



## **Comunicato stampa**

### **“Precarietà nell’assistenza. ri-partiamo dall’Accordo Stato Regioni”: l’appello di Fedemo in occasione della XIV Giornata Mondiale dell’Emofilia**

**Roma, 16 aprile 2018 – “Precarietà nell’assistenza. Ri-partiamo dall’accordo Stato-Regioni”:** questo l’appello lanciato dalla **Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)** in occasione dell’incontro **“d’ACCORDO con MEC. Trattamenti omogeni, rilanciamo il dialogo”** che si è svolto oggi a Roma per celebrare la **XIV Giornata Mondiale dell’Emofilia**. Obiettivo dell’evento quello di **portare all’attenzione delle Istituzioni la mancata attuazione, a 5 anni dalla sua firma, dell’accordo per l’assistenza sanitaria ai pazienti affetti da Malattie Emorragiche Congenite (MEC).**

**“In Italia sono oltre 11.000 le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite - ha dichiarato l’Avv. Cristina Cassone, Presidente FedEmo –. Tra loro, poco più di 5.000 quelle con Emofilia A o B.** Ad oggi siamo purtroppo costretti a registrare un’inerzia sostanziale da parte delle Istituzioni locali che non hanno dato seguito pratico a quanto contenuto nel documento. Questo è causa di un **livello disomogeneo di assistenza interregionale** che comporta non solo significativi costi socio-sanitari, ma anche forti disagi nella vita personale e lavorativa di pazienti e famiglie”.

Poche, infatti, le Regioni che al di là di un recepimento dell’Accordo hanno dato qualche seguito concreto al documento, tra cui **Piemonte, Liguria, Lazio ed Emilia Romagna.**

“Conoscere l'emofilia - ha proseguito la **Senatrice Paola Binetti** - significa conoscere i diritti dei pazienti e garantire loro non solo le migliori cure possibili, sulla base di un aggiornamento scientifico accurato; significa anche intervenire con politiche sociali che facilitino un loro inserimento professionale adeguato alle loro capacità e competenze”.



Attraverso l'accordo MEC, raggiunto su istanza presentata da FedEmo, il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano si erano impegnati a definire il percorso assistenziale per le persone affette da MEC, al fine di garantire loro qualità, sicurezza ed efficienza nell'erogazione dei **Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria (LEA) in riferimento alla formulazione della diagnosi, al processo di cura, alla gestione delle emergenze emorragiche, alla prevenzione e al trattamento delle complicanze dirette ed indirette della patologia.**

"L'impegno assunto con l'Accordo Stato-Regioni del 13 marzo 2013 - ha aggiunto la **Senatrice Elena Fattori** - non può e non deve essere disatteso. Definire un percorso assistenziale di qualità per le persone affette da MEC è un dovere al quale nessuna Regione può sottrarsi. Mi auguro che tutte le regioni rispettino l'impegno preso".

Ad emergere nell'accordo MEC la necessità di assicurare la presa in carico del paziente con MEC in tutto il territorio nazionale, riducendo differenze ed iniquità di accesso alla diagnosi, alle cure e ai trattamenti ottimali in base alle evidenze scientifiche, tenendo conto degli indirizzi per la definizione di percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da MEC. Garantire tutto ciò, attuando quanto di fatto è contenuto nell'accordo, oltre ad una ottimale presa in carico del paziente condurrebbe a una sicura razionalizzazione e a un più efficace controllo dei costi.

"I traguardi terapeutici raggiunti - ha affermato la **Dott.ssa Elena Santagostino, Presidente Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), Responsabile Unità Emofilia, Centro Angelo Bianchi Bonomi, IRCCS Fondazione Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano** - hanno portato l'aspettativa di vita del paziente con emofilia ad essere paragonabile a quella della popolazione generale. Pertanto, oggi con l'invecchiamento della popolazione emofilica dobbiamo far fronte alla gestione degli esiti cronici legati alla coagulopatia persistente (artropatia degenerativa e rischio emorragico pluridistrettuale), oltre che alla comparsa di comorbidità tipiche dell'età avanzata quali le malattie cardiovascolari, tumorali e metaboliche che hanno un importante impatto sulla gestione clinica globale. Per potere rispondere a questi bisogni, in continua evoluzione, **i Centri per la cura dell'emofilia devono avvalersi di specifiche competenze cliniche specialistiche ed organizzarsi per rispondere in maniera efficace ed efficiente a tali sfide**".



**“L’emofilia – ha concluso l’Avv. Cassone – attualmente, grazie alle opzioni terapeutiche disponibili, è sostanzialmente comparabile ad una condizione di cronicità con risorse, cure e professionalità dedicate. Cercheremo di sviluppare questo tema per immaginare come potrebbe configurarsi in futuro il sistema emofilia nel nostro Paese. La Giornata Mondiale dell’Emofilia è un momento importante per dare voce ai bisogni insoddisfatti dei nostri pazienti, ma vuole essere anche un momento costruttivo, di confronto e di reale collaborazione con le Istituzioni affinché la qualità di vita delle persone con Malattie Emorragiche Congenite possa migliorare in maniera concreta”.**

**Ufficio stampa FedEmo  
GAS Communication**

Francesco Demofonti – Fabrizia Giordano

[f.demofonti@gascommunication.com](mailto:f.demofonti@gascommunication.com); [f.giordano@gascommunication.com](mailto:f.giordano@gascommunication.com)

Tel. 06 68134260; Cell. 338 4376425; Cell. 340 8442760