

# Un centro per la cura dell'emofilia!

In occasione della Giornata dedicata alla malattia l'annuncio. E ora si punta all'autoinfusione

A fine maggio gli emofiliaci friulani, secondo le previsioni di Gianluigi Miglio, direttore sanitario del Santa Maria della Misericordia, potranno disporre del primo Centro specializzato in Friuli Venezia Giulia per le malattie della coagulazione del sangue (con la differenziazione fra attività ambulatoriale e day hospital). Intanto, si guarda alla seconda vittoria: incassare la qualifica di centro di riferimento regionale con una legge ad hoc sollecitata dai vertici del nosocomio e dal presidente dell'associazione emofiliaci e trombolitici, Gianni Arnano, nella giornata dedicata, in piazza S. Giacomo, alla malattia rara (colpisce una persona su 10 mila, purtroppo ancora poco nota, tanto che il 75 per cento ignora di esserne affetto). Il riconoscimento di rilevanza regionale - la telefonata all'assessore Ezio Beltrame non è arrivata a caso, visto che nel Piano sanitario in elaborazione dovrebbero essere inseriti gli atti di programmazione per le malattie croniche, ndr - costituirà una facile premessa per raggiungere la legittimazione dell'autoinfusione domiciliare. «La nostra Regione - ha spiegato Giovanni Barillari, dirigente medico dell'Istituto immunotrasfusionale del Santa Maria - è una delle poche a non essersi ancora dotata di una legge regionale che consenta questa pratica». Un invito all'accelerazione dell'iter legislativo è stato formulato anche dal presidente dell'Ordine dei medici, Luigi Conte.

Con un destino crudele sono stati costretti a confrontarsi diversi ammalati gravi che hanno vissuto sulla loro pelle le conseguenze di trasfusioni effettuate in passato quando non

erano disponibili i test: «Circa il 20 per cento degli emofiliaci gravi ha contratto fino agli anni Ottanta l'Hiv e l'epatite C; mentre il 90 per cento circa ha contratto fino agli anni Novanta

l'epatite C» ha ricordato Barillari. «Adesso, si sa, siamo più protetti - afferma il presidente dell'associazione emofiliaci, un centinaio di ammalati in regione - ma la garanzia assoluta è un'altra cosa». Immane i problematici riflessi della legge 40 sulla procreazione assistita, dal momento che si proibiscono le analisi preimpianto indispensabili per scoprire malattie ereditarie. Attraverso la diagnosi preimpianto i portatori potevano evitare di trasmettere i danni genetici: oggi, però, una donna emofiliaca è costretta all'impianto, anche di fronte alla scoperta della malattia dell'embrione, nonostante, paradossale, possa ricorrere, a gravidanza avanzata, all'aborto terapeutico (l'esame per stabilire la patologia cade al quinto mese).



L'Istituto immunotrasfusionale dell'Ospedale di Udine

Irene Giurovich

IL GAZZETTINO  
DEL 18/09/2005