

Emofilia, nemo profeta in patria

www.ecostampa.it

di ANDREA SERMONTI

Anche il Piemonte, come gran parte delle regioni italiane, gode di centri di eccellenza per il trattamento e la cura dei pazienti emofilici, sia adulti che pediatrici. Stiamo parlando del Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Emorragiche e Trombotiche Ereditarie in Età Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera OIRM-Sant'Anna di Torino per i bambini e del Centro per le malattie

trombotiche ed emorragiche dell'adulto dell'ospedale 'le Molinette' di Torino: due strutture all'avanguardia non solo italiana, che non sono valorizzate e sufficientemente conosciute proprio nella stessa Regione di cui sono a livello nazionale e internazionale un vero e proprio fiore all'occhiello. Eppure lavorano

sulla base dei protocolli terapeutici più innovativi proposti dall'Associazione Italiana Centri per l'Emofilia (AICE) e dalla stessa World Federation of Hemophilia (WFH) e godono di tutti i servizi, i trattamenti e le cure migliori oggi disponibili. E ben lo sanno le stesse aziende farmaceutiche, «le prime che ci incitano ad andare avanti nonostante il 'silenzio' delle autorità - sostengono le responsabili dei centri - tant'è che partecipiamo alle più importanti sperimentazione scientifiche internazionali di farmaci e di nuovi protocolli».

Intervista con la dottoressa Maria Messina responsabile del Servizio di immunoematologia e medicina trasfusionale dell'Azienda Ospedaliera OIRM-Sant'Anna di Torino

MESSINA: «L'ECCELLENZA PER LA PEDIATRIA»

Perché i pazienti del Piemonte sembrano così disaffezionati a centri ematologici della regione? Eppure sono di qualità...

Penso si tratti di un problema prevalentemente logistico: il Piemonte meridionale e quello orientale, ad esempio, per motivi legati più che altro ai collegamenti, si trovano più vicini a Milano e a Genova che a Torino. E poi perché Genova e Milano erano, tempo fa, centri più importanti, e la gente tendeva ad andar verso quelli. Negli anni si è mantenuta questa abitudine ed è difficile da modificare.



Maria Messina

E per quanto riguarda il vostro centro pediatrico?

Debbo dire che i pazienti, adesso, stanno cominciando ad affluire al nostro Centro pediatrico del S. Anna anche dal sud e dell'est del Piemonte. Il problema di cui parla lei penso sia più dei centri emofilici per gli adulti. Un'abitudine che dura ormai da anni e che è più difficile da modificare nei pazienti.

Un problema d'informazione?

Certo, come per tutte le malattie croniche importanti - soprattutto se interessano i bambini - i genitori vogliono 'il meglio': e non sanno che i Centri sono assolutamente equiparabili e lavorano seguendo protocolli identici ormai a livello internazionale. Trattamenti e terapie, ormai, sono standardizzati: tutti i Centri sono collegati e seguono le linee guida emanate dalle società scientifiche. Gaslini e Milano hanno una fama 'storica' di centri di eccellenza, ma è ora che si sappia che anche il nostro, oggi, è assolutamente al medesimo livello come peraltro riconosciuto dagli altri colleghi. Un'altra cosa di cui siamo molto orgogliosi è il nostro servizio di fisioterapia, che è un fiore all'occhiello: infatti, unico in Italia, utilizza una strumentazione che permette di valutare danni precoci dell'articolazione e di conseguenza iniziare in tempo utile un trattamento fisioterapico mirato, evitando l'insorgenza di danni permanenti alle articolazioni che costituiscono una grave complicanza dell'emofilia.

**SIMT - Piazza Polonia 94, Tel 0113135305
Ospedale OIRM S. Anna di Torino**

EMATOLOGIA 7

Emofilia, nemo profeta in patria

LAVORIAMO PER UNA VITA PIENA DI ANNI E ANNI PIENI DI VITA

Da oltre 100 anni siamo impegnati nella cura, nella diagnosi e nella prevenzione di nuovi farmaci per una vita piena e serena.

Il nostro impegno si traduce in un'assistenza personalizzata e in un'assistenza per la cura delle malattie più difficili e in quelle rare, per migliorare la salute e il benessere delle persone in ogni fase della vita.

Intervista con la dottoressa Piercarla Schinco, Direttore SSCVD/CRR Malattie Trombotiche ed Emorragiche dell'AOU 'le Molinette' di Torino

SCHINCO: «UN CENTRO AI MASSIMI LIVELLI»

Perché i piemontesi non sono così affezionati ai loro centri per la cura dell'emofilia? parlo di medici, pazienti e autorità sanitarie

Per quanto riguarda i pazienti è una storia che risale ad almeno 25 anni fa, quando ancora non esisteva un Centro per l'emofilia per gli adulti, e gli Emofilici venivano trattati al Centro Trasfusionale delle Molinette. La maggior parte degli emofilici piemontesi emigravano verso Centri più noti e accreditati in altre Regioni. E anche ora che esistono i Centri in Piemonte - e il nostro è ormai ad altissimo livello, tant'è che siamo chiamati a rappresentare in Italia e all'estero l'emofilia nazionale - i pazienti sono restii a cambiare abitudini. Da anni comunque un numero sempre maggior di Pazienti si rivolge al nostro Centro, dove trovano assolutamente tutto ciò di cui un paziente emofilico può avere bisogno.

E la autorità sanitarie regionali?

Da anni siamo in attesa di una presa d'atto regionale della nostra esistenza (come se non sapessero che siamo stati i primi ad avere a livello nazionale l'accreditamento, con un punteggio altissimo), di spazi adeguati a svolgere il nostro lavoro e di visibilità. L'aumento dell'Utenza ha fatto insorgere il problema degli 'spazi' ospedalieri per accogliere, visitare e trattare i Pazienti; non ci si può lamentare della 'fuga' di pazienti, se le strutture esistenti non vengono pubblicizzate e dotate di locali idonei a soddisfare le loro esigenze. Attualmente siamo ancora allocati in un Ambulatorio oncologico...

Parliamo ora dei colleghi medici, da quelli di famiglia a quelli degli altri ospedali



Piercarla Schinco

Stiamo tranquilli e ci mandino i pazienti, soprattutto per discutere insieme il follow up di quelli che incidentalmente incontrano in ospedale, per continuare a seguirli per la loro storia clinica. La struttura delle Molinette si occupa non solo di emofilia e di patologie emorragiche congenite ma di tutta l'ematologia non oncologica, e in particolare delle patologie trombotiche ed emorragiche dell'adulto. Ci sono quindi tutti i capisaldi sia per il follow up diagnostico e terapeutico che per il ricovero di pazienti che sono relativamente rari ma poco conosciuti, che se non sanno di avere a disposizione questa struttura rischiamo di disperdersi sul territorio. Il Centro è dotato di un indirizzo email: emofiliciadulti@acep-piemonte.it per chiedere notizie, prenotazioni e piani terapeutici.

COES via Cherasco 15, tel. 011.6334793-4795-5329

AOU S. Giovanni Battista 'Molinette' di Torino