



Per donazioni a Fedemo

Conto Corrente Bancario:  
IT 54 U 08487 30750 000140101650  
Conto Corrente Postale: 94937000  
Carta di Credito o Prepagata:  
[www.fedemo.it](http://www.fedemo.it)  
5 per Mille  
Codice Fiscale: 96325890588

Per maggiori informazioni

**Simone Sandri**  
[simone.sandri@fedemo.it](mailto:simone.sandri@fedemo.it)

**Barbara Ponte**  
[barbara.ponte@fedemo.it](mailto:barbara.ponte@fedemo.it)



Federazione  
delle Associazioni  
**EMOFILICI**

**Segreteria FedEmo**  
via Veratti 2 - 20155 Milano  
tel 02 3300 4126  
cell 392 0224805

[www.fedemo.it](http://www.fedemo.it)



Federazione  
delle Associazioni  
**EMOFILICI**

Sa.Me.Da.<sup>®</sup> L.I.F.E.<sup>®</sup>  
Identificazione e sicurezza  
in caso di emergenze



# l'emofilia



motive  
gEEKS  
labs

è una malattia rara di origine genetica dovuta ad un difetto della coagulazione del sangue, ovvero alla carenza del fattore VIII e del fattore IX. A causa di questo deficit gli emofilici sono soggetti ad emorragie, spesso anche spontanee, a carico di qualsiasi tessuto (articolazioni, muscoli, etc.) che possono mettere anche a rischio la vita del paziente. In caso di emergenza l'emofilico è generalmente in grado di fornire le prime dettagliate indicazioni al personale medico di Pronto Soccorso (PS) in modo da poter essere tempestivamente e adeguatamente assistiti.

Diverso il caso in cui l'emofilico giunga al PS in stato di incoscienza. Non avendo un quadro clinico preciso e affidabile, il personale medico ha meno margini di intervento su pazienti che dovrebbero essere soccorsi ancora più tempestivamente e in condizioni di precisa conoscenza della patologia.

Non aiuta che le strutture sanitarie pubbliche sono dotate di supporti informatici e database spesso diversi tra loro e non dialoganti.

FedEmo considera la promozione della sicurezza del paziente emofilico una priorità e nell'ultimo triennio ha sviluppato, in collaborazione con SIMEU, FIMEUC e con i responsabili dei Centri Emofilia e delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC), il progetto SafeFactor finalizzato alla formazione e aggiornamento dei professionisti dei PS e della Medicina d'urgenza nel campo dell'emofilia e delle MEC. Sa.Me.Da.® L.I.F.E.® rappresenta una soluzione per la gestione dell'emergenza, garantendo la sicurezza nell'inserimento, nella custodia e nella fruizione dei dati personali e clinici.

Ha l'obiettivo di una maggiore efficienza nell'erogazione dei servizi e delle prestazioni mediante la predisposizione e l'implementazione del supporto elettronico personale, e di un database.

Consente l'identificazione del paziente e l'accesso ai dati clinici da parte del personale sanitario tramite l'impiego di un supporto di memorizzazione USB di tipo passivo (bracciale) ove è archiviato un estratto dei dati personali, opportunamente cifrati.

Il bracciale è consultabile attraverso un PC o smartphone, dotato di appSa.Me.Da.® Emergency Reader. In entrambi i casi si può accedere ai dati personali anche in assenza di rete.

I dati personali vengono aggiornati in modo biunivoco ogni qualvolta avvenga un inserimento da parte del personale abilitato e/o il paziente colleghi il bracciale a un PC connesso a Internet.

E' garantito il rispetto dei requisiti di sicurezza per finalità di cura e assistenza sanitaria nelle fasi di primo intervento.

Il progetto pilota prevede il coinvolgimento di almeno 4 centri di eccellenza nella cura dell'Emofilia; l'arruolamento di 150/200 pazienti tecnologicamente attivi; il supporto a pazienti e personale medico; l'interfaccia dei dati con i diversi sistemi delle strutture; questionari.

I risultati saranno valutati insieme alle strutture coinvolte e ai pazienti. Parallelamente e sinergicamente con SIMEU si informeranno strutture e personale dei PS.