



## Comunicato stampa

# **FEDEMO CELEBRA OGGI A ROMA, AL CENTRO CONGRESSI DI PALAZZO ROSPIGLIOSI, LA XIII GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA. AL CENTRO DEI LAVORI LE EMERGENZE IN PRONTO SOCCORSO PER I PAZIENTI EMOFILICI**

**Roma, 10 aprile 2017.**

*"Presto, la paziente è in codice rosso, ha un trauma cranico dopo un incidente in moto".  
"Codice rosso anche per quest'uomo: ha avuto un attacco di cuore e dobbiamo portarlo subito in rianimazione".* Sono alcune delle frasi che si ascoltano nei Pronto Soccorso di tutta Italia. In casi come questi, medici o infermieri sanno bene come comportarsi. Ma cosa succede se negli ospedali si presenta un paziente emofilico a cui bisogna prestare le prime cure? Spesso le procedure sono diverse da Regione a Regione.

Se ne è discusso oggi a **Roma** al Centro Congressi di Palazzo Rospigliosi, dove la Federazione delle Associazioni Emofilici (**FedEmo**) ha organizzato la **XIII Giornata Mondiale dell'Emofilia**, in sinergia con l'Associazione Italiana Centri Emofilia (**AICE**), la Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza (**SIMEU**) e la Società Italiana di Medicina Emergenza Urgenza Pediatrica (**SIMEUP**).

Al centro dei lavori, che hanno ricevuto il **patrocinio del Ministero della Salute**, proprio la **gestione del paziente emofilico in Pronto Soccorso** e i trattamenti d'urgenza in caso di incidenti, infortuni e malori improvvisi.

L'evento capitolino è nato dunque con l'obiettivo di **individuare parametri** che possano essere **sensibili in ogni Regione**, fino all'identificazione del **codice di triage** che meglio agevoli l'accesso in Pronto Soccorso per chi è affetto da emofilia e da altre Malattie Emorragiche Congenite (**MEC**).



“Abbiamo ideato questa Giornata – ha spiegato il **Presidente FedEmo, Cristina Cassone** - perché sul territorio italiano non esiste un’organizzazione omogenea nella gestione del paziente emofilico. Purtroppo le Regioni all’avanguardia sul tema dell’accettazione Pronto Soccorso sono ancora poche. Tra queste, come esempio positivo, figura **l’Emilia Romagna**, dove la collaborazione tra professionisti dei PS, ematologi dei Centri Emofilia e organi regionali ha generato linee guida specifiche per gestire le emergenze: il paziente emofilico è facilmente riconoscibile e viene immediatamente soccorso. Registriamo invece notevoli difficoltà nella maggioranza delle altre regioni, nelle quali non è presente un’organizzazione altrettanto efficace”.

“**L’esperienza dell’Emilia Romagna**” – ha proseguito Cassone - potrebbe essere esportata su tutto il territorio italiano, creando un vero e proprio **percorso formativo nazionale**. Per farlo, i Centri Emofilia dovrebbero mettere in contatto fra di loro le Regioni in difficoltà, realizzando dei criteri base, dei parametri da standardizzare. Il Ministero della Salute dovrebbe poi validare questo percorso e renderlo fruibile da parte di tutti, dando vita a delle “**Linee di raccomandazione**”. Anche **l’Umbria** sta lavorando efficacemente sul fronte dell’assistenza in emergenza del paziente emofilico: da quest’anno, infatti, il centro unico di Perugia sta organizzando la formazione dei Pronto Soccorso nella Regione”.

Il paziente emofilico deve immediatamente ricevere l’infusione e successivamente le indagini diagnostiche, perché **l’emofilia è una malattia tempo dipendente**: prima si infonde il fattore, prima viene scongiurato qualsiasi esito che possa avere ripercussioni potenzialmente anche gravi sulla salute della persona. Inoltre, diverse sono le difficoltà che un paziente emofilico si trova ad affrontare. Deve infatti poter dichiarare la propria patologia essendo cosciente e avere il farmaco con sé, perché a volte i Pronto Soccorso non hanno a disposizione il fattore di coagulazione.

“Ancora oggi la principale causa di morte negli emofilici è l’emorragia in urgenza (30% dei casi) – ha affermato **Maria Pia Ruggieri, presidente nazionale Simeu** - per questo motivo la nostra società scientifica è costantemente impegnata nella sensibilizzazione e formazione dei professionisti dell’emergenza-urgenza, medici ed infermieri, affinché il paziente emofilico soccorso in ambulanza e al pronto soccorso possa ricevere le cure migliori nel minor tempo possibile”.



Ma come migliorare la situazione? "Oltre all'infusione immediata - ha dichiarato Cristina Cassone - bisogna informare: si dovrebbero organizzare corsi di formazione, che riuniscano AICE, SIMEU e SIMEUP in maniera capillare, motivando i Centri Emofilia all'interno delle singole Regioni. Nel Lazio, in Puglia e in Veneto - ha concluso - stiamo portando avanti la sperimentazione del braccialetto USB che, in caso di incidente, garantisce l'identificazione della persona emofilica da parte del personale sanitario e l'accesso ai suoi dati tramite computer, smartphone o tablet. All'interno dei Pronto Soccorso di queste regioni sono inoltre presenti locandine che sensibilizzano la visualizzazione di questo dispositivo, in modo che i medici lo riconoscano immediatamente quale supporto nelle emergenze emorragiche".

La XIII Giornata Mondiale dell'Emofilia ha visto la partecipazione dell'ex pilota di Formula 1 **Ivan Capelli, testimonial FedEmo.**

Ufficio stampa: **GAS Communication**

Francesco Demofonti - Fabrizia Giordano

[f.demofonti@gascommunication.com](mailto:f.demofonti@gascommunication.com); [f.giordano@gascommunication.com](mailto:f.giordano@gascommunication.com)

Cell. 338 4376425 - 340 8442760

*Evento realizzato con il contributo non condizionato di:*

