

Padova, 14 marzo 2016 – La comunità scientifica dell'emofilia italiana si dà appuntamento a Padova con reTHINK HAEMOPHILIA, iniziativa di Educazione Continua in Medicina, in programma il 18 e 19 marzo al Palazzo della Salute.

L'appuntamento, che prevede l'erogazione di 11 crediti ECM per ematologi e farmacisti, ha un'intensa agenda che ruota attorno alla persona con emofilia con un approccio innovativo: partendo dalla comprensione dei suoi bisogni, si discuterà la sua gestione ottimale al fine di migliorarne la qualità della vita sia grazie alla personalizzazione della terapia quanto con servizi dedicati, in un approccio integrato di continuità assistenziale tra il centro emofilia e il territorio, con la partecipazione di tutti gli attori di questa rete attorno al paziente emofilico.

Il susseguirsi di sessioni di confronto su tali temi sarà aperto dal Presidente dell'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE), Giovanni Di Minno, e prenderà ulteriormente vita attraverso la presentazione di casi clinici, ponendo sempre al centro il punto di vista del paziente. Non a caso, in una di queste tavole rotonde condotta dalla giornalista Margherita De Bac, i presidenti della Federazione delle Associazioni Emofilici ONLUS (Fedemo) e Fondazione Paracelso, ovvero le due principali organizzazioni di pazienti emofilici in Italia, presenteranno i risultati di un'indagine in corso sui bisogni della persona con emofilia.

Nel corso degli ultimi anni, la ricerca di una miglior qualità di vita della persona con emofilia è andata di pari passo con l'innovazione dei trattamenti e l'evoluzione dello standard terapeutico: dai farmaci ricombinanti di prima generazione, oggi sono normalmente disponibili e utilizzati farmaci di terza generazione per una miglior efficacia e sicurezza del trattamento; parallelamente, lo stesso schema terapeutico d'elezione è passato dall'on demand alla profilassi standard, fino alla personalizzazione di questa grazie a software in grado di impostare la terapia calcolando la farmacocinetica individuale: ad ogni persona con emofilia viene riconosciuta – e trattata – la sua unicità, anche clinica.

Ad agevolare la conduzione di una vita normale dell'emofilico – cosa non scontata fino a pochi anni fa – si aggiungono servizi di fisioterapia e laserterapia. Tutto ciò ha portato la persona con emofilia ad uno standard di vita sovrapponibile al normale: oggi, il paziente emofilico può arrivare a praticare sport considerati prima impraticabili (se in buone condizioni cliniche e seguendo un'adeguata terapia), di cui ne è caso eclatante la partecipazione di ben otto emofilici italiani all'ultima maratona di New York.

reTHINK HAEMOPHILIA cercherà di contestualizzare le innovazioni all'interno di un sistema multistakeholder che per riuscire a impattare positivamente la qualità di vita del paziente deve essere coinvolto in processi decisionali condivisi con operatori sanitari, farmacisti, aziende, famiglie e, ovviamente, il paziente.

*fonte: ufficio stampa*