

## I PROGETTI ALL'ESTERO

FedEmo, da sempre attenta ai bisogni dei pazienti emofilici, promuove e sostiene anche progetti all'estero, in particolare quelli nati dalla Convenzione tra il Centro Nazionale Sangue (CNS) e la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, che hanno recentemente siglato un "programma di collaborazione a valenza umanitaria e scientifica per l'utilizzo razionale ed etico di Fattore VIII da plasma nazionale" che vede come Paesi destinatari Egitto, India e Afghanistan. Nell'ambito dell'accordo il CNS ha il compito di fornire i prodotti in surplus per la cura dell'emofilia, messi a disposizione dalle Regioni e Province Autonome, mentre la Fondazione Ca' Granda offre formazione del personale locale, know how scientifico e clinico.

Il Progetto Afghanistan, ad esempio, è iniziato nel 2009 su iniziativa della Fondazione Paracelso, e prevede l'istituzione di una rete assistenziale attraverso l'apertura di un centro per la cura dell'emofilia presso l'ospedale Estelqal di Kabul, in Afghanistan, per la quale sono stati formati nel corso del 2009, un medico e un tecnico di laboratorio afgani, e la costituzione di un'associazione di pazienti. Il progetto prevede, inoltre, **l'utilizzo di Fattore VIII in surplus delle Regioni da destinare ai pazienti di questo Paese che non hanno accesso ai trattamenti.**

In particolare, il progetto si pone l'obiettivo di emancipare l'Afghanistan attraverso gemellaggi tra centri e associazioni di altre parti del mondo, la formazione di professionisti sanitari (medici, fisioterapisti, ortopedici, infermieri, assistenti sociali e psicologi) e donazioni di farmaci per la cura dell'emofilia sostenuta nel tempo, senza cui le aspettative di vita dei pazienti (bambini e adulti) sarebbero drammaticamente ridotte.

In questi anni il progetto ha portato ad importanti risultati:

- L'apertura, presso l'Ospedale Estelqal di Kabul, di un'infrastruttura assistenziale clinica e sociale per la diagnosi e cura degli emofilici
- La formazione professionale di un medico e di un tecnico di laboratorio a Milano
- La dotazione del centro afgano delle necessarie apparecchiature, fra cui un coagulometro donato dalla Sysmex

- La creazione di un primo contatto tra il centro afghano e la World Federation of Haemophilia
- La costituzione dell'Associazione dei pazienti emofilici afghani, fondamentale per il supporto sociale, l'informazione alle famiglie, la sensibilizzazione e la pressione sulle autorità sanitarie affinché aumentino il proprio impegno nell'emofilia

E' comunque difficile poter quantificare il fabbisogno di farmaci necessari al trattamento senza conoscere il numero esatto di pazienti emofilici in Afghanistan. E' stata dunque fatta una stima della popolazione emofilica afghana basandosi sull'incidenza dell'emofilia A e B nella popolazione generale. La popolazione dell'Afghanistan è di circa 31.889.923: si può dunque stimare che il numero di pazienti affetti da emofilia A può essere di circa 6.400 persone, e che circa 1.060 potrebbero essere gli emofilici B gravi, moderati e lievi. Nel periodo 2012-2013 si può ipotizzare che possa essere diagnosticato, presso il centro emofilia dell'Ospedale Estelqlal di Kabul, il 30-40% circa dei pazienti con emofilia A e B. I pazienti che necessiteranno di un trattamento saranno quelli affetti da emofilia A o B grave e moderata, che rappresentano circa la metà dei pazienti emofilici totali. Quindi saranno compresi tra 900 e 1200 i pazienti con emofilia A grave e moderata mentre 150/200 pazienti con emofilia B grave e moderata potranno rientrare in un piano terapeutico che potrà essere episodico (in occasione di emorragia) o profilattico. Per quanto riguarda il regime terapeutico per il trattamento profilattico, nei paesi in via di sviluppo si tende ad utilizzare un basso dosaggio: si utilizzano 5-10 U/Kg una volta alla settimana, mentre il regime terapeutico, utilizzato per il trattamento episodico, è a discrezione del medico, partendo da una dose di 15-20 U/Kg e ripetendo il trattamento fino a completa risoluzione del problema. Quindi, il consumo potenziale per il trattamento dei pazienti con emofilia A grave e moderata per gli anni 2012-2013 potrebbe variare da un minimo di 30.000.000 ad un massimo di 60.000.000 unità di FVIII, secondo le disponibilità. Nell'ambito della Convenzione tra CNS e Fondazione IRCCS Ca' Granda è prevista in fase iniziale e pilota l'erogazione di quantitativi limitati ma progressivamente crescenti del prodotto.