

CHI È FedEmo

La **Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)**: ONLUS

costituitasi legalmente nel 1996, è membro della World Federation of Hemophilia (WFH) e dell'European Hemophilia Consortium (EHC)

FedEmo è l'unico organismo nazionale che riunisce le **33 associazioni** locali che, sul territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici di circa **8.000 persone** affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie. Dalla sua nascita collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE), promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale. **FedEmo** nasce con l'intento di informare, educare, promuovere e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia; stimolare e sostenere i Centri per l'Emofilia; rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani dinanzi alle Istituzioni, sia a livello locale che nazionale; promuovere attività di informazione ai pazienti e diffondere la conoscenza della malattia presso l'opinione pubblica.

Contatti:

Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus

Milano - Via Veratti, 2 - 20155 - Tel./Fax +39 02 33 00 41 26

Roma - Via Lorenzo il Magnifico, 148 - 00162

Ufficio stampa: ufficio.stampa@fedemo.it

Amministrazione: daniele.preti@fedemo.it

Segreteria: segreteria.presidenza@fedemo.it

www.fedemo.it



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

IL PROGETTO NAZIONALE DI ACCREDITAMENTO ISTITUZIONALE DEI CENTRI EMOFILIA

*"...è notte, il Centro è chiuso, ho un'emergenza.
Al pronto soccorso non sanno cosa fare..."*

*"...sono costretto a fare 300 km per farmi assistere
perché il mio Centro di riferimento non è adeguato..."*

INSIEME FACCIAMO RETE



“In molte Regioni mancano Centri in grado di fornire un’assistenza multispecialistica. Ciò costringe i pazienti, spesso, a spostarsi in località a volte lontane molti chilometri da casa, con grave rischio per la vita del malato in casi di emergenza emorragica. Per ovviare a tale disomogeneità, la nostra Federazione ha promosso l’avvio di un percorso per la definizione di linee guida organizzative per la programmazione regionale e l’accreditamento istituzionale dei Centri Emofilia sul territorio italiano”.

Gabriele Calizzani
Presidente FedEmo



IL PROGETTO DI ACCREDITAMENTO ISTITUZIONALE DEI CENTRI EMOFILIA

I difetti ereditari della coagulazione, tra cui l'emofilia, sono inseriti nell'elenco delle malattie rare (Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001). A differenza di molte malattie rare dove l'assistenza sta compiendo ancora i primi passi, l'emofilia può contare su una rete di Centri di diagnosi e trattamento a livello nazionale. Uno studio recente della Fondazione Paracelso ha però evidenziato un aumento dei fenomeni di pendolarismo della salute: i pazienti portatori di Malattie Emorragiche Congenite (MEC) sono costretti a sostenere significativi costi socio-sanitari dovendosi spostare da una regione all'altra per mancanza di un omogeneo livello di assistenza inter-regionale. Per ovviare a tale disomogeneità nel 2009 FedEmo si è fatta promotrice dell'avvio di un percorso per la definizione dei requisiti minimi strutturali tecnologici ed organizzativi e di Linee Guida per l'accreditamento istituzionale dei Centri e Servizi per la diagnosi e la cura dell'emofilia e delle MEC sul territorio nazionale. L'obiettivo del progetto attualmente in essere è la produzione e condivisione di raccomandazioni/linee guida a carattere clinico ma soprattutto organizzativo che permettano alle Regioni di dotarsi di strumenti di programmazione, organizzazione e governo in grado di consentire un'efficace risposta ai bisogni socio-sanitari della comunità dei pazienti (e delle loro famiglie), favorendo l'integrazione sociale e riducendo l'impatto della patologia e delle sue complicanze.

Il progetto è stato reso possibile grazie al supporto di

Baxter