



Al Ministro della Salute

Prot 32/COM/SC/APR/15

Roma, 13 APR. 2015

Gentile Presidente,

ringrazio per il graditissimo invito a partecipare, in occasione della XI Giornata mondiale dell'emofilia, alla conferenza stampa e alla tavola rotonda che si svolgeranno in data odierna.

Sarei stata particolarmente lieta di presenziare all'evento; contestuali e inderogabili impegni mi impediscono, tuttavia, di prendervi parte.

L'emofilia e le altre malattie emorragiche congenite (MEC) sono malattie rare ed ereditarie caratterizzate dal deficit di una proteina plasmatica necessaria per la coagulazione del sangue, il cui trattamento farmacologico si effettua con prodotti plasmaderivati o con prodotti a tecnologia ricombinante.

L'incrementata qualità e aspettativa di vita ha, tuttavia, esposto la popolazione emofilica al rischio di sviluppare concomitanti morbosità, sia correlate alla patologia di base (sviluppo di inibitori, artropatia emofilica, etc.) o al suo trattamento (epatiti e HIV), sia non correlate, in analogia a quelle della popolazione generale (malattie cardiovascolari, tumorali e dismetaboliche, etc.), con un grave impatto sulla gestione clinica.

L'impegno del Ministero della salute, al fine di garantire un adeguato accesso alle cure da parte dei pazienti, è sempre stato altissimo. Sto pensando, solo per citare alcuni esempi, all'Accordo 7 febbraio 2013 per la promozione ed attuazione di accordi di collaborazione per l'esportazione di prodotti plasmaderivati a fini umanitari o, ancora, all'Accordo Stato Regioni 13 marzo 2013 su "Definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC)".

In base al primo dei due documenti sono stati avviati progetti nazionali e di cooperazione internazionale e di collaborazione scientifica con Paesi, quali Afganistan, Albania, India, Armenia, Egitto, che hanno consentito di curare i tanti pazienti emofilici che non ricevono alcun trattamento o un trattamento inadeguato.

Con l'Accordo 13 marzo 2013, recepito allo stato attuale da 11 regioni, invece, è stato definito un percorso assistenziale di riferimento che potesse rispondere in modo adeguato ai bisogni essenziali per la diagnosi, la cura, la gestione delle emergenze, il trattamento domiciliare dei pazienti affetti da MEC.

Avv. Cristina Cassone
Presidente FedEmo
segreteria.presidenza@fedemo.it

In particolare, nell'Accordo è previsto, tra l'altro, che le Regioni promuovano protocolli, percorsi assistenziali ed attività di formazione finalizzati alla corretta gestione dell'emergenza emorragica nel paziente affetto da MEC: l'emorragia rimane, infatti, la prima causa di morte nel paziente emofilico e la gestione dell'emergenza rappresenta una sfida per il personale medico e di pronto soccorso che devono agire tempestivamente ed in condizioni di precisa conoscenza della patologia di base .

Pertanto, in tale contesto, il progetto del "braccialetto"(SA.ME.DA - Safety Medical Database) promosso dalla Associazione FedEmo non può che essere sostenuto, in quanto finalizzato a facilitare la cura e l'assistenza sanitaria nelle fasi di primo soccorso, garantendo l'identificazione del paziente e l'accesso ai dati clinici da parte del personale sanitario.

Credo, in definitiva, che dobbiamo mettere in campo tutti gli strumenti possibili per accrescere la sicurezza personale del paziente emofiliaco, tanto nell'attività quotidiana che nella pratica sportiva. Perché lo sport, è indubbio, arreca grandi benefici se praticato nel rispetto di appositi protocolli di profilassi.

Nella certezza che la giornata odierna contribuirà a costruire un altro prezioso tassello nel complesso mosaico dell'assistenza al paziente emofiliaco, auguro a tutti buon lavoro!

Beatrice Lorenzin
