

DOMENICA 28 OTTOBRE

Durante l'ultimo giorno a Praga abbiamo avuto l'opportunità di comprendere meglio cosa sia l'EHC, di che cosa si occupi e... come!

L'EHC (European Haemophilia Consortium) è un'organizzazione no-profit che coinvolge le associazioni nazionali di pazienti emofilici (NMO) dei 43 paesi in Europa, inclusi tutti i 27 stati membri dell'Unione europea, più Turchia e Croazia. L'EHC lavora ai fini di ridurre il disagio della malattia sia nella sfera pubblica che privata. La sua missione è principalmente quella di migliorare la qualità della vita delle persone che soffrono di emofilia in Europa, circa 80000, preoccupandosi che più pazienti possibili possano godere delle adeguate cure e del giusto farmaco. Infatti un 50% dei pazienti in Europa non hanno cure adeguate e in più utilizza plasma derivati, di cui si tenta ridurre al minimo l'utilizzo per non incorrere in infezioni, ecc. Altro compito importante che l'EHC ricopre è quello di diffondere informazioni sulle malattie del sangue, affinché possano essere sensibilizzate più persone possibili. Per fare tutto ciò l'EHC organizza congressi, eventi e utilizza un sito internet inaugurato nel 2007 ed aperto a tutti. Insomma, le associazioni che formano questa assemblea ci tengono alla salvaguardia dei propri pazienti e al continuo miglioramento della loro condizione di vita, affinché possano convivere e soprattutto accettare la loro malattia.

Marta Monellini

Una delle cose più interessanti di questa conferenza è stato il workshop di Gabriele Calizzani, che ha proposto una serie di piccole modifiche ai centri emofilia europei. Infatti, a differenza degli interventi delle due giornate precedenti, questo non trattava l'emofilia, i farmaci, i rimedi o le conseguenze, bensì tutto ciò che le gira intorno. A dimostrazione del fatto che tutto l'ambiente intorno all'emofilia si sta evolvendo con il passare degli anni e che anche il nostro paese si impegna e si batte per questa causa. Il lavoro di Calizzani consisteva nel descrivere EUHANET (cioè il network degli emofilici europei) e come scopo aveva quello di classificare i centri emofilia in base alla loro importanza in livello 1 e 2, di migliorare EUHANET stesso e la comunicazione mediante questo network. Per far ciò è stato consegnato ai partecipanti un questionario per esprimere un'opinione sui vari criteri con cui si andrebbero a classificare i centri emofilia. Alcuni di questi erano "l'età dei pazienti", "le dimensioni dei centri emofilia", "le tipologie di malattie trattate" per un totale di 7 criteri. È stato molto interessante assistere a qualcosa di diverso dal "solito", a qualcosa che non riguardasse direttamente la patologia, ma il suo sviluppo. Gli aspetti burocratici e organizzativi ci riguardano sempre più da vicino e, come gruppo D.N.A., è stato un piacere esprimere un'opinione su queste modifiche!

Aris Gizzarelli