i>Policlinico San Matteo, Pavia</i>
Ranalli Paola	<i>Ospedale Civile dello Spirito Santo, Pescara</i>
Ricca Irene	<i>Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino</i>
Rocino Angiola	<i>Ospedale del Mare, Napoli</i>
Santoro Cristina	<i>Università La Sapienza – Policlinico Umberto I, Roma</i>
Santoro Rita	<i>Azienda Ospedaliera Pugliese-Ciaccio, Catanzaro</i>
Schiavulli Michele	<i>Ospedale AORN Santobono Pausilipon, Napoli</i>
Siragusa Sergio	<i>Azienda Universitaria – Policlinico Giaccone, Palermo</i>
Sottilotta Gianluca	<i>Grande Ospedale Metropolitano, Reggio Calabria</i>
Testa Sophie	<i>Azienda Ospedaliera di Cremona, Cremona</i>
Tosetto Alberto	<i>Ospedale San Bortolo, Vicenza</i>
Villa Maria Rosaria	<i>Ospedale del Mare, Napoli</i>



# INDICE

<b>Introduzione</b> .....	1
<b>Raccolta dei dati</b> .....	3
<b>Risultati</b> .....	4
Centri Emofilia e pazienti .....	4
Trattamento terapeutico domiciliare .....	4
Pazienti e opzioni terapeutiche.....	4
Quantità di farmaci prescritti.....	5
<b>Conclusioni</b> .....	6
<b>Bibliografia</b> .....	8
<b>Appendice A</b>	
Dati nazionali del Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite .....	11
<b>Appendice B</b>	
Dati riepilogativi del Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite, per Regione .....	19
<b>Appendice C</b>	
Elenco dei Centri di cura per l’Emofilia e delle organizzazioni presenti sul territorio nazionale .....	39





## INTRODUZIONE

A livello internazionale, la necessità dell'implementazione di strumenti di sorveglianza di specifiche patologie è da tempo raccomandata sia dalla comunità scientifica internazionale (1) che dalla *World Federation of Haemophilia* (2) e in molti Paesi già da tempo sono stati sviluppati Registri nazionali dedicati alle malattie emorragiche congenite (3-6).

Dal 2005, l'Istituto Superiore Sanità (ISS) ha implementato, con la collaborazione dell'Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), il Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite (RNCC) che riporta dati epidemiologici nazionali sulla prevalenza delle diverse malattie emorragiche congenite, sulle complicanze delle terapie e sui fabbisogni di farmaci necessari al trattamento, in base alla gravità della patologia e al regime terapeutico adottato (7-8).

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2017 ha istituito il Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite con sede nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità e sede regionale presso il Centro di riferimento regionale (9).

Per la complessità delle patologie e delle possibili complicanze, i soggetti con Malattie Emorragiche Congenite (MEC) necessitano di un approccio globale e multi specialistico, come indicato nell'accordo della Conferenza Stato-Regioni sulla definizione dei percorsi di assistenza per le persone affette da MEC (10). Tale obiettivo è perseguito sul territorio nazionale dai Centri di cura per l'Emofilia (CE), riuniti per la maggior parte nell'AICE che con le proprie attività si pone la finalità principale di assicurare ai pazienti un elevato standard di assistenza.

Le coagulopatie congenite di maggior rilevanza sono l'emofilia A (carenza di Fattore VIII, FVIII), l'emofilia B (carenza di Fattore IX, FIX) e la più comune malattia di von Willebrand (vWD) (carenza di fattore di von Willebrand, vWF). Le carenze di tutti gli altri fattori della coagulazione (fibrinogeno, Fattore II, Fattore V, Fattore VII (FVII), Fattore X (FX), Fattore XI (FXI) e Fattore XIII (FXIII) sono molto più rare. La malattia di von Willebrand e i difetti più rari degli altri fattori della coagulazione colpiscono uomini e donne in egual misura, mentre le emofilie si manifestano quasi esclusivamente in soggetti di sesso maschile.

Le manifestazioni emorragiche più frequenti delle emofilie sono rappresentate da emorragie articolari (emartri) e da ematomi muscolari, ma gli episodi emorragici possono interessare qualsiasi organo e apparato. L'artropatia, che colpisce principalmente le caviglie, le ginocchia e i gomiti dei pazienti, rappresenta la co-morbilità principale dell'emofilia, limitando fortemente l'autonomia dei pazienti e peggiorandone la qualità della vita (11, 12). La malattia di von Willebrand si manifesta per lo più con emorragie cutanee o nelle mucose e, nella forma grave, con emartri ed emorragie gastroenteriche; nelle donne sono tipiche la menometrorragia e le emorragie *post-partum*. I sintomi dei pazienti affetti da carenze degli altri fattori della coagulazione sono molto vari, anche tra pazienti affetti dallo stesso tipo di difetto. In generale i sintomi più comuni sono quelli muco-cutanei (epistassi, sanguinamento del cavo orale, menorragia), a seguito di interventi invasivi, a seguito di parto nelle donne e circoncisione per gli uomini.

Il trattamento delle coagulopatie emorragiche si basa sulla terapia sostitutiva con farmaci ottenuti da plasma umano e da tecnologie ricombinanti. Per l'emofilia A, l'emofilia B, la carenza di FVII, di fibrinogeno e di FXIII sono disponibili prodotti del singolo fattore mancante, ottenuti sia da plasma umano che da DNA ricombinante (FVIII, FIX), in alcuni casi modificati per prolungarne l'emivita. Dalla seconda metà del 2018 per il trattamento dell'emofilia A, è disponibile una terapia non sostitutiva che si basa su un anticorpo monoclonale bispecifico (Emicizumab, Hemlibra®) che simula l'azione del FVIII facendo da ponte tra il FIX attivato e il FX (13). Per la malattia di von Willebrand sono disponibili concentrati sia di complesso

FVIII/vWF che di vWF purificato. Per gli altri difetti più rari sono disponibili concentrati di complesso protrombinico o trasfusioni di plasma (11, 12).

Stante la sicurezza dei prodotti utilizzati nella terapia sostitutiva, garantita dall'utilizzo dei metodi virucidi nella produzione dei concentrati e dall'avvento dei fattori ricombinanti, attualmente la maggiore complicità della terapia sostitutiva è rappresentata dallo sviluppo di anticorpi inibitori. Lo sviluppo di tali anticorpi diretti contro il fattore carente infuso, più frequentemente contro il FVIII, rende inefficace la terapia sostitutiva con fattori plasmatici o ricombinanti, con importanti conseguenze sul controllo delle emorragie, sullo stato articolare, sulla qualità di vita dei pazienti e sui costi per l'assistenza (14, 15). L'approvazione dell'Emicizumab ha consentito di effettuare una profilassi efficace anche nell'emofilia A con inibitori (16).

Fino al 2018 l'aggiornamento dell'RNCC è stato regolare, avvalendosi della condivisione del database AICE con l'ISS. Purtroppo dal 2019 non è più attivo il "Flusso indiretto" dei dati, così come descritto nei precedenti rapporti (8), che prevedeva l'invio delle informazioni relative alla "Sezione anagrafica" dei pazienti tramite un *file* di estrazione proveniente dal *database* "Emoweb" di AICE. Di conseguenza, per garantire l'aggiornamento dell'RNCC le informazioni relative all'anagrafica dei pazienti sono state richieste direttamente ai CE che hanno fornito dati relativi all'anno 2022.

L'acquisizione dei dati è stata inoltre rallentata a causa della mancata emanazione, sia a livello nazionale che regionale, dei regolamenti attuativi relativi al nuovo percorso del flusso dei dati dalle Regioni all'ISS definito nel DPCM 3 marzo 2017 (9). Infine, le criticità emerse in ambito sanitario, conseguenti alla pandemia di *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus-2 (SARS-Cov-2)*, hanno reso difficoltose le attività all'interno delle strutture sanitarie nel 2020, anno a cui si riferisce il presente rapporto.

In questo rapporto vengono analizzati i dati della "Sezione anagrafica" relativi al 2022 e i dati sui trattamenti terapeutici dei pazienti con coagulopatie congenite relativi all'anno 2020, in parte confrontati con quanto riportato nella precedente elaborazione e con particolare approfondimento per le patologie più rilevanti: emofilia A, emofilia B e malattia di von Willebrand.

## RACCOLTA DEI DATI

I dati contenuti nel presente rapporto sono stati raccolti grazie alla collaborazione dei Centri Emofilia presenti in Italia che hanno alimentato, su base volontaria, le diverse sezioni dell'RNCC (Tabella A1). I CE hanno inviato le informazioni richieste direttamente all'ISS, non essendo più attiva l'acquisizione delle informazioni attraverso il file di estrazione dal database dell'AICE; ciò ha comportato che i dati della "Sezione anagrafica", riportati nel presente rapporto (Tabella A1) sono relativi all'anno 2022, mentre quelli della "Sezione terapeutica" si riferiscono all'anno 2020.

I dati raccolti nell'RNCC sono resi anonimi e sono trattati in osservanza al Regolamento Europeo Generale sulla protezione dei dati personali (17) e alla normativa italiana di recepimento (18).

I pazienti sono stati suddivisi in adulti e pediatrici ( $\leq 12$  anni). I soggetti emofilici sono stati divisi sulla base della gravità della patologia, in base ai criteri generalmente riconosciuti di livelli residui di fattore circolante: forme gravi ( $< 1\%$ ), forme moderate (1-5%) e forme lievi (6-40%); i pazienti affetti da malattia di von Willebrand sono stati classificati come tipo 1, tipo 2 e tipo 3. I pazienti con difetti di altri fattori sono stati raggruppati in base al fattore della coagulazione alterato.

I dati di prescrizione del FVIII e FIX sono stati calcolati sulla base dei piani terapeutici redatti per i pazienti coagulopatici durante l'anno 2020. I piani terapeutici contengono la diagnosi di coagulopatia, il periodo di copertura del trattamento, la denominazione commerciale del farmaco prescritto, la ditta produttrice, la posologia e il totale delle Unità Internazionali (UI) o milligrammi (mg) di prodotto assegnati durante l'anno per la terapia domiciliare.

La stima del quantitativo di farmaci prescritti è stata calcolata per singolo paziente, su base annua e in relazione al regime di trattamento (profilassi, a domanda, immunotolleranza). Il Centro della Provincia Autonoma di Trento ha fornito dati relativi ai consumi effettivi.

Le informazioni contenute nei piani terapeutici comprendono dati sulla prescrizione di fattori della coagulazione distinti in plasmaderivati, ricombinanti standard, ricombinanti a emivita prolungata (*Extended Half Life*, EHL), anticorpo Emicizumab, agenti bypassanti plasmaderivati e ricombinanti.

I prodotti EHL prescritti durante l'anno 2020, nei piani terapeutici pervenuti, sono stati:

- per il deficit di FVIII (19): Adynovi<sup>®</sup> (rurioctocog alfa pegol), Elocta<sup>®</sup> (efmoroctocog alfa), Esperoct<sup>®</sup> (turoctocog alfa pegilato), Jivi<sup>®</sup> (damoetocog alfa pegol);
- per il deficit di FIX (20): Alprolix<sup>®</sup> (eftrenonacog alfa) e Idelvion<sup>®</sup> (albutrepenonacog alfa).

L'Appendice A contiene tabelle nazionali relative ai pazienti coagulopatici, suddivisi per patologia ed età; nell'Appendice B vengono presentati dati riepilogativi regionali, sia epidemiologici che di prescrizione; l'Appendice C contiene gli identificativi dei CE presenti sul territorio, suddivisi per Regione e i recapiti delle associazioni locali appartenenti a FedEmo e della Fondazione Paracelso.

## RISULTATI

### Centri Emofilia e pazienti

I CE rispondenti alla “Sezione anagrafica” dell’RNCC sono stati 27/50 (54% dei Centri); quelli rispondenti alla “Sezione terapeutica”, anno di riferimento 2020, sono stati 30/50 corrispondenti al 60% dei CE (Tabella A1).

I pazienti afferenti ai CE rispondenti sono in totale 9.784, di cui il 30,1% è affetto da emofilia A, il 28,6% da vWD, il 7,2% da emofilia B e il rimanente 34,1% da carenze di altri fattori della coagulazione e sono stati distinti per patologia e per età (Tabella A2); i pazienti in età pediatrica rappresentano l’11,5% del totale.

Tra i soggetti segnalati con emofilia A (N=2.944), il 44,1% è rappresentato da pazienti affetti dalla forma grave (N=1.299), l’11,8% dalla forma moderata (N=347) e il 44,1% dalla forma lieve (N=1.298). I pazienti con emofilia B sono 707 in totale: il 35,9% con emofilia B grave (N=254), il 18,8% con la forma moderata (N=133) e il 45,3% con emofilia B lieve (N=320). I pazienti in età pediatrica rappresentano il 16% circa sia dei soggetti con emofilia A che dei soggetti con emofilia B. I pazienti con vWD sono 2.802 in totale, la maggior parte è rappresentata da individui con vWD di tipo 1 (84,1%) e il 2,2% è rappresentato da soggetti con vWD di tipo 3 (N=61); i bambini con vWD rappresentano il 7,1% del totale (Tabella A2).

In Tabella A3 sono presentati in dettaglio i pazienti con difetti di altri fattori della coagulazione. Circa la metà di essi è rappresentata da pazienti con difetto di FVII e il 16,6% da soggetti con carenza di FXI. I pazienti pediatrici rappresentano il 10,0% del totale degli individui affetti da carenze di altri fattori della coagulazione.

I dati epidemiologici e di prescrizione a livello regionale sono mostrati nelle figure dell’Appendice B.

### Trattamento terapeutico domiciliare

#### Pazienti e opzioni terapeutiche

I piani terapeutici inviati al registro sono relativi a 1.592 pazienti che nella Tabella A4 sono distinti per patologia e regime di trattamento.

L’88,9% dei pazienti con emofilia A grave è in regime di profilassi, di cui il 21,0% in terapia con fattori della coagulazione a emivita prolungata (EHL), il 4,6% è in regime di domanda e il 6,5% risulta con inibitore durante l’anno. La profilassi risulta essere il regime di trattamento più utilizzato anche nell’emofilia B grave (88,3% dei pazienti) in cui ben l’81,0% è in terapia con fattori EHL; il 6,6% dei pazienti con emofilia B grave risulta a domanda e il 5,1% presenta inibitore nel 2020 (Tabella A4).

Per quanto riguarda la forma moderata sia dell’emofilia A che dell’emofilia B, il regime di profilassi viene utilizzato in circa la metà dei casi, mentre il regime a domanda risulta il trattamento di scelta nelle emofilie di forma lieve e nel trattamento di vWD di tipo 1 e 2. I pazienti con vWD di tipo 3 vengono trattati prevalentemente in profilassi (64,3%) (Tabella A4).

I pazienti in trattamento con fattori della coagulazione EHL sono stati in totale 330, con un’età mediana di 26 anni nell’emofilia A e 27 anni nell’emofilia B (Tabella A5). La percentuale

di pazienti che utilizzano fattori della coagulazione EHL risulta aumentata nel 2020 rispetto al 2019 sia per l'emofilia A (16,0% vs 11,5%) che per l'emofilia B (59,2% vs 45,1%) (Tabella A5).

Per quanto riguarda la terapia con Emicizumab, tutti gli 89 pazienti in terapia sono stati trattati in regime di profilassi (Tabella A6). La quasi totalità di essi è affetta da emofilia A grave (86/89); il 57,3% del totale dei pazienti ha età  $\leq 18$  anni.

I pazienti per i quali è stata segnalata la presenza di inibitore durante l'anno 2020 sono presentati, distinti per patologia e fascia di età, nella Tabella A7. Il totale dei soggetti con inibitore è 71, di cui l'80,3% con emofilia A grave e il 9,9% con emofilia B grave. Il 52,1% del totale dei pazienti con inibitore corrente è rappresentato da soggetti con età  $\leq 18$  anni.

I regimi terapeutici utilizzati per il trattamento di questi pazienti sono mostrati in Tabella A8.

L'induzione all'immunosoppressione (ITI) è stato il trattamento di scelta per 28 soggetti, tra questi 8 pazienti sono stati trattati durante l'anno anche con Emicizumab. Il 64,3% dei soggetti trattati con ITI ha età  $\leq 18$  anni. I pazienti trattati con farmaci bypassanti sono 31 in totale, di cui 5 trattati con complesso protrombinico concentrato attivato (Feiba<sup>®</sup>) e 26 con il bypassante ricombinante (Novoseven<sup>®</sup>). Il 90,3% del totale dei pazienti è stato trattato solo con bypassanti e il 9,7% con farmaci bypassanti in combinazione con Emicizumab (Tabella A8). Il 48,4% dei pazienti in terapia con agenti bypassanti ha età compresa tra 19-60 anni e il 41,9% ha età  $\leq 18$  anni. L'anticorpo monoclonale Emicizumab è stato utilizzato da 23 pazienti con inibitore: 12 hanno ricevuto solo Emicizumab e 11 sono stati trattati con Emicizumab e altre opzioni terapeutiche, come sopra descritto (Tabella A8).

In Tabella A9 viene mostrato, distinto per patologia, il trattamento terapeutico dei pazienti con inibitore durante l'anno 2020. Da essa si evince che il 92,9% dei pazienti trattati in ITI è affetto da emofilia A grave, il 64,5% e il 19,4% dei soggetti in terapia con farmaci bypassanti è affetto rispettivamente da emofilia A grave e B grave e il 91,3% dei pazienti in trattamento con Emicizumab è affetto da emofilia A grave.

## Quantità di farmaci prescritti

Il FVIII prescritto nei piani terapeutici, relativi all'anno 2020, è stato di circa 303.000.000 UI (Tabella A10). Il 95,6% delle unità di FVIII è stato destinato ai pazienti con emofilia A (l'83,1% a quelli con la forma grave) e il rimanente 4,4% ai pazienti con vWD. Il FVIII ricombinante standard rappresenta il 72,0% del FVIII totale prescritto, il FVIII ricombinante a emivita prolungata il 16,0% e il plasmaderivato il 12,0% (Tabella A10).

In Tabella A11 è riportata la quantità di fattori della coagulazione EHL prescritta nell'anno della rilevazione e in quello precedente. Sulla base dei piani terapeutici pervenuti, il FVIII a emivita prolungata Elocta<sup>®</sup> è stato prescritto, nel 2020 e nel 2019, a circa lo stesso numero di pazienti (141 vs 148), con un decremento nella prescrizione segnalata del 18,1%. Nel 2020 sono stati prescritti altri fattori della coagulazione a emivita prolungata quali Adynovi<sup>®</sup>: 3.700.000 UI prescritte a 14 pazienti, Esperoct<sup>®</sup>: 3.000.000 UI prescritte a 11 pazienti e Jivi<sup>®</sup>: 7.300.000 UI prescritte a 33 pazienti.

Il FIX prescritto nei piani terapeutici, relativi all'anno 2020, è stato di circa 25.000.000 UI, di cui l'80,2% destinato a pazienti con emofilia B grave (Tabella A12). Il FIX nella forma ricombinante standard rappresenta il 32,8% di tutto il FIX prescritto e quello ricombinante a emivita prolungata il 66,4%. In particolare, il FIX a emivita prolungata è stato prescritto nel 2020 con un incremento del 17,1% rispetto al 2019, quasi tutto a carico di Idelvion<sup>®</sup> (Tabella A11).

## CONCLUSIONI

Il Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite emorragiche è alimentato dai dati provenienti dai Centri di cura per l'Emofilia presenti sul territorio italiano; la maggioranza di essi fa parte dell'AICE.

Non essendo più attivo il flusso dei dati che prevedeva l'invio delle informazioni relative alla "Sezione anagrafica" dei pazienti dal *database* "Emoweb" di AICE, le informazioni relative alla numerosità dei pazienti, distinti per patologia e fascia di età, sono state richieste direttamente ai CE che hanno inviato i dati relativi al 2022. A questa sezione non ha risposto il 46% dei CE, tra cui alcuni con un grande bacino di utenza (Tabella A1). Nonostante questa diminuzione rispetto alle precedenti rilevazioni, il numero totale di pazienti segnalato non è diminuito come atteso; ciò è dovuto probabilmente a una maggiore completezza nell'invio dei dati da parte dei centri rispondenti.

Il numero totale di pazienti risulta 9.784: 2.944 con emofilia A, 707 con emofilia B, 2.802 con malattia di von Willebrand e 3.331 con difetti di altri fattori della coagulazione. Per quanto riguarda questi ultimi, è da notare una maggiore segnalazione rispetto ai precedenti rapporti, soprattutto per quanto riguarda la carenza di Fibrinogeno, FV, FVII e FX; ciò è dovuto al fatto che alcuni CE registrano pazienti con carenze molto lievi che necessitano solo sporadicamente di terapia.

Tutti i commenti sulla "Sezione terapeutica" risentono della parziale risposta da parte dei CE (60%) e si basano sui piani terapeutici relativi a 1.592 pazienti, distinti per patologia e regime di trattamento.

L'evento avverso di maggior rilievo nella terapia dei pazienti con emofilia consiste nello sviluppo di anticorpi inibitori, diretti contro il FVIII e il FIX, la cui comparsa complica notevolmente la gestione terapeutica del paziente e ne compromette la qualità della vita. In caso di sviluppo di inibitore, il trattamento può prevedere, dopo valutazione del singolo caso, o l'induzione all'immunosoppressione o l'utilizzo di farmaci bypassanti o l'utilizzo dell'anticorpo monoclonale Emicizumab. Nel 2020 sono stati registrati 71 pazienti con inibitore, che rappresentano il 4,5% del totale dei pazienti per i quali è stato inviato il piano terapeutico, di cui 57 con emofilia A grave e 7 con emofilia B grave. Il ricorso all'ITI riguarda prevalentemente i pazienti con età  $\leq 18$  anni.

Escludendo i pazienti con inibitore corrente, la profilassi risulta essere il regime terapeutico maggiormente adottato nei pazienti con emofilia A grave (88,9%) ed emofilia B grave (88,3%), anche nel caso in cui essi utilizzino fattori della coagulazione a emivita prolungata o l'anticorpo monoclonale Emicizumab.

I pazienti in trattamento con fattori della coagulazione a emivita prolungata sono stati in totale 330. I farmaci EHL prescritti in Italia per il deficit di FVIII sono stati: Adynovi® (rurioctocog alfa pegol), Elocta® (efmoroctocog alfa), Esperoct® (turoctocog alfa pegolato) e Jivi® (damoetocog alfa pegol); per il deficit di FIX sono stati: Alprolix® (eftrenonacog alfa) e Idelvion® (albutrepenonacog alfa). La percentuale di pazienti che utilizzano questo tipo di farmaci risulta aumentata nel 2020 rispetto al 2019 sia per l'emofilia A (16,0% vs 11,5%) che per l'emofilia B (59,2% vs 45,1%), confermando il crescente aumento nell'utilizzo di fattori della coagulazione a emivita prolungata, già evidenziato negli ultimi anni. Il maggior uso relativo di FIX a emivita prolungata nell'emofilia B rispetto al FVIII a emivita prolungata nell'emofilia A probabilmente riflette il maggiore vantaggio in termini di diradamento delle somministrazioni.

La prescrizione totale di FVIII è stata di circa 300.000.000 UI, quella del FIX di circa 25.000.000 UI, entrambe prevalentemente in forma di fattori ricombinanti.

La diminuzione nella risposta dei CE è stata determinata da più fattori quali la cessazione del flusso che si avvaleva dell'estrazione dei dati provenienti dal database di AICE e la mancata emanazione dei regolamenti attuativi relativi al nuovo percorso del flusso dei dati, come definito nel DPCM 3 marzo 2017, che ha portato alcuni Centri ad assumere un atteggiamento prudentiale relativamente al trattamento dei dati personali. Non ultime le criticità conseguenti alla pandemia di *SARS-Cov-2* hanno avuto una ricaduta negativa sul mantenimento dei flussi informativi relativamente all'anno a cui si riferisce il presente rapporto.

La conoscenza della prevalenza delle varie forme di malattie emorragiche congenite nella popolazione totale o nella popolazione maschile, in base al tipo di difetto, rappresenta un aspetto fondamentale nella pianificazione e nella programmazione sanitaria, in particolare per patologie il cui trattamento richiede un'assistenza multidisciplinare e un elevato consumo di risorse. Altrettanto importante risulta la conoscenza dei consumi dei farmaci sostitutivi, per poter consentire agli organi preposti la definizione dei fabbisogni, una corretta programmazione e un adeguato approvvigionamento.

L'auspicio è che con l'implementazione nazionale e regionale del flusso informativo previsto dal DPCM 3 marzo 2017, il Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite possa riprendere a essere alimentato da un regolare flusso di informazioni e possa beneficiare di una migliore qualità dei dati raccolti, consentendo un monitoraggio completo, sia diagnostico che terapeutico, dei pazienti con disordini emorragici della coagulazione.

## BIBLIOGRAFIA

1. Dolan G, Makris M, Bolton-Maggs PHB, Rowell A. Enhancing hemophilia care through registries. *Haemophilia* 2014;20(S4):121-29.
2. Evatt BL. *Guide to developing a national patient registry*. Montréal: World Federation of Haemophilia; 2005. p. 1-32. Disponibile all'indirizzo: <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1288.pdf>; ultima consultazione 02 marzo 2023.
3. Hay CR. The UK haemophilia database: a tool for research, audit and healthcare planning. *Haemophilia* 2004;10(S3):21.
4. Walker I. The Canadian Hemophilia Registry. *Haemophilia* 2004;10:21-2.
5. Chambost H, Suzan F. Épidémiologie des maladies hémorragiques constitutionnelles: apport de la cohorte nationale, *Archives de Pédiatrie* 2010;17(6):618-19.
6. Acharya SS, Coughlin A, Dimichele DM. The north american rare bleeding disorder study group. Rare bleeding disorder registry: deficiencies of Factors II, V, VII, X, XIII, fibrinogen and dysfibrinogenemias. *J Thromb Haemost* 2004;2:248-56.
7. Abbonizio F, Giampaolo A, Palmieri S, Calizzani G, Hassan HJ, Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE). *Registro nazionale delle Coagulopatie Congenite. Rapporto 2006-2007*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2008. (Rapporti ISTISAN 08/46).
8. Abbonizio F, Arcieri R, Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE) e Giampaolo A. *Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite. Rapporto 2018*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporti ISTISAN 20/14).
9. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 03 marzo 2017. Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie. *Gazzetta Ufficiale, Serie Generale*, n. 109 del 12 maggio del 2017.
10. Accordo Stato Regioni sulla "Definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC)", 13 marzo 2013. *Gazzetta Ufficiale, Serie Generale*, n. 107 del 9 maggio 2013.
11. Rocino A, Coppola A, Franchini M, Castaman G, Santoro C, Zanon E, Santagostino E, Morfini M. On behalf of the Italian Association of Haemophilia Centres (AICE) Working Party. Principles of treatment and update of recommendations for the management of haemophilia and congenital bleeding disorders in Italy. *Blood Transfusion* 2014;12:575-98.
12. AICE. Associazione Italiana dei Centri Emofilia. *Principi di trattamento e aggiornamento delle raccomandazioni per la terapia sostitutiva dell'emofilia A e B editi a cura del Gruppo di Lavoro AICE*. Roma: AICE; 2019. p. 1-71 Disponibile all'indirizzo: [https://aiceonline.org/wp-content/uploads/2019/02/Raccomandazioni-per-la-Terapia-Sostitutiva-dellemofilia-A-e-B-AICE-2017\\_approvato.pdf](https://aiceonline.org/wp-content/uploads/2019/02/Raccomandazioni-per-la-Terapia-Sostitutiva-dellemofilia-A-e-B-AICE-2017_approvato.pdf); ultima consultazione 02 marzo 2023.
13. Kitazawa T, Shima M. Emicizumab, a humanized bispecific antibody to coagulation Factors IXa and X with a Factor VIIIa-cofactor activity. *International Journal of Hematology* 2020;111(1):20-30.
14. Iorio A, Fischer K and Makris M. Large scale studies assessing anti-Factor VIII antibody development in previously untreated haemophilia A: what has been learned, what to believe and how to learn more. *British Journal of Haematology* 2017;178:20-31.
15. Peyvandi F, Ettingshausen CE, Goudemand J *et al*. New findings on inhibitor development: from registries to clinical studies. *Haemophilia* 2017;23(S1):4-13.
16. Oldenburg J, Mahlangu JN, Kim B *et al*. Emicizumab Prophylaxis in Hemophilia A with inhibitors. *N Engl J Med* 2017;377(9):809-18.



17. Europa. Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati) *Gazzetta ufficiale dell'Unione europea* L 119/1 del 4 maggio 2016.
18. Italia. DL.vo 10 agosto 2018, n. 101. Disposizioni per l'adeguamento della normativa nazionale alle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la Direttiva 95/46/CE (Regolamento generale sulla protezione dei dati). *Gazzetta Ufficiale, Serie Generale*, n. 205 del 4 settembre 2018.
19. Mahlangu J, Young G, Hermans G *et al.* Defining extended half-life r FVIII-A critical review of the evidence. *Haemophilia* 2018;24(3):348-58.
20. Mahlangu JN. Updates in clinical trial data of extended half-life recombinant Factor IX products for the treatment of haemophilia B. *Ther Adv Hematol* 2018;9:335-46.



**APPENDICE A**  
**Dati nazionali del Registro Nazionale**  
**delle Coagulopatie Congenite**



Tabella A1. Centri Emofilia regionali rispondenti

Regioni	Centri presenti	Centri rispondenti alla sezione anagrafica	Centri rispondenti alla sezione terapeutica
Abruzzo	2	2	2
Basilicata	-	-	-
Calabria	3	2	2
Campania	4	-	3
Emilia-Romagna	3	-	-
Friuli Venezia Giulia	1	1	1
Lazio	3	2	3
Liguria	1	1	1
Lombardia	9	6	6
Marche	1	1	-
Molise	1	-	-
Piemonte	4	3	1
Provincia Autonoma di Bolzano	-	-	-
Provincia Autonoma di Trento	1	1	1
Puglia	5	2	3
Sardegna	2	-	1
Sicilia	2	2	2
Toscana	2	2	1
Umbria	1	-	-
Valle d'Aosta	-	-	-
Veneto	5	2	3
<b>Totale Centri</b>	<b>50</b>	<b>27</b>	<b>30</b>

**Tabella A2. Numero dei pazienti inseriti nel Registro Nazionale Coagulopatie Congenite (aggiornamento 2022)**

Patologia	Adulti	Pediatrici (≤12 anni)	Totale
Emofilia A grave	1.032	267	<b>1.299</b>
Emofilia A moderata	281	66	<b>347</b>
Emofilia A lieve	1.153	145	<b>1.298</b>
<b>Emofilia A Totale</b>	<b>2.466</b>	<b>478</b>	<b>2.944</b>
Emofilia B grave	197	57	<b>254</b>
Emofilia B moderata	114	19	<b>133</b>
Emofilia B lieve	282	38	<b>320</b>
<b>Emofilia B Totale</b>	<b>593</b>	<b>114</b>	<b>707</b>
Malattia di von Willebrand			
tipo 3	50	11	<b>61</b>
tipo 2	348	37	<b>385</b>
tipo 1	2.206	150	<b>2.356</b>
<b>Malattia di von Willebrand Totale</b>	<b>2.604</b>	<b>198</b>	<b>2.802</b>
Difetti di altri fattori della coagulazione	<b>2.999</b>	<b>332</b>	<b>3.331</b>
<b>Totale</b>	<b>8.662</b>	<b>1.122</b>	<b>9.784</b>

**Tabella A3. Numero dei pazienti con difetti di altri fattori della coagulazione inseriti nel Registro Nazionale Coagulopatie Congenite (aggiornamento 2022)**

Patologia	Adulti	Pediatrici (≤12 anni)	Totale
Fibrinogeno	275	33	<b>308</b>
Fattore II	9	4	<b>13</b>
Fattore V	349	18	<b>367</b>
Fattore V + VII	-	2	<b>2</b>
Fattore V+VIII	26	2	<b>28</b>
Fattore VII	1.612	224	<b>1.836</b>
Fattore VII + X	4	-	<b>4</b>
Fattore X	157	13	<b>170</b>
Fattore XI	521	32	<b>553</b>
Fattore XIII	46	4	<b>50</b>
<b>Totale</b>	<b>2.999</b>	<b>332</b>	<b>3.331</b>

Tabella A4. Pazienti con piano terapeutico nell'anno 2020

Patologia	Totale pazienti con piano terapeutico	Pazienti in profilassi	Pazienti in profilassi con EHL (%)	Pazienti a domanda	Pazienti con inibitore corrente
Emofilia A grave	872	775	21,0	40	57
Emofilia A moderata	167	91	13,2	73	3
Emofilia A lieve	208	42	7,1	164	2
Emofilia B grave	137	121	81,0	9	7
Emofilia B moderata	35	20	80,0	15	-
Emofilia B lieve	51	6	66,7	45	-
Malattia di von Willebrand					
tipo 3	28	18	-	9	1
tipo 2	28	8	-	20	-
tipo 1	66	15	-	50	1
<b>Totale</b>	<b>1.592</b>	<b>1.096</b>	<b>27,0</b>	<b>425</b>	<b>71</b>

Tabella A5. Pazienti trattati con fattori della coagulazione ricombinanti (EHL) nell'anno 2020

Patologia	Totale pazienti con piano terapeutico	Pz. in trattamento con farmaci ricombinanti EHL	Età mediana (anni)	% anno 2019	% anno 2020
Emofilia A					
grave	872	170	27	14,5	19,5
moderata	167	16	18	6,4	9,6
lieve	208	13	37	4,9	6,3
<b>Totale</b>	<b>1.247</b>	<b>199</b>	<b>26</b>	<b>11,5</b>	<b>16,0</b>
Emofilia B					
grave	137	100	28	68,4	73,2
moderata	35	18	29	28,6	51,4
lieve	51	13	19	7,6	25,5
<b>Totale</b>	<b>223</b>	<b>131</b>	<b>27</b>	<b>45,1</b>	<b>59,2</b>

Tabella A6. Pazienti trattati con Emicizumab nell'anno 2020, distinti per patologia e fascia di età

Patologia	Totale pazienti	≤18	19-40	41-60	>60
Emofilia A grave	86	50	14	18	4
Emofilia A moderata	2	1	-	-	1
Malattia di von Willebrand tipo 3	1	-	-	1	-
<b>Totale</b>	<b>89</b>	<b>51</b>	<b>14</b>	<b>19</b>	<b>5</b>

Tabella A7. Pazienti con inibitore durante l'anno 2020, distinti per patologia e fascia di età

Fascia di età	Emofilia A grave	Emofilia A moderata	Emofilia A lieve	Emofilia B grave	Malattia di von Willebrand	Totale
≤18	30	-	1	6	-	37
19-40	9	1	1	1	-	12
41-60	9	1	-	-	2	12
>60	9	1	-	-	-	10
<b>Totale</b>	<b>57</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>71</b>

Tabella A8. Regimi terapeutici dei pazienti con inibitore durante l'anno 2020, distinti per fascia di età

Regime	Totale pz.	≤18	19-40	41-60	>60
<b>Immunotolleranza</b>					
- Solo immunotolleranza	20	11	2	2	5
- Immunotolleranza + Emicizumab	8	7	1	-	-
<b>Totale immunotolleranza</b>	<b>28</b>	<b>18</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>5</b>
<b>Agenti bypassanti</b>					
- Solo bypassanti	28	11	7	7	3
- Bypassanti + Emicizumab	3	2	-	1	-
<b>Totale agenti bypassanti</b>	<b>31</b>	<b>13</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>3</b>
<b>Emicizumab</b>					
- Solo Emicizumab	12	6	2	2	2
- Immunotolleranza + Emicizumab	8	7	1	-	-
- Bypassanti + Emicizumab	3	2	-	1	-
<b>Totale Emicizumab</b>	<b>23</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>



**Tabella A9. Regimi terapeutici dei pazienti con inibitore durante l'anno 2020  
distinti per patologia**

Terapia	Totale	Emofilia A grave	Emofilia A moderata	Emofilia A lieve	Emofilia B grave	Malattia di von Willebrand
ITI	28	26	-	1	1	-
Bypassanti	31	20	2	1	6	2
Emicizumab	23	21	1	-	-	1

**Tabella A10. Fattore VIII totale prescritto ai pazienti nell'anno 2020**

Patologia	FVIII (Unità Internazionali)	% Plasmaderivato	% Ricombinante Standard	% Ricombinante EHL
Emofilia A grave	251.900.000	7,8	74,4	17,8
Emofilia A moderata	25.400.000	10,2	79,4	10,4
Emofilia A lieve	12.500.000	8,5	86,4	5,1
Malattia di von Willebrand				
tipo 3	6.100.000	99,7	0,3	-
tipo 2	2.900.000	100,0	-	-
tipo 1	4.200.000	100,0	-	-
<b>Totale FVIII</b>	<b>303.000.000</b>	<b>12,0</b>	<b>72,0</b>	<b>16,0</b>

**Tabella A11. Fattori della coagulazione ricombinanti a emivita prolungata prescritti nell'anno 2019 e 2020**

Prodotto	Anno 2019 (UI)	Numero pz.	Anno 2020	Numero pz.
<b>FVIII</b>				
Adynovi®	---	---	3.700.000	14
Elocta®	41.900.000	148	34.300.000	141
Esperoct®	---	---	3.000.000	11
Jivi®	---	---	7.300.000	33
<b>Totale FVIII</b>	<b>41.900.000</b>	<b>148</b>	<b>48.300.000</b>	<b>199</b>
<b>FIX</b>				
Alprolix®	6.500.000	42	6.600.000	40
Idelvion®	7.500.000	68	9.800.000	91
<b>Totale FIX</b>	<b>14.000.000</b>	<b>110</b>	<b>16.400.000</b>	<b>131</b>

**Tabella A12. Fattore IX totale prescritto ai pazienti nell'anno 2020**

Patologia	FIX (Unità Internazionali)	% Plasmaderivato	% Ricombinante Standard	% Ricombinante EHL
Emofilia B grave	19.900.000	0,4	29,3	70,3
Emofilia B moderata	3.400.000	0,1	44,3	55,6
Emofilia B lieve	1.500.000	7,6	53,7	38,7
<b>Totale FIX</b>	<b>24.800.000</b>	<b>0,8</b>	<b>32,8</b>	<b>66,4</b>

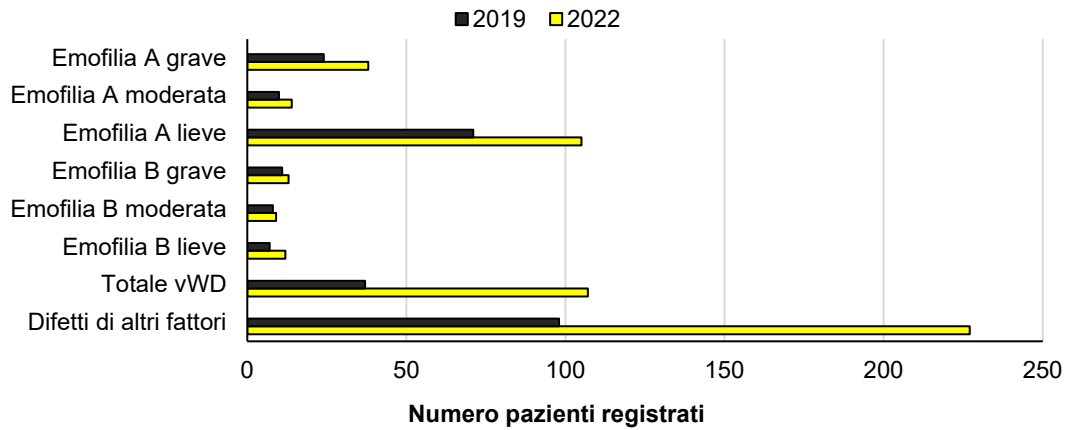


**APPENDICE B**  
**Dati riepilogativi del Registro Nazionale**  
**delle Coagulopatie Congenite, per Regione**



## REGIONE ABRUZZO

### Dati epidemiologici



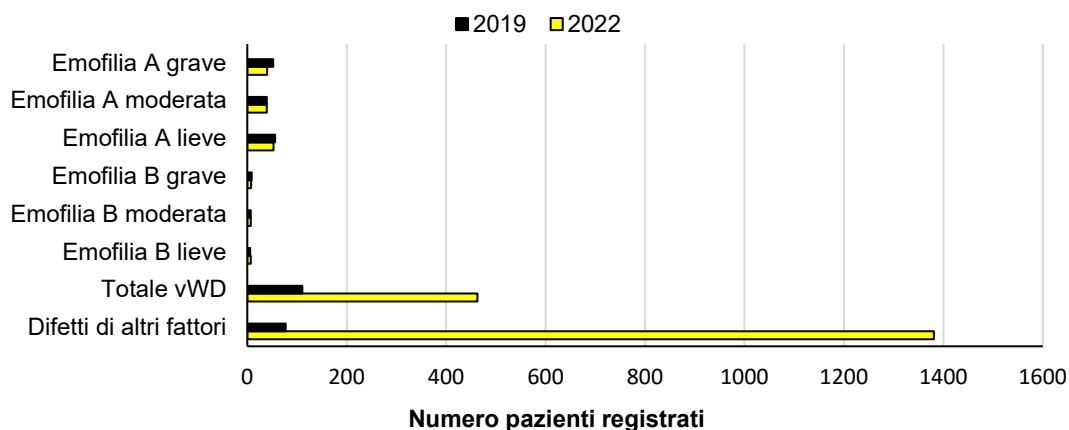
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>25</b>	<b>27</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>7.600.000</b>	<b>7.000.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	84,6	50,0
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	15,4	50,0
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>11.100.000</b>	<b>11.400.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>9</b>	<b>7</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>1.600.000</b>	<b>900.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	28,5	7,9
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	71,5	92,1
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>2.000.000</b>	<b>1.700.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>-</b>	<b>9.800</b>

# REGIONE CALABRIA

## Dati epidemiologici

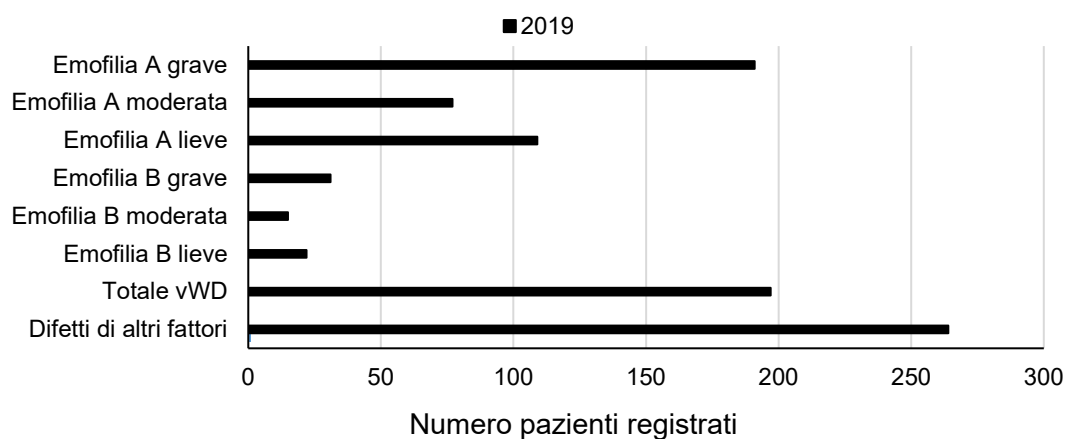


## Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>29</b>	<b>25</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>10.800.000</b>	<b>5.600.000</b>
- Plasmaderivato (%)	9,4	13,8
- Ricombinante Standard (%)	80,5	73,6
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	10,1	12,6
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>16.000.000</b>	<b>10.600.000</b>
<hr/>		
	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>200.000</b>	<b>400.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	0	25,1
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	100	74,9
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>340.000</b>	<b>530.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>7.800</b>	<b>24.500</b>

## REGIONE CAMPANIA

### Dati epidemiologici

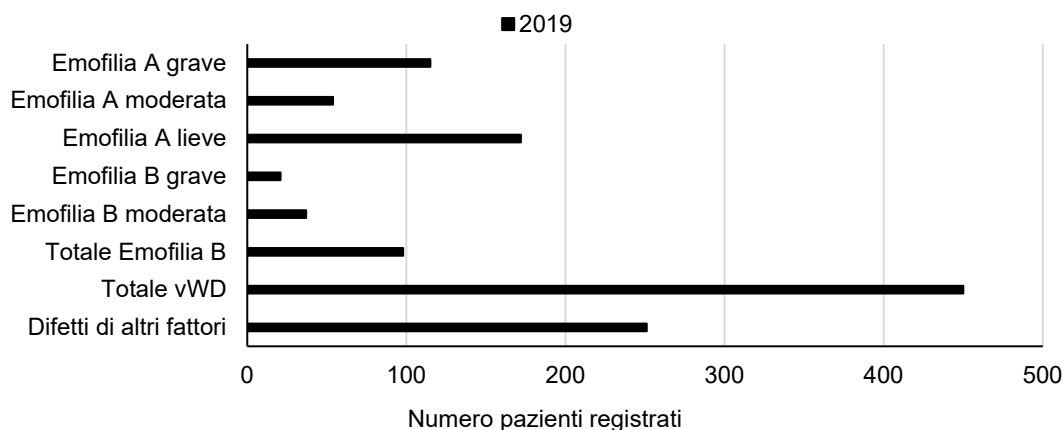


### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>160</b>	<b>129</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>57.800.000</b>	<b>28.800.000</b>
- Plasmaderivato (%)	2,0	0
- Ricombinante Standard (%)	89,9	85,2
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	8,1	14,8
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>80.100.000</b>	<b>34.700.000</b>
	<b>2019</b>	<b>2020</b>
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>27</b>	<b>21</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>4.300.000</b>	<b>3.700.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	49,1	41,1
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	50,9	58,9
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>7.900.000</b>	<b>4.500.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>12.300</b>	<b>60.100</b>

## REGIONE EMILIA-ROMAGNA

### Dati epidemiologici



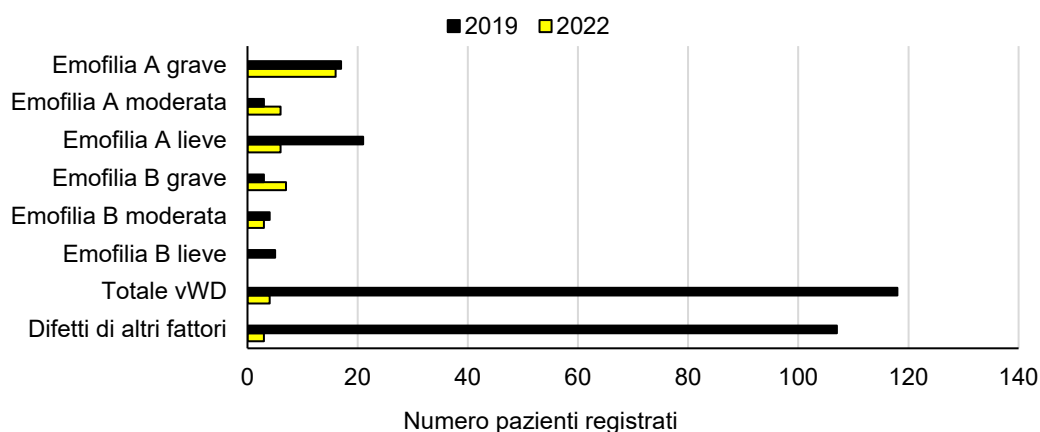
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
<hr/>		
	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	-



## REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA

### Dati epidemiologici

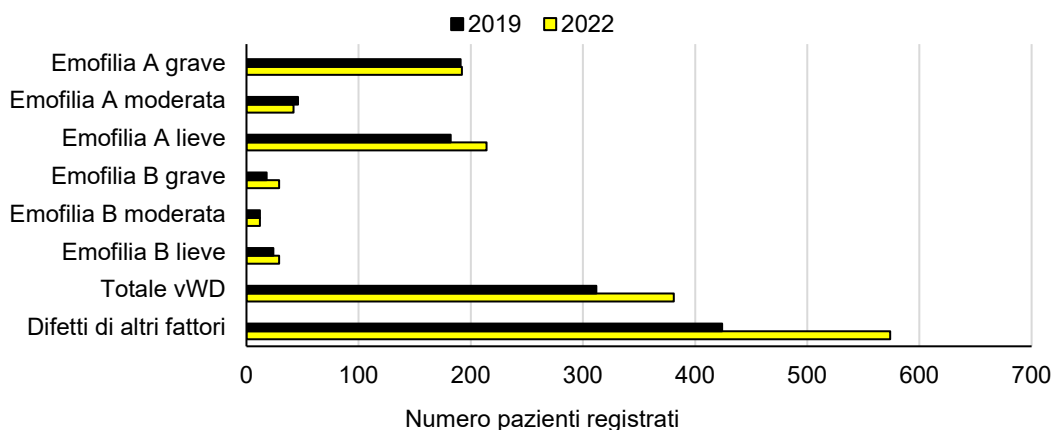


### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	-	<b>14</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	<b>2.200.000</b>
- Plasmaderivato (%)	-	0
- Ricombinante Standard (%)	-	65,5
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	34,5
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	<b>2.400.000</b>
<hr/>		
	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	-	<b>4</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	<b>500.000</b>
- Plasmaderivato (%)	-	0
- Ricombinante Standard (%)	-	0
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	100,0
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	<b>500.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	<b>2.500</b>

## REGIONE LAZIO

### Dati epidemiologici



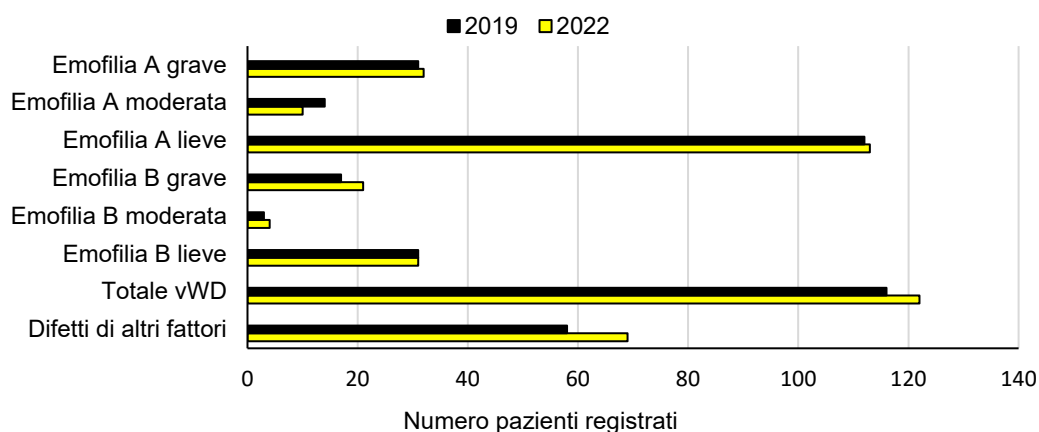
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>168</b>	<b>208</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>62.400.000</b>	<b>69.500.000</b>
- Plasmaderivato (%)	10,6	4,1
- Ricombinante Standard (%)	75,9	76,3
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	13,5	19,6
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>74.700.000</b>	<b>82.300.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>16</b>	<b>26</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>2.300.000</b>	<b>3.600.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	33,0	37,3
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	67,0	62,7
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>3.600.000</b>	<b>5.100.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>1.600</b>	-

## REGIONE LIGURIA

### Dati epidemiologici



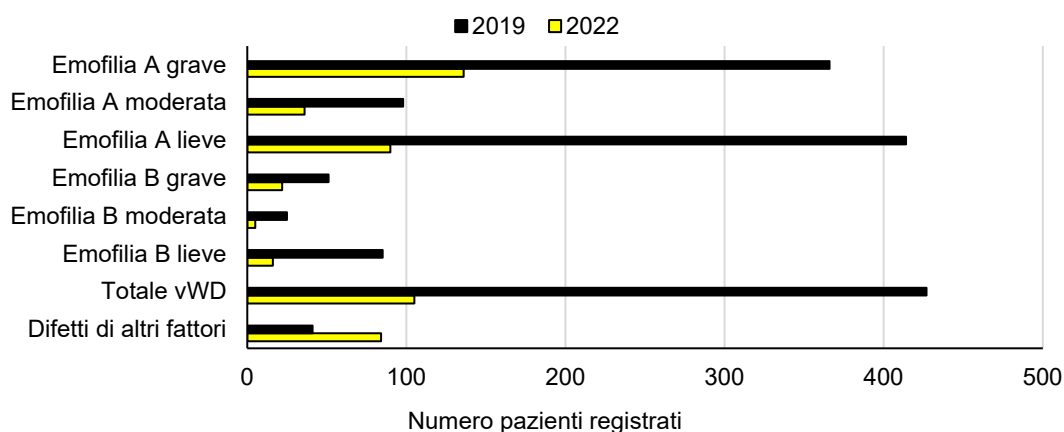
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>26</b>	<b>27</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>11.500.000</b>	<b>10.000.000</b>
- Plasmaderivato (%)	1,3	0
- Ricombinante Standard (%)	57,9	56,4
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	40,8	43,6
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>17.300.000</b>	<b>14.100.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>15</b>	<b>15</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>2.300.000</b>	<b>2.100.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	12,3	3,9
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	87,7	96,1
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>2.500.000</b>	<b>2.400.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>-</b>	<b>40.000</b>

## REGIONE LOMBARDIA

### Dati epidemiologici



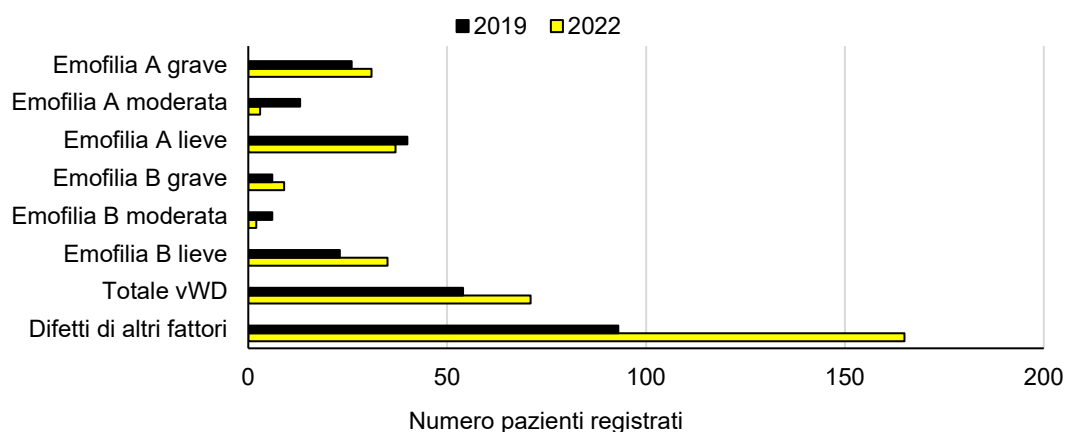
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>46</b>	<b>103</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>10.600.000</b>	<b>19.400.000</b>
- Plasmaderivato (%)	10,6	13,6
- Ricombinante Standard (%)	60,2	57,5
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	29,2	28,9
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>11.600.000</b>	<b>21.500.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>4</b>	<b>11</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>570.000</b>	<b>1.200.000</b>
- Plasmaderivato (%)	2,1	1,0
- Ricombinante Standard (%)	0	1,7
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	97,9	97,3
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>660.000</b>	<b>1.600.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>-</b>	<b>62.200</b>

## REGIONE MARCHE

### Dati epidemiologici



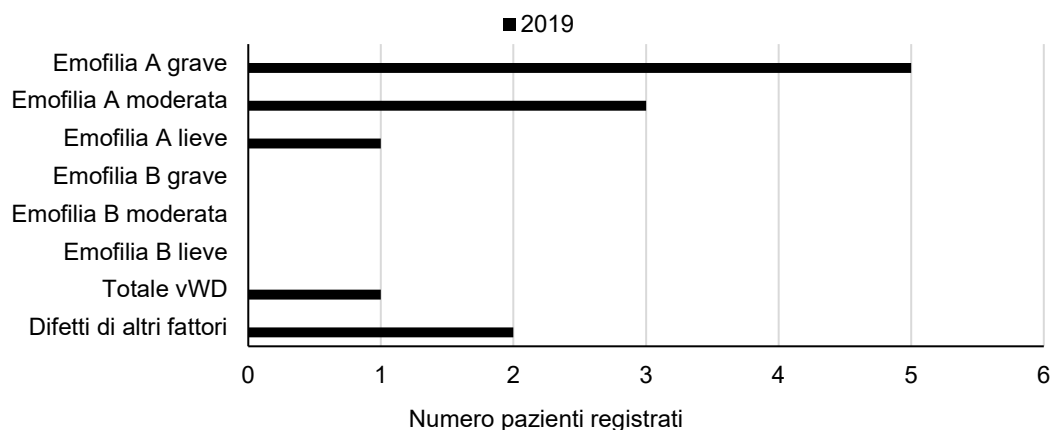
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	-

## REGIONE MOLISE

### Dati epidemiologici

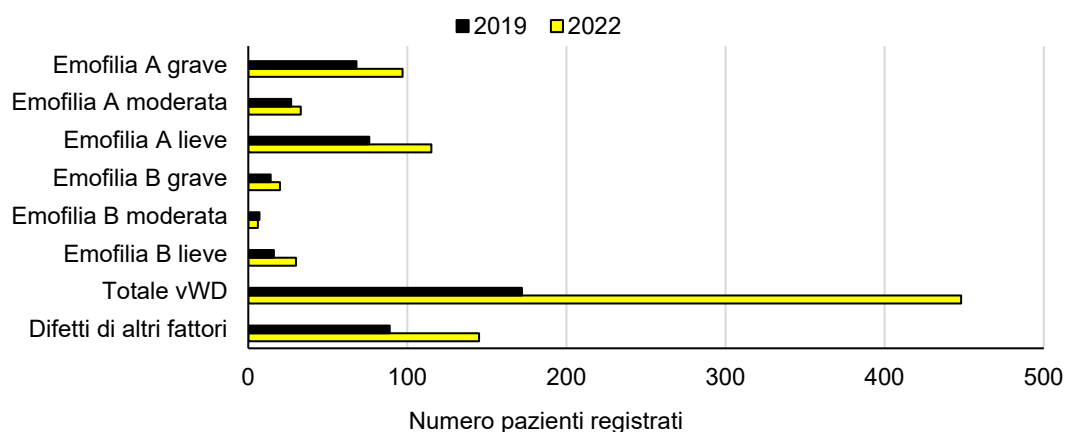


### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>6</b>	-
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>1.700.000</b>	-
- Plasmaderivato (%)	57,4	-
- Ricombinante Standard (%)	42,6	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	0	-
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>2.300.000</b>	-
	<b>2019</b>	<b>2020</b>
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	-

## REGIONE PIEMONTE

### Dati epidemiologici

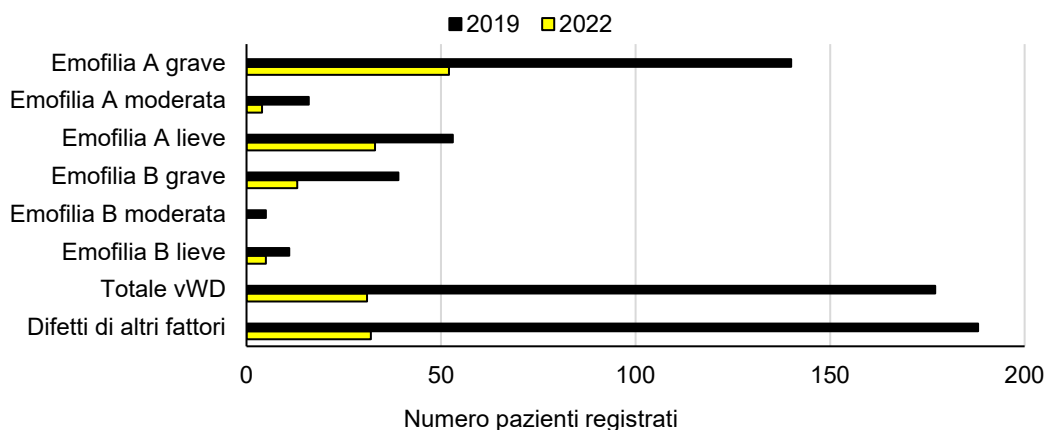


### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>85</b>	<b>8</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>31.600.000</b>	<b>1.700.000</b>
- Plasmaderivato (%)	24,0	70,9
- Ricombinante Standard (%)	51,0	29,1
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	25,0	0
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>36.400.000</b>	<b>2.900.000</b>
<hr/>		
	<b>2019</b>	<b>2020</b>
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>17</b>	-
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>3.800.000</b>	-
- Plasmaderivato (%)	14,2	-
- Ricombinante Standard (%)	38,2	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	47,5	-
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>4.000.000</b>	-
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>12.600</b>	<b>18.400</b>

## REGIONE PUGLIA

### Dati epidemiologici



### Dati di prescrizione

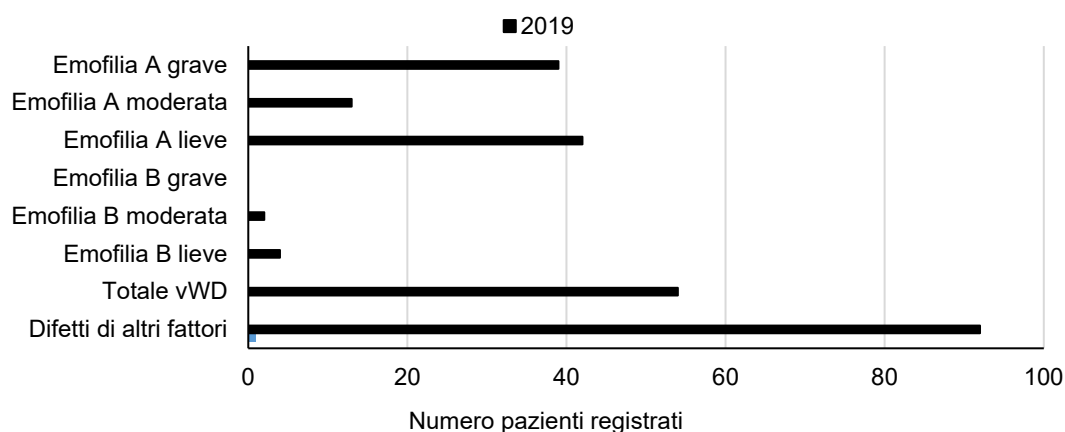
	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>108</b>	<b>125</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>44.600.000</b>	<b>48.000.000</b>
- Plasmaderivato (%)	13,0	14,0
- Ricombinante Standard (%)	82,7	78,3
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	4,3	7,7
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>48.400.000</b>	<b>53.400.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>23</b>	<b>22</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>3.800.000</b>	<b>3.700.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	42,4	35,6
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	57,6	64,4
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>4.000.000</b>	<b>3.900.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>3.900</b>	<b>10.700</b>



## REGIONE SARDEGNA

### Dati epidemiologici

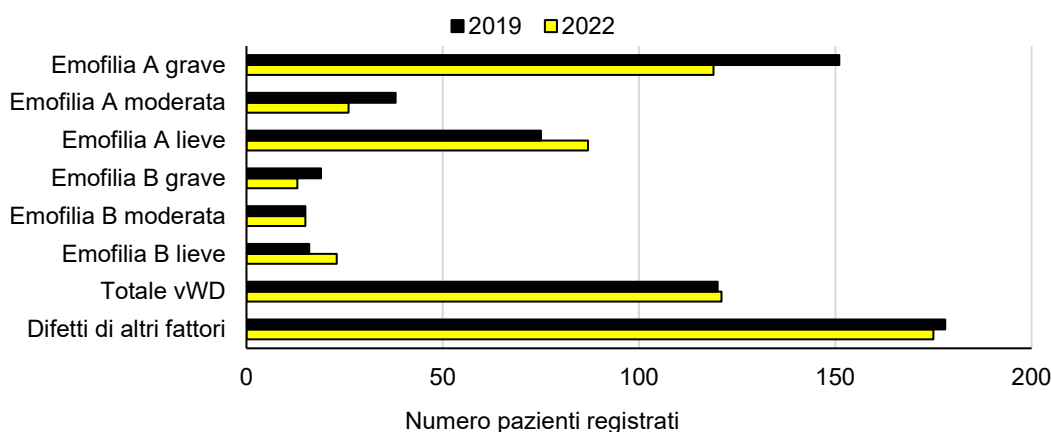


### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>20</b>	<b>19</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>7.900.000</b>	<b>7.100.000</b>
- Plasmaderivato (%)	14,8	8,8
- Ricombinante Standard (%)	75,2	85,4
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	9,9	5,8
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>8.300.000</b>	<b>8.000.000</b>
<hr/>		
	<b>2019</b>	<b>2020</b>
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>4.000</b>	-
- Plasmaderivato (%)	0	-
- Ricombinante Standard (%)	100	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	0	-
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>28.000</b>	-
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	-

## REGIONE SICILIA

### Dati epidemiologici



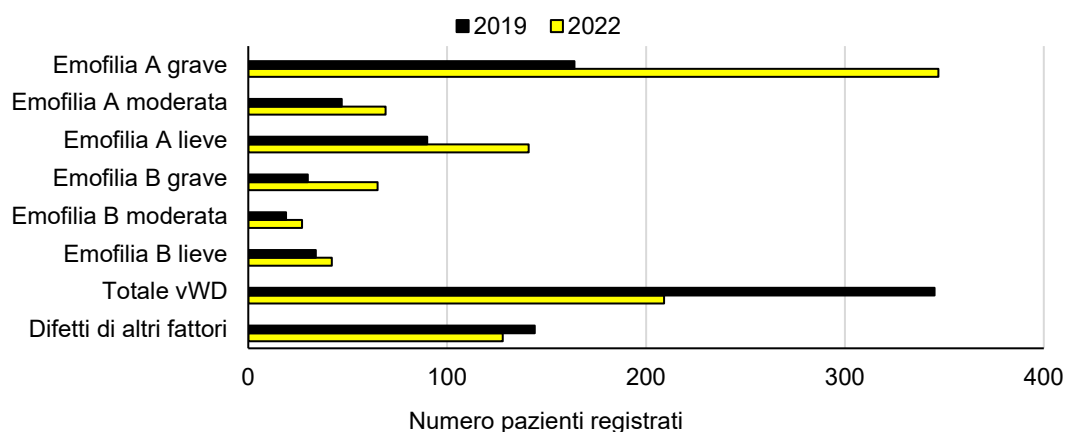
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>49</b>	<b>105</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>14.000.000</b>	<b>31.900.000</b>
- Plasmaderivato (%)	6,7	5,8
- Ricombinante Standard (%)	90,4	88,0
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	2,9	6,2
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>16.500.000</b>	<b>36.900.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>4</b>	<b>13</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>430.000</b>	<b>2.700.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	66,7	40,2
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	33,3	59,8
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>485.000</b>	<b>3.000.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>1.600</b>	<b>3.100</b>

## REGIONE TOSCANA

### Dati epidemiologici



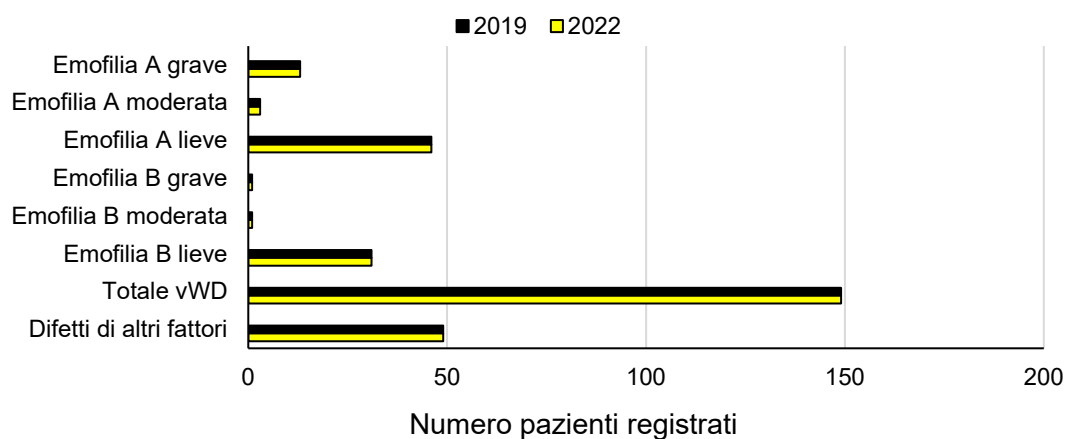
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	-	<b>13</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	<b>4.500.000</b>
- Plasmaderivato (%)	-	22,6
- Ricombinante Standard (%)	-	65,9
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	11,5
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	<b>5.100.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	-

## REGIONE TRENINO-ALTO ADIGE

### Dati epidemiologici

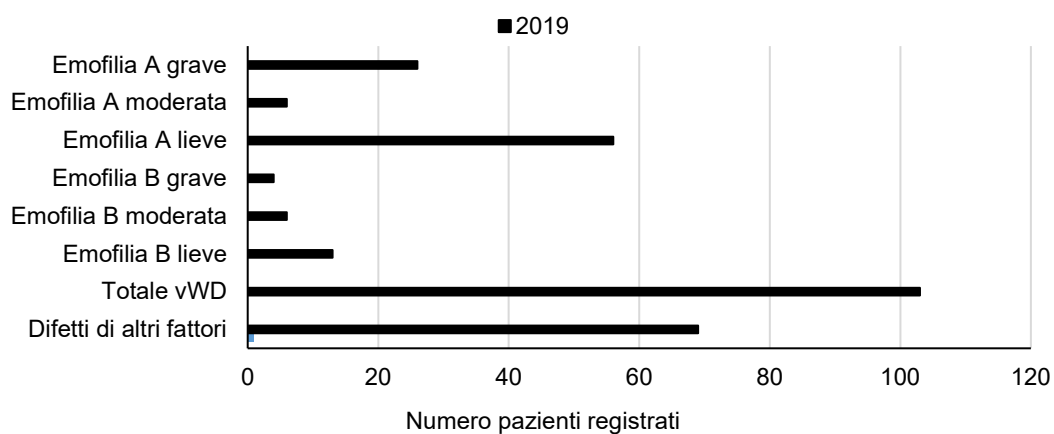


### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>12</b>	<b>12</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>2.700.000</b>	<b>2.900.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	100	79,4
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	0	20,6
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>3.200.000</b>	<b>3.200.000</b>
<hr/>		
	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>290.000</b>	<b>260.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0	0
- Ricombinante Standard (%)	100	100
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	0	0
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>420.000</b>	<b>460.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	-

## REGIONE UMBRIA

### Dati epidemiologici



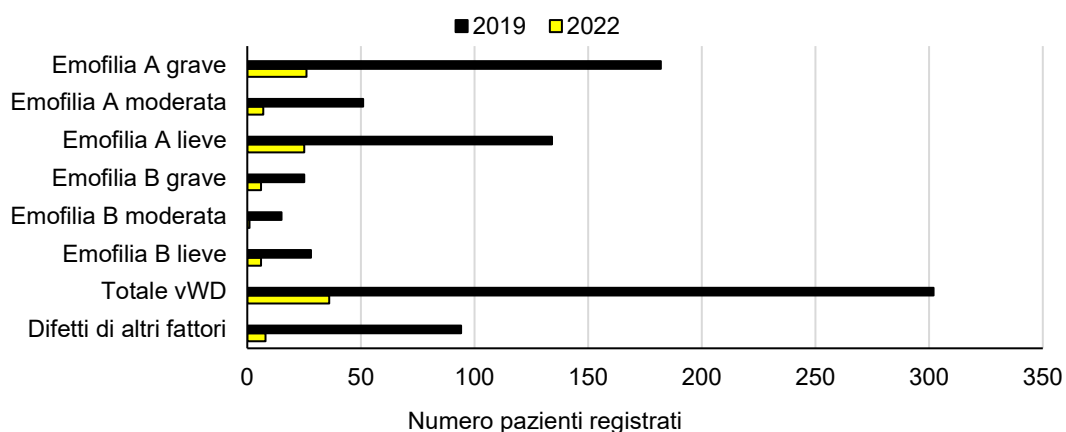
### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	-	-
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
- Plasmaderivato (%)	-	-
- Ricombinante Standard (%)	-	-
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	-	-
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	-	-
<b>Emicizumab (mg)</b>	-	-

## REGIONE VENETO

### Dati epidemiologici



### Dati di prescrizione

	2019	2020
<b>N. di pazienti A gravi con piano terapeutico</b>	<b>109</b>	<b>57</b>
<b>Fattore VIII prescritto ai pazienti A gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>25.700.000</b>	<b>13.100.000</b>
- Plasmaderivato (%)	20,0	15,4
- Ricombinante Standard (%)	68,8	49,4
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	11,2	35,2
<b>Fattore VIII totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>31.500.000</b>	<b>16.300.000</b>

	2019	2020
<b>N. di pazienti B gravi con piano terapeutico</b>	<b>15</b>	<b>10</b>
<b>Fattore IX prescritto ai pazienti B gravi nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>1.700.000</b>	<b>770.000</b>
- Plasmaderivato (%)	0,6	1,6
- Ricombinante Standard (%)	40,2	0
- Ricombinante a emivita prolungata (%)	59,2	98,4
<b>Fattore IX totale nei piani terapeutici (UI)</b>	<b>2.600.000</b>	<b>900.000</b>
<b>Emicizumab (mg)</b>	<b>9.300</b>	<b>33.100</b>

**APPENDICE C**  
**Elenco dei Centri di cura per l'Emofilia**  
**e delle organizzazioni presenti sul territorio nazionale**





**DISTRIBUZIONE DEI CENTRI DI CURA PER L'EMOFILIA SUL TERRITORIO NAZIONALE**  
(distribuzione Nord-Ovest, Nord-Est, Centro, Sud e Isole secondo la ripartizione ISTAT)



..

## ABRUZZO

### Chieti

Dr.ssa Patrizia Di Gregorio  
Servizio di Medicina Trasfusionale Aziendale  
Policlinico Santissima Annunziata  
Via dei Vestini – 66100 Chieti

e-mail: patrizia.digregorio@asl2abruzzo.it

### Pescara

Dr.ssa Paola Ranalli  
Centro Emofilia e Malattie Rare del Sangue  
Ospedale Civile dello Spirito Santo  
Via Fonte Romana 8 – 65124 Pescara

e-mail: ematologia.emostasi@ausl.pe.it

## CALABRIA

### Catanzaro

Dr.ssa Rita Santoro – Dr. Piergiorgio Iannaccaro  
Struttura Dipartimentale Emofilia, Emostasi e Trombosi  
Azienda Ospedaliera “Pugliese-Ciaccio”  
Viale Pio X – 88100 Catanzaro

e-mail: ritacarlottasantoro@gmail.com; centroemofilia@aocatanzaro.it

### Cosenza

Dr.ssa Filomena Daniele  
Struttura Semplice Patologie Coagulative  
Ospedale Civile dell’Annunziata  
Via Felice Migliori 1 – 87100 Cosenza

e-mail: fildaniele@libero.it; fildaniele@gmail.com

### Reggio Calabria

Dr. Gianluca Sottilotta  
Centro Emofilia – Servizio Emostasi e Trombosi  
Grande Ospedale Metropolitano Bianchi Melacrino Morelli  
Viale Europa 21 – 89127 Reggio Calabria

e-mail: gianluca.sottilotta@virgilio.it

## CAMPANIA

### Napoli Ospedale del Mare

Dr.ssa Angiola Rocino  
Centro di Riferimento Regionale per le Emocoagulopatie  
Ospedale del Mare  
Via Enrico Russo – 80147 Napoli

e-mail: ematologia.odm@aslnapoli1centro.it; angiolar@tin.it

### Napoli Federico II

Prof. Matteo Nicola Dario Di Minno – Dr.ssa Anna Maria Cerbone  
Centro di Coordinamento Regionale per le Emocoagulopatie  
Malattie Emorragiche e Trombotiche  
Azienda Universitaria Policlinico Federico II  
Via S. Pansini 5 – 80131 Napoli

e-mail: diminno@unina.it; ancerbon@unina.it

### **Napoli Pausilipon**

Dr. Michele Schiavulli – Dr. Domenico Ripaldi  
Centro di Riferimento Regionale per Emocoagulopatie  
Ospedale AORN Santobono Pausilipon  
Via Posillipo 226 – 80122 Napoli  
e-mail: m.schiavulli@santobonopausilipon.it; mischiavulli@gmail.it

### **Vallo della Lucania (SA)**

Dr. Giulio Feola  
Centro di Riferimento Regionale per le Coagulopatie  
Ospedale San Luca  
Via F. Cammarota – 84078 Vallo della Lucania (SA)  
e-mail: giulio.feola@yahoo.it

## **EMILIA-ROMAGNA**

### **Centro Emofilia Bologna**

Dr.ssa Lelia Valdrè  
SSD Angiologia e Malattie della Coagulazione  
Azienda Ospedaliera S. Orsola – Malpighi  
Via Albertoni 15 – 40138 Bologna  
e-mail: centromec@aosp.bo.it; lelia.valdre@aosp.bo.it;

### **Centro Emofilia Cesena**

Dr.ssa Chiara Biasoli  
UOC Medicina Trasfusionale  
Ospedale M. Bufalini  
V.le Ghirotti 286 – 47023 Cesena (FO)  
e-mail: chiara.biasoli@auslromagna.it, sit.ce@auslromagna.it;

### **Centro Emofilia Parma**

Dr.ssa Annarita Tagliaferri  
SSD Centro Hub Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite  
Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma  
Via Gramsci 14 – 43126 Parma  
e-mail: atagliaferri@ao.pr.it; centroemofilia@ao.pr.it

## **FRIULI VENEZIA GIULIA**

### **Centro Emofilia Udine**

Dr. Giovanni Barillari – Dr.ssa Maria Elena Mosanghini  
SOS Malattie Emorragiche e Trombotiche  
Dipartimento di Area Vasta di Medicina Trasfusionale  
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine  
P.zza S. Maria della Misericordia – 33100 Udine  
e-mail: giovanni.barillari@asuud.sanita.fvg.it

## LAZIO

### **Centro Emofilia Roma Bambino Gesù**

Dr. Matteo Luciani  
Centro di Riferimento Emostasi e Trombosi  
Dipartimento di Ematologia, Oncologia e Medicina TrASFusionale  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
P.zza S. Onofrio 4 – 00165 Roma

e-mail: luciani@opbg.net; psp.ematologia@opbg.net

### **Centro Emofilia Roma Gemelli**

Dr. Raimondo De Cristofaro  
Servizio Malattie Emorragiche e Trombotiche  
Polo di Scienze Oncologiche ed Ematologiche  
Fondazione Policlinico Agostino Gemelli  
Largo A. Gemelli 8 – 00168 Roma

e-mail: raimondo.decrisofaro@unicatt.it; segrsmet@policlinicogemelli.it

### **Centro Emofilia Roma Università La Sapienza**

Dr.ssa Cristina Santoro  
Centro di riferimento e Coordinamento Regionale  
per le Malattie Emorragiche Congenite  
Università La Sapienza – Policlinico Umberto I  
Via Benevento 6 – 00161 Roma

e-mail: santoro@bce.uniroma1.it

## LIGURIA

### **Centro Emofilia Genova**

Dr. Angelo Claudio Molinari  
Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Emorragiche  
e per l'Individuazione del Rischio Trombotico Ereditario  
IRCCS Giannina Gaslini  
Largo G. Gaslini 5 – 16147 Genova Quarto

e-mail: emofiliaetrombosi@gaslini.org

## LOMBARDIA

### **Centro Emofilia Bergamo**

Dr.ssa Chiara Ambaglio  
ASST Papa Giovanni XXIII  
U.O.C. Servizio di Immunoematologia e Medicina TrASFusionale  
Piazza OMS 1 – 24127 Bergamo

e-mail: cambaglio@asst-pg23.it

### **Centro Emofilia Brescia**

Dr.ssa Lucia Notarangelo  
UO Oncoematologia Pediatrica  
Presidio Ospedale dei Bambini  
Spedali Civili di Brescia  
P.le Spedali Civili – 25100 Brescia

e-mail: luciadora.notarangelo@asst-spedalivicivi.it

### **Centro Emofilia Cremona**

Dr.ssa Sophie Testa

Centro Emostasi e Trombosi  
Azienda Ospedaliera Cremona  
Viale Concordia 1 – 26100 Cremona

e-mail: s.testa@ospedale.cremona.it; centro.trombosi@ospedale.cremona.it

**Centro Emofilia Mantova**

Dr. Massimo Franchini  
Centro di riferimento Regionale per la Diagnosi  
Cura e Studio delle Malattie Emorragiche Ereditarie  
ASST Carlo Poma  
Strada Lago Paiolo 10 – 46100 Mantova

e-mail: massimo.franchini@asst-mantova.it

**Centro Emofilia Milano Niguarda**

Dr.ssa Maria Teresa Caimi  
Struttura Semplice di Emostasi e Trombosi  
Grande Ospedale Metropolitano Niguarda  
P.zza Ospedale Maggiore 3 – 20162 Milano

e-mail: emostasi@ospedaleniguarda.it

**Centro Emofilia Milano Policlinico**

Dr.ssa Flora Peyvandi  
Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi  
Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico  
Via Pace 9 – 20122 Milano

e-mail: flora.peyvandi@policlinico.mi.it; segreteria.ambulatorioemofilia@policlinico.mi.it

**Centro Emofilia Milano Sacco**

Dr. Augusto Federici  
Centro Emostasi e Trombosi  
Struttura Complessa di Ematologia e Medicina Trasfusionale  
Ospedale Luigi Sacco – ASST Fatebenefratelli Sacco  
Via GB Grassi 74 – 20154 Milano

e-mail: augusto.federici@unimi.it

**Centro Emofilia Pavia**

Dr.ssa Paola Stefania Preti  
Centro Emofilia e Coagulopatie Congenite  
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo  
Piazzale Golgi 2 – 27100 Pavia

e-mail: p.preti@smatteo.pv.it

**Centro Emofilia Rozzano (MI)**

Dr.ssa Elisa Mancuso  
RCCS Humanitas Research Hospital  
U.O.C. Centro Trombosi e Malattie Emorragiche  
Via Manzoni 56 – 20089 Rozzano (MI)

e-mail: mariaelisa.mancuso@humanitas.it

## MARCHE

### **Centro Emofilia Macerata**

Dr.ssa Isabella Cantori  
Centro Regionale di Diagnosi e Cura delle Malattie  
Emorragiche Congenite e Trombofilia  
Ospedale di Macerata  
Piazza Santa Lucia 2 – 62100 Macerata  
e-mail: [isabella.cantori@sanita.marche.it](mailto:isabella.cantori@sanita.marche.it)

## MOLISE

### **Centro Emofilia Termoli (CB)**

Dr.ssa Eva D'Attilio  
Ospedale San Timoteo  
Via San Francesco 1 – 73025 Termoli (CB)  
e-mail: [matilde.caruso@asrem.org](mailto:matilde.caruso@asrem.org)

## PIEMONTE

### **Centro Emofilia Alessandria**

Dr. Roberto Santi  
Emostasi e Trombosi  
Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio  
Via Venezia 16 – 15121 Alessandria  
e-mail: [rsanti@ospedale.al.it](mailto:rsanti@ospedale.al.it)

### **Centro Emofilia Ivrea**

Dr.ssa Grazia Delios  
Struttura Complessa Servizio Trasfusionale  
Ospedali Riuniti del Canavese  
Piazza della Credenza 2 – 10015 Ivrea  
e-mail: [trasfusionale@aslto4.piemonte.it](mailto:trasfusionale@aslto4.piemonte.it); [gdelios@aslto4.piemonte.it](mailto:gdelios@aslto4.piemonte.it)

### **Centro Emofilia Torino**

Dr. Berardino Pollio – Dr.ssa Irene Ricca  
Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Emorragiche  
e Trombotiche Ereditarie in Et  Pediatrica  
Ospedale Infantile Regina Margherita  
P.zza Polonia 94 – 10126 Torino  
e-mail: [bpollio@cittadellasalute.to.it](mailto:bpollio@cittadellasalute.to.it); [iricca@cittadellasalute.to.it](mailto:iricca@cittadellasalute.to.it)

### **Centro Emofilia Torino Le Molinette**

Dr.ssa Alessandra Borchiellini  
Centro di Riferimento Regionale Malattie Trombotiche  
e Emorragiche dell'adulto  
AOU Citt  della Scienza e della Salute  
Via Genova 3 – 10126 Torino  
e-mail: [emofiliciadulti@acep-piemonte.it](mailto:emofiliciadulti@acep-piemonte.it); [aborchiellini@cittadellasalute.to.it](mailto:aborchiellini@cittadellasalute.to.it)

## PUGLIA

### **Centro Emofilia Bari Policlinico**

Dr. Renato Marino  
SSD Centro Emofilia e Trombosi  
Azienda Consorziale Policlinico  
Piazza Giulio Cesare 11 – 70124 Bari

e-mail: [renato.marino@policlinico.ba.it](mailto:renato.marino@policlinico.ba.it); [giuseppe.malcangi@policlinico.ba.it](mailto:giuseppe.malcangi@policlinico.ba.it)

### **Centro Emofilia Bari Policlinico – Pediatrico**

Dr.ssa Paola Giordano  
UOC Pediatria Generale e Specialistica  
Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII  
Via Amendola 207 – 70126 Bari

e-mail: [paola.giordano@uniba.it](mailto:paola.giordano@uniba.it); [giuseppelassandro@live.com](mailto:giuseppelassandro@live.com)

### **Centro Emofilia San Giovanni Rotondo (FG)**

Dr.ssa Elvira Grandona  
Emostasi e Trombosi  
Casa Sollievo della Sofferenza Giovanni Paolo II  
Viale Padre Pio – 71013 San Giovanni Rotondo (FG)

### **Centro Emofilia Scorrano (LE)**

Dr.ssa Antonella Coluccia  
Unità Operativa di Medicina Interna  
Ospedale Veris Delli Ponti  
Via G. Veris Delli Ponti – 73025 Scorrano (LE)

e-mail: [antonellacoluccia40@gmail.com](mailto:antonellacoluccia40@gmail.com)

### **Centro Emofilia Taranto**

Dr. Vincenzo Speciale  
Unità Operativa di Coagulazione ed Emostasi  
Ospedale SS Annunziata  
Via Bruno Francesco, 1 – 74100 – Taranto

e-mail: [vincenzo.speciale@asl.taranto.it](mailto:vincenzo.speciale@asl.taranto.it)

## SARDEGNA

### **Centro Emofilia Cagliari**

Dr.ssa Anna Brigida Aru  
Ospedale Pediatrico Microcitemico Antonio Cao  
Azienda ospedaliera G. Brotzu  
Via Jenner – 09121 Cagliari

e-mail: [annab.aru@aob.it](mailto:annab.aru@aob.it); [oncoematologia.microcitemico@aob.it](mailto:oncoematologia.microcitemico@aob.it)

### **Centro Emofilia Sassari**

Dr.ssa Lucia Anna Mameli  
UO Malattie della Coagulazione  
Azienda Ospedaliera Universitaria SS Annunziata  
Via Enrico De Nicola – 07100 Sassari

e-mail: [lucia.mameli@aousassari.it](mailto:lucia.mameli@aousassari.it)

## SICILIA

### **Centro Emofilia Catania**

Dr.ssa Dorina Cultrera  
UOC Ematologia – Centro Regionale di Riferimento per Emofilia  
Azienda Ospedaliera – Universitaria  
Policlinico Vittorio Emanuele  
Via S. Sofia 78 – 95123 Catania

e-mail: [doricu@tiscali.it](mailto:doricu@tiscali.it)

### **Centro Emofilia Palermo Azienda Universitaria**

Dr. Sergio Siragusa  
Centro di Riferimento Regionale per le Emocoagulopatie  
Azienda Universitaria Policlinico  
Via del Vespro 127 – 90127 Palermo

e-mail: [sergio.siragusa@unipa.it](mailto:sergio.siragusa@unipa.it); [mariasanta.napolitano@unipa.it](mailto:mariasanta.napolitano@unipa.it)

## TOSCANA

### **Centro Emofilia Arezzo**

Dr.ssa Alessandra Caremani  
UOS Ematologia  
Ospedale San Donato  
Via P. Nenni 20 – 52100 Arezzo

e-mail: [alessandra.caremani@usl8.toscana.it](mailto:alessandra.caremani@usl8.toscana.it)

### **Centro Emofilia Firenze**

Dr. Giancarlo Castaman – Dr.ssa Silvia Linari  
SODc Malattie Emorragiche e della Coagulazione  
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi  
Largo G.A. Brambilla 3 – 50134 Firenze

e-mail: [giancarlo.castaman@unifi.it](mailto:giancarlo.castaman@unifi.it); [linaris@aou-careggi.toscana.it](mailto:linaris@aou-careggi.toscana.it);

## TRENTINO-ALTO ADIGE

### **Centro Emofilia Trento**

Dr. Attilio Fabio Cristallo – Dr.ssa Paola Agostini  
SIT Immunoematologia e Trasfusione  
Ospedale S. Chiara  
Largo Medaglie d'Oro 9 – 38122 Trento

e-mail: [attiliofabio.cristallo@apss.tn.it](mailto:attiliofabio.cristallo@apss.tn.it); [paola.agostini@apss.tn.it](mailto:paola.agostini@apss.tn.it)

## UMBRIA

### **Centro Emofilia Perugia**

Dr.ssa Emanuela Marchesini  
Medicina Vascolare e d'Urgenza  
Ospedale Santa Maria della Misericordia  
Piazzale Menghini 1 – 06132 Perugia

e-mail: [emanuela.marchesini@ospedale.perugia.it](mailto:emanuela.marchesini@ospedale.perugia.it)



## VENETO

### **Centro Emofilia Castelfranco Veneto**

Dr. Paolo Radossi  
UOC Ematologia  
Ospedale S. Giacomo Apostolo  
Via dei Carpani 16z – 31033 Castelfranco Veneto (TV)  
e-mail: [paolo.radossi@aulss2.veneto.it](mailto:paolo.radossi@aulss2.veneto.it)

### **Centro Emofilia Padova**

Dr. Ezio Zanon  
Centro Regionale multidisciplinare per la prevenzione,  
profilassi e trattamento avanzato dell'artropatia emofilica  
Azienda Ospedaliera di Padova  
Via Giustiniani, 2 – 35129 Padova  
e-mail: [centro.emofilia@aopd.veneto.it](mailto:centro.emofilia@aopd.veneto.it)

### **Centro Emofilia Verona**

Dr. Simone Cesaro – Dr.ssa Elisa Bonetti  
Oncoematologia Pediatrica  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata  
Ospedale Donna Bambino  
Piazzale A. Stefani – 37126 Verona  
e-mail: [oncoematologia.ped@aovr.veneto.it](mailto:oncoematologia.ped@aovr.veneto.it); [elisa.bonetti2@aovr.veneto.it](mailto:elisa.bonetti2@aovr.veneto.it)

### **Emofilia Verona**

Dr. Giorgio Gandini – Dr.ssa Annachiara Giuffrida  
UOC Medicina Trasfusionale  
Ospedale Borgo Roma  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata  
Piazzale LA Scuro 10 – 37134 Verona  
e-mail: [giorgio.gandini@aovr.veneto.it](mailto:giorgio.gandini@aovr.veneto.it); [annachiara.giuffrida@aovr.veneto.it](mailto:annachiara.giuffrida@aovr.veneto.it)

### **Centro Emofilia Vicenza**

Dr. Alberto Tosetto  
Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche  
ULSS 8 Berica – Ospedale San Bortolo  
Via Rodolfi 37 – 36100 Vicenza  
e-mail: [alberto.tosetto@aulss8.veneto.it](mailto:alberto.tosetto@aulss8.veneto.it); [cmet@aulss8.veneto.it](mailto:cmet@aulss8.veneto.it)

## Associazioni locali aderenti a FedEmo

### **Abruzzo**

Pescara – Associazione AMARE  
via Pineta di Roio 15, Pescara 65124  
sito web: [www.amareonlus.it](http://www.amareonlus.it)  
e-mail: [info@amareonlus.it](mailto:info@amareonlus.it)

### **Calabria**

Reggio Calabria – AERC, Associazione Emofilici Reggio Calabria Onlus  
Via dei Fiori 49, 89024 Polistena  
sito web: [www.hemonline.it](http://www.hemonline.it)  
e-mail: [assoemorc@virgilio.it](mailto:assoemorc@virgilio.it)

Catanzaro – AREA, Associazione Regionale Emofilici e Anticoagulanti  
c/o Ospedale "CIACCIO" Centro Emofilia  
Viale Pio X, 88100 Catanzaro

e-mail: area.giuseppe\_marino@email.it

Cosenza – Associazione ICORE  
c/o Studio Mussari  
Corso Mazzini 292, 87100 Cosenza (CS)

e-mail: icoreonluscs@gmail.com;

### **Campania**

Napoli – ARCE Associazione Regionale Campana Emofilici  
c/o Giovanni Nicoletti  
via S. Giacomo dei Capri 63/E, 80131 Napoli  
sito web: www.emocampania.it

e-mail: gianni.nicoletti@emocampania.it

Salerno – Associazione Provinciale di Salerno sull'Emofilia Onlus  
Via Feudo Vignone 14, 84047 Capaccio Paestum (SA)

e-mail: emofilicisalerno@tiscali.it

### **Emilia-Romagna**

Bologna – Associazione Emofilici di Bologna e Provincia  
c/o Pierangela Polacchini  
via Decumana 44/2, 40134 Bologna

e-mail: nicolaceresi@gmail.com

Parma – AVES  
c/o Luca Montagna  
viale Martinella 119, 43124 Parma  
e-mail: artcafe1994@gmail.com

Ferrara – Associazione Provinciale Emofilici e Coagulopatici  
Presidente: Marzia Magagnoli

e-mail: marzia.magagnoli@libero.it

Ravenna – Associazione Emofilici e Talassemici  
piazza Mameli 13, 48100 Ravenna

e-mail: bruno1940@libero.it

### **Friuli Venezia Giulia**

Udine – AET Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia – Onlus  
Casella Postale 5, 33019 Tricesimo (UD)  
sito web: www.assoemo.it

e-mail: segreteria@assoemo.it

### **Lazio**

Roma – AEL Associazione Emofilici del Lazio  
Sede Operativa  
via Nomentana 133, 00198 Roma  
sito web: www.aelonlus.it

e-mail: info@aelonlus.it

### **Liguria**

Genova – ARLAFE onlus  
Viale Centurione Bracelli 142-146, 16142 Genova  
sito web: [www.arlafeliguria.it](http://www.arlafeliguria.it)  
e-mail: [info@arlafeliguria.it](mailto:info@arlafeliguria.it)

### **Lombardia**

Milano – ACE Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano Onlus  
c/o Centro Emofilia "A. Bianchi Bonomi", via Pace 15, 20122 Milano  
sito web: [www.ace-milano.it](http://www.ace-milano.it)  
e-mail: [assoace@tiscali.it](mailto:assoace@tiscali.it)

Brescia – AEB Associazione Emofilici di Brescia "E. Ravasio Passeri" Onlus  
via G. Carducci 38, 25068 Sarezzo (BS)  
sito web: [www.emo-aeb.it](http://www.emo-aeb.it)  
e-mail: [aeb@emo-aeb.it](mailto:aeb@emo-aeb.it)

Pavia – Associazione Ticinese Coagulopatici  
c/o centro dell'Emofilia e coagulopatie congenite  
Clinica Medica III, I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo  
Piazzale Golgi 2, 27100 PAVIA  
e-mail: [atc@smatteo.pv.it](mailto:atc@smatteo.pv.it)

### **Marche**

Macerata – AEM Associazione Emofilici delle Marche  
via Santa Lucia 2, 62100 Macerata  
sito web: [www.a-e-m.it](http://www.a-e-m.it)  
e-mail: [aem.marche@gmail.com](mailto:aem.marche@gmail.com)

### **Molise**

Frosolone (IS) – Associazione ONLUS  
"Amici degli Emofilici ed Emopatici Molisani"  
Piazza Cottin, 7, 86095 – Frosolone (IS)  
e-mail: [associazioneemo@gmail.com](mailto:associazioneemo@gmail.com)

### **Piemonte**

Torino – ACEP Associazione Coagulopatici ed Emofilici Piemontesi Onlus  
Via Aprà, 1/19, 10090 Sangano (TO)  
sito web: [www.aecp-piemonte.it](http://www.aecp-piemonte.it)  
e-mail: [info@acep-piemonte.it](mailto:info@acep-piemonte.it)

### **Puglia**

Bari – ARPE "Teo Ripa" ONLUS – Associazione Regionale Pugliese per l'Emofilia  
Via Traversa del Lago n. 8, 70013 Castellana Grotte (BA)  
e-mail associazione: [arpeteoripa@hotmail.com](mailto:arpeteoripa@hotmail.com)

Taranto – ABCE ONLUS – Associazione dei Bambini Coagulopatici ed Emofilici  
Un nuovo raggio di sole ONLUS  
Via Magna Grecia 22, 74015, Martina Franca (TA)  
sito web: [www.abceonlus.org](http://www.abceonlus.org)  
e-mail: [presidente@abceonlus.org](mailto:presidente@abceonlus.org); [info@abceonlus.org](mailto:info@abceonlus.org)

### **Sardegna**

Cagliari – ASCE Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici Onlus  
c/o Nicola Spinelli, via Nicaragua 7, 09042 Monserrato (CA)

e-mail: [asce@asce.it](mailto:asce@asce.it)

### **Sicilia**

Catania – ASE ONLUS, Associazione Siciliana Emofilici  
c/o Studio Anfuso  
via Siena, 24, 95128 Catania  
sito web: [www.aseonluscatania.org](http://www.aseonluscatania.org)

e-mail: [aseonluscatania@gmail.com](mailto:aseonluscatania@gmail.com)

Palermo – Associazione degli amici dell'emofilia di Palermo  
via Tommaso Lo Cascio, 3 scala b, 90142 Palermo

e-mail: [studiocelestino@virgilio.it](mailto:studiocelestino@virgilio.it)

### **Toscana**

Firenze – ATE Associazione Toscana Emofilici Onlus  
c/o Centro Emofilici – A. O. Careggi  
Viale Morgagni, 50127 Firenze  
sito web: [www.ateonlus.org](http://www.ateonlus.org)

e-mail: [info@ateonlus.org](mailto:info@ateonlus.org)

### **Trentino-Alto Adige**

Trento – Associazione Emofilici Trentini “G. Folgheraiter” Onlus  
c/o Centro Sportivo «LIFE»  
via Don A.Rizzi, 6, 38100 Trento  
sito web: [www.associazioneemofilicitrentini.it](http://www.associazioneemofilicitrentini.it)

e-mail: [info@associazioneemofilicitrentini.it](mailto:info@associazioneemofilicitrentini.it)

### **Umbria**

Perugia – AUAFE Associazione Umbra Amici Fondazione Emofilia  
via Corcianese 93, 06047 S. Sabina (PG)

e-mail: [auafe@emofiliaonline.it](mailto:auafe@emofiliaonline.it)

### **Veneto**

Padova – Associazione Emofilia e Coagulopatie Tre Venezie  
via Ospedale 105, 35128 Padova

e-mail: [lorianosachespi@yahoo.it](mailto:lorianosachespi@yahoo.it)

Padova – ABGEC, Associazione Bambini e Giovani con Emofilia e altre Coagulopatie  
Casella postale 49  
Ufficio postale di Campodarsego (PD)  
sito web: [www.abgec.it](http://www.abgec.it)

e-mail: [info@abgec.it](mailto:info@abgec.it)

Castelfranco Veneto – LAGEV “Antonio Valiante” Onlus (Libera Associazione Genitori ed Emofilici Veneto)

Casella Postale 25  
31033 Castelfranco V. (TV)  
sito web: [www.lagev.org](http://www.lagev.org)

e-mail: [info@lagev.com](mailto:info@lagev.com)

Verona – Associazione Emofilici Veronesi  
Via dei Ponti 1, 37138 Verona

e-mail: [boarettimassimo@yahoo.it](mailto:boarettimassimo@yahoo.it)

Vicenza – AVEC Associazione Veneta Emofilia e Coagulopatie  
c/o Associazioni di Volontariato Ospedale Civile S. Bortolo ULSS 6  
via Rodolfi 37, 36100 Vicenza  
sito web: [www.avecveneto.it](http://www.avecveneto.it)

e-mail: [info@avecveneto.it](mailto:info@avecveneto.it); [avec@associazionisanbortolo.it](mailto:avec@associazionisanbortolo.it); [avec@hemato.ven.it](mailto:avec@hemato.ven.it)

#### **Fondazione Paracelso Onlus**

Via Veratti 2, 20155 Milano  
sito web: [www.fondazioneparacelso.it](http://www.fondazioneparacelso.it)

e-mail: [info@fondazioneparacelso.it](mailto:info@fondazioneparacelso.it)



*Serie Rapporti ISTISAN  
numero di dicembre 2022, 11° Suppl.*

*Stampato in proprio  
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

*Roma, marzo 2023*