

Giornata dell'Emofilia: informare per curare meglio

Si è celebrata il 17 aprile a livello mondiale la Giornata dell'Emofilia, la malattia ereditaria che comporta un'insufficienza nella coagulazione del sangue.

Conoscere meglio per rendere migliori le cure. È questo il filo conduttore della Giornata Mondiale dedicata al contrasto dell'emofilia. "Condividere la conoscenza ci rende più forte" è il tema della Giornata che – celebrata oggi in Italia a Roma – si è focalizzata in particolare sulla sensibilizzazione per una maggiore omogeneità nell'assistenza sul territorio nazionale, con uno sguardo alle nuove tecnologie, come spiega a Vatican News **Daniele Preti**, direttore esecutivo della FedEmo, la Federazione delle Associazioni Emofilici.

Cos'è l'emofilia

L'emofilia è una malattia di origine genetica, dovuta ad un difetto della coagulazione del sangue. In condizioni normali, in caso di fuoriuscita dai vasi sanguigni, il sangue forma un "tappo" che impedisce l'emorragia. Questo processo comporta l'attivazione di numerose proteine del plasma in una specie di reazione a catena. Due di queste proteine, prodotte nel fegato, il fattore VIII ed il fattore IX, sono carenti o presentano un difetto funzionale nelle persone affette da emofilia. A causa di questo deficit gli emofilici subiscono facilmente emorragie esterne ed interne, più o meno gravi.

Assistenza carente in Italia

La Giornata Mondiale è un'occasione, come ricorda Preti, per mettere sotto i riflettori "l'accordo sulle Mec, le Malattia emorragiche congenite, che è stato siglato nel 2013 tra la Conferenza delle Regioni e lo Stato e che dovrebbe disciplinare l'assistenza per i malati di emofilia su tutto il territorio nazionale". Il condizionale è però d'obbligo perché, secondo il direttore esecutivo della FedEmo, "dopo cinque anni si registrano ancora sistematicamente molte differenze e grossi ritardi nell'applicazione dell'accordo e dell'assistenza sul territorio in modo omogeneo".

Informare per curare

Di estrema importanza diventa quindi il ruolo dell'informazione nel trattare questi argomenti, "per aumentare la consapevolezza dei pazienti sia rispetto alle terapie, sia rispetto alla patologia stessa" come afferma Preti. Inoltre, mettere l'emofilia al centro di giornate come questa significa dare una spinta fondamentale "affinché si facciano passi in avanti per migliorare le cure, le tecnologie e l'assistenza ai pazienti".

Nuove terapie d'avanguardia

Attualmente in Italia, come afferma Daniele Preti, circa 10 mila persone sono affette da Mec e di queste oltre 5 mila da emofilia. Negli ultimi anni, però, si stanno facendo passi da gigante nella ricerca e nell'attuazione di soluzioni terapeutiche rivoluzionarie. "Le cure standard infatti – spiega Preti – sono per via endovenosa e quindi difficili da portare avanti con continuità, ma le nuove tecnologie posso portare ad un passaggio a soluzione

sottocutanee. Un cambiamento drastico, quindi, per qualità della vita” delle persone affette da queste malattie.

Salvatore Tropea

VaticanNews, 16 aprile 2018