

## L'emofilia fra continuità terapeutica, bisogni e crisi economica

In occasione del decennale di trattamento dell'artropatia emofilica in Domus Salutis a Brescia

## Brescia, 1 giugno 2013

Casa di Cura Domus Salutis, Via Lazzaretto, 3

## **RAZIONALE SCIENTIFICO**

L'emofilia è una Malattia Emorragica Congenita, la cui caratteristica principale è l'impossibilità del sangue a coagulare dopo un evento traumatico e/o una ferita. Presente già alla nascita, può essere di 2 tipi:

A (per carenza di fattore VIII, 85% dei casi) B (per carenza di fattore IX, 15% dei casi)

A questa tipologia di pazienti si aggiunge quella degli emofilici con INIBITORE, cioè un limitato sottogruppo di pazienti che producono anticorpi in risposta all'infusione del fattore carente, di derivazione plasmatica o di origine ricombinante; ciò pone ulteriori e maggiori difficoltà nella gestione terapeutica, per l'incrementato rischio emorragico.

I farmaci ricombinanti hanno un costo elevato ma hanno mostrato maggior sicurezza, rispetto ai plasma derivati, nella trasmissione di infezioni per cui si è parlato di necessità della "continuità terapeutica". Oggi la crisi economica ha messo in discussione questo concetto, ponendo sia i medici che i pazienti davanti ad interrogativi cui è difficile rispondere con certezza.

siano dai 5 ai 6mila emofilici) e per ogni Regione è stato individuato almeno un presidio di rete per la cura di tale malattia; a Brescia sono noti più di 100 pazienti emofilici adulti e circa 30 pazienti in età pediatrica.

Per la naturale evoluzione della malattia, purtroppo, gli emofilici mostrano ripetuti sanguinamenti a carico delle articolazioni (ginocchia, caviglie e gomiti, soprattutto), fino a giungere ad una grave compromissione osteoarticolare progressiva anche in età giovanile che, nella maggior parte dei casi, necessita di correzione chirurgica.

Il buon esito della chirurgia ortopedica in questi pazienti dipende non solo dall'esperienza del chirurgo e dell'ematologo, ma anche da un programma riabilitativo post-operatorio mirato ed adeguato alle condizioni cliniche ed al rischio emorragico individuale.

Dal 2003 ad oggi la nostra Casa di Cura ha messo a punto un programma che è stato affinato grazie alle competenze di professionisti che si sono specializzati sempre più nella gestione dell'emofilia.

Riabilitatori, ematologi ed ortopedici per la loro continua ed operosa collaborazione hanno portato a trattare con successo più di 130 emofilici ed oggi, ma anche per il futuro, la "Domus Salutis" vuole confermare di essere punto di riferimento per gli emofilici operati.

## **PROGRAMMA**

9.00

Saluto delle Autorità

C. Scarcella, Direttore Generale ASL Brescia Direttore Sanitario Casa di Cura L. Avigo,

Domus Salutis, Brescia M. Belotti. Direttore Generale Casa di Cura

Domus Salutis, Brescia

C. Calabretto, Responsabile S.R.R.F. Casa di Cura Domus Salutis, Brescia

**TAVOLA ROTONDA** L'emofilia nel territorio e nel mondo

Moderatori: E.V. Passeri. M. Martinelli

Situazione italiana, continuità terapeutica A. Rocino

Situazione internazionale P. Giangrande

ASL Brescia: la realtà locale

I pazienti, la situazione nazionale

Progetti locali e nel mondo

C. Castegnaro

Siamo "pazienti": prendiamoci questo tempo

A. Marchello

11.15 Discussione

11.30 COFFEE BREAK

11.45 **LETTURA MAGISTRALE** 

Passato, presente e futuro: la ricerca in campo farmacologico

P. Giangrande

12.15 LIGHT LUNCH

13.30 LETTURA MAGISTRALE: L'evoluzione del trattamento

delle complicanze articolari

P.L. Solimeno

14.00 TAVOLA ROTONDA

La riabilitazione, la prevenzione, il futuro

Moderatori: M. Martinelli, E.V. Passeri

Incipit

E.V. Passeri

Riabilitazione nel programma WFH

ed esperienza in India

P. Narayan

L'emofilia dalla parte del farmacista

M.C. Darvini, A. Turco

Protocollo

S. Chiari

Trattamento riabilitativo, prima parte

S. Scutra

Trattamento riabilitativo, seconda parte

S. Bernardi

Le complicanze...vascolari V. Gatteri

Esperienza infermieristica

L. Cigolini

16.15 Discussione

16.30 Compilazione questionari ECM

e chiusura lavori

Si ringrazia la Dr.ssa R. Tosini per il supporto linguistico/scientifico

Con il contributo incondizionato di:







