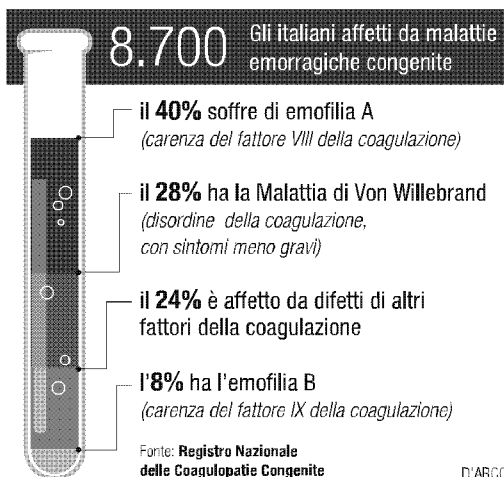


**Assistenza** Le associazioni dei malati denunciano carenze e difficoltà

# Per la cura dell'emofilia centri solo «sulla carta»

**Iniziativa**

La Giornata mondiale per chi ha difetti della coagulazione del sangue



Dove in teoria risulta una struttura magari c'è solo un medico prescrittore

**U**na rete di carta. Disegnata sulle mappe, ma di fatto molto meno consistente di quanto appaia. Dei 52 Centri per l'emofilia censiti dall'Istituto superiore di sanità, molti non sono neppure codificati dalle Regioni di appartenenza. «Dove, in teoria, risulta un centro, magari c'è un medico prescrittore e basta — spiega Gabriele Calizzani, presidente della Federazione delle associazioni emofiliche (FedEmo) —. Il motivo? Non esiste un percorso definito per l'accreditamento».

Nella settima Giornata mondiale dedicata a questa malattia di origine genetica, dovuta a difetti della coagulazione del sangue, l'emofilia italiana deve ancora fare i conti con una situazione di estrema frammentarietà dei servizi e, quindi, piena di ostacoli per i pazienti. Perché è ovvio che se il punto di riferimento manca o non garantisce l'assistenza adeguata o rischia magari di chiudere se viene meno la figura un ex primario ospedaliero «fondatore» (come sta accadendo), gli emofilici sono costretti a migrare anche a centinaia di chilometri dalla loro città. Di qui la necessità di «fare rete insieme», slogan lanciato da FedEmo per la Giornata mondiale in Italia.

Ora la Commissione salute della Conferenza Stato-Regioni, con il coordinamento del Centro nazionale sangue, si sta finalmente occupando di fissare gli stan-

dard minimi di struttura e di organizzazione per l'accreditamento dei Centri di diagnosi e cura, attraverso linee guida. Raggiungere l'obiettivo sarebbe già un bel passo avanti. «Oggi grazie alla disponibilità dei farmaci — dice Calizzani —, ai progressi della ricerca e ai nuovi regimi di trattamento il paziente emofilico ha un'aspettativa di vita simile a quella della popolazione generale. Ma è la qualità della vita ad essere fortemente condizionata». Due esempi per tutti. Sembra che le Regioni siano intenzionate a centralizzare l'acquisto dei farmaci per l'emofilia, anche con gare interregionali. Secondo i pazienti, questa procedura basata più sull'economia che sulla qualità del prodotto potrebbe essere pericolosa perché li costringerebbe a utilizzare un farmaco magari meno compatibile. Normalmente poi un paziente si cura a casa assumendo il fattore mancante per via endovenosa e si rivolge ai Centri per l'emofilia per i controlli periodici. Trattandosi di un atto medico, occorrerebbe autorizzarlo con una legge che però esiste solo in metà delle Regioni italiane. Nelle altre, il paziente di fatto per curarsi è messo nelle condizioni di essere un fuorilegge.

**Ruggiero Corcella**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Il progetto**

**Sicurezza anche nell'emergenza**

Un database con la «cartella clinica» dei pazienti, aggiornabile ogni ora; un programma per consultarlo anche da computer palmare e una reperibilità medica sulle 24 ore. Così al Centro per le malattie emorragiche dell'ospedale Gaslini di Genova, diretto da Angelo Molinari, hanno creato un servizio innovativo per i pazienti emofilici che possono avere urgente bisogno di cure specifiche e non sempre trovano un pronto soccorso competente. Ora il progetto «ER Safe Factor» punta all'estensione in tutta Italia.

