



## Comunicato stampa

### **FEDEMO CELEBRA OGGI PRESSO IL CONI L'XI GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA. AL CENTRO DEI LAVORI: SPORT E BRACCIALETTO PER LA SICUREZZA**

**Roma, 13 aprile 2015.** Riprendendo e rivedendo le parole di Pierre de Coubertin, fondatore dei moderni Giochi olimpici, possiamo tranquillamente affermare che *“Un paese è sportivo quando la maggioranza dei suoi cittadini pratica regolarmente lo sport, fonte di miglioramento interiore.”*

Ormai è assodato che l'attività fisica è la miglior forma di prevenzione a tutela della salute, anche per coloro che comunemente e impropriamente sono ritenuti meno idonei. E' con questo spirito che, per celebrare l'**XI Giornata Mondiale dell'Emofilia**, FedEmo organizza oggi a Roma presso la sede del C.O.N.I. (viale dei Gladiatori) una Conferenza Stampa ed una Tavola Rotonda sul tema **“Le nuove frontiere dello sport in emofilia”**.

Ospiti illustri della Giornata il padrone di casa **Giovanni Malagò, Presidente del C.O.N.I.**, il ciclista emofilico professionista britannico **Alex Dowsett**, vincitore di una tappa a cronometro al Giro d'Italia 2013 e i tre atleti emofilici che correranno la prossima Maratona di New York.

Il Ministro della Salute, l'On. Beatrice Lorenzin, ha inviato un proprio messaggio di saluto (vedi allegato).

Atleti, medici, rappresentanti delle istituzioni discuteranno sul tema della **fruibilità e dei benefici di una pratica sportiva sicura per le persone affette da emofilia o altre Malattie Emorragiche Congenite**.

“L'incontro di oggi – spiega il **Presidente FedEmo, avvocato Cristina Cassone**, – è un'occasione di confronto ed un laboratorio di proposte atte a migliorare l'accesso alla pratica sportiva superando alcuni degli attuali ostacoli che lo rendono spesso complicato per le persone affette da questa patologia. Vogliamo discuterne in modo approfondito ed appropriato, ma anche in maniera positiva e propositiva.”.

“L'emofilia – aggiunge la **Dott.ssa Chiara Biasoli, Responsabile Centro Emofilia di Cesena oltre che membro del Comitato Medico Scientifico FedEmo** - è culturalmente intesa come riduzione di tutte le attività motorie a causa del rischio di incorrere in emorragie. Lo sport, invece, è l'esaltazione del movimento, simbolo di vita di relazione e di benessere. La conseguenza di questa contrapposizione è il rischio concreto per il paziente emofilico di essere escluso dal gruppo e suscitare un sentimento di diversità. Oggi i pazienti possono fare affidamento su trattamenti terapeutici di profilassi che evitano l'insorgenza della artropatia emofilica ed evitano di conseguenza la paura del ruolo che la traumatologia sportiva possa avere sulla stessa artropatia.”.

Durante i lavori si illustreranno in particolare due progetti che assicurano agli emofilici la pratica dello sport in sicurezza:

1. il **progetto Marathon** è un programma di allenamento ideato per tre atleti emofilici che gareggeranno alla Maratona di New York. *“Correre la maratona non sarà una*



*semplice corsa... è la realizzazione di un sogno*" afferma **Enrico Mazza**, che correrà insieme a Francesco Fiorini e Luca Montagna – indossando i bracciali Sa.Me.Da.® L.I.F.E.®. - con l'obiettivo di tagliare il traguardo.

2. Il **progetto Sa.Me.Da.® L.I.F.E.® - Local Infomed For Emergency**. Si tratta di un semplice bracciale depositario di tutte le informazioni utili al pronto intervento. In caso di emergenza/urgenza, il sistema garantisce l'identificazione della persona da parte del personale sanitario e l'accesso ai suoi dati direttamente sul luogo del sinistro, tramite smartphone o computer, evidenziando eventuali aspetti medici da tenere in considerazione nelle operazioni di primo soccorso. Il bracciale è già stato sperimentato in campo sportivo dai meccanici della scuderia della Toro Rosso e attualmente in uso presso CSAI (Commissione Sportiva Automobilistica Italiana) in 5 Campionati Italiani tra cui il prestigioso Campionato Italiano Gran Turismo. L'ex pilota di Formula 1 **Ivan Capelli, testimonial della Giornata**, presenterà gli sviluppi del progetto: "Sono orgoglioso di proseguire il percorso iniziato lo scorso anno con FedEmo; l'implementazione dell'applicazione Sa.Me.Da.® in diversi centri emofilia e l'impiego dei bracciali Sa.Me.Da.® L.I.F.E.® da parte degli associati testimoniano la passione e l'interesse comune oltre alla riconosciuta validità ed efficacia della soluzione."

"I progressi che sono stati fatti in campo medico e scientifico - dichiara la **Sen. Laura Bianconi, membro XII Commissione Igiene e Sanità del Senato** - consentono oggi di poter assistere a meravigliose conquiste. La possibilità di accedere nell'immediato alla storia clinica e alle modalità di trattamento di ogni paziente, soprattutto in condizione di emergenza, è un obiettivo perseguibile con le attuali tecnologie. Il progetto del "braccialetto" - sviluppato per l'emofilia - potrebbe essere un modello di riferimento non solo per altre patologie rare e croniche, ma per tutti noi cittadini, a tutela della nostra sicurezza, nonché dell'efficienza ed efficacia dei servizi sanitari".

"La sfida per i sistemi sanitari regionali, per non rimanere "fuori gioco" nella partita contro le malattie emorragiche congenite - **conclude Debora Serracchiani, Presidente Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia** - è quella di fornire risposte assistenziali efficaci ed efficienti per permettere a questi pazienti di avere una piena integrazione sociale, come quella che si realizza con lo Sport. I percorsi di cura per le Malattie emorragiche congenite, adottati dalle Regioni, possono costituire un modello "pilota" per molte altre patologie. C'è una lunga strada davanti a noi in termini di informazione e formazione, ma ci auguriamo che come gli atleti emofilici alla maratona di New York si possa raggiungere il traguardo. Sosterrò con forza ogni possibile progresso in questo delicato settore."

**Al termine dell'evento, una visita guidata dell'impianto sportivo dello Stadio Olimpico e degli spogliatoi.**