

Ospedale, nasce il centro per i malati di emofilia

di PAOLA LENARDUZZI

All'ospedale civile nasce - unico in regione - il centro ad hoc per ammalati di emofilia, malattia ereditaria provocata da un difetto di coagulazione del sangue più diffusa di quanto si pensi. Il mini-reparto sarà realizzato al secondo piano del padiglione d'ingresso del Santa Maria, sopra i locali di Medicina Immunotrasfusionale cui finora gli emofilici hanno fatto riferimento.

Considerati malati incurabili fino a pochi decenni fa, gli emofilici stanno ora vivendo una situazione relativamente rassicurante sotto il profilo clinico, non altrettanto serena nella quotidianità e nel sociale. In occasione della giornata mondiale di sensibilizzazione di domenica prossima, l'associazione friulana degli Emofilici e trombofilici intende far conoscere esigenze e problemi di chi soffre di questa patologia, ancora semiconosciuta ai più, e annuncerà la



Giovanni Barillari

prossima apertura di un punto di riferimento al Santa Maria della Misericordia in cui i pazienti possano seguire le necessarie terapie.

«Al centro immunotrasfusionale di Udine fa riferimento circa un centinaio di emofilici gravi - riferisce il referente del servizio, l'ematologo Giovanni Barillari - ma diversi pazienti, proprio per la carenza di spazi si sono visti costretti a rivolgersi a strutture extraregionali. L'opportunità di creare un centro apposito con i necessari ambulatori e il day hospital permetterà tra l'altro di recuperare i pazienti friulani che non si rivolgono più alle nostre strutture. Importante sarà garantire un'assistenza sanitaria adeguata».

Il polo sanitario udinese, secondo il dottor Barillari, «ha ampie competenze in questo settore, basti ricordare che qui da noi, primo in Italia, è stato effettuato il primo doppio trapianto fegato-rene in un paziente emofilico. Strutturalmente, noi cerchiamo di copiare il modello di Milano, con cui peraltro siamo in contatto da tempo. Quanto alle situazioni di emergenza, c'è un'ottima collaborazione con il Pronto soccorso».

«L'azienda ospedaliera -

conferma il direttore sanitario del Santa Maria, Giancarlo Miglio - sta per avviare una differenziazione dell'offerta per i pazienti affetti da malattie del sangue. Abbiamo già individuato una sistemazione logistica confacente alle

esigenze degli emofilici. Avranno a disposizione degli spazi all'interno della piastra ambulatoriale del padiglione centrale, più precisamente al secondo piano, dove quattro stanze ora adibite all'attività di sorveglianza dei dipendenti saranno

notrasformate in due ambulatori, un day hospital con due posti letto e un ufficio segreteria. Non c'è bisogno di personale aggiunto. Contiamo - prevede il dottor Miglio - che la sistemazione dei locali possa essere conclusa entro la fine di maggio».

Domenica un gazebo in piazza San Giacomo

Culminerà domenica alle 11, con un incontro di informazione al gazebo appositamente allestito in piazza San Giacomo e alla presenza delle autorità cittadine, la settimana mondiale dell'Emofilia in città.

«Siamo soddisfatti - spiega Marcella Mazzocco, presidente dell'associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli-Venezia Giulia - per essere riusciti, unica cittadina di provincia a fianco delle metropolitane Roma, Milano, Torino, Napoli, Bologna e Firenze, a organizzare la giornata di sensibilizzazione in cui cercheremo di far conoscere questa malattia che, a dispetto della sua rilevanza, pochi sanno cos'è».

Non molti, infatti, conoscono questo tipo di patologia, che è ereditaria, colpisce circa una persona su 10 mila (in forma lieve, media o grave) e le cui manife-

stazioni tipiche sono le emorragie causate dalla carenza di una proteina necessaria al processo di coagulazione del sangue. A soffrirne di più sono gli uomini, di tutte le fasce d'età, mentre le donne colpite sono per lo più portatrici sane di un gene difettoso. Le emorragie gravi e acute possono mettere a repentaglio la vita dell'emofilico, che in effetti fino agli Anni 60, nei casi più gravi, era a rischio.

I progressi medico scientifici - con cure affidate in particolare alla somministrazione endovenosa di concentrati del fattore carente ricavati dal plasma - hanno notevolmente migliorato le condizioni degli emofilici, anche se la malattia resta poco conosciuta da colleghi di lavoro, insegnanti e dagli stessi medici, e questo risulta rischioso in particolare negli interventi di Pronto soccorso. (p.l.)

Il centro per l'emofilia

- Sarà operativo entro maggio al secondo piano del padiglione centrale del Santa Maria della Misericordia
- Prevede due ambulatori, un day hospital con due posti letto e una segreteria
- In Friuli un centinaio di persone soffre di gravi problemi di emofilia (malattia ereditaria che si manifesta con emorragie a causa di un difetto nella coagulazione del sangue) e ha bisogno di cure continue e interventi di emergenza
- Domenica 17 alle 11, per la Giornata mondiale di sensibilizzazione, l'associazione friulana emofilica e trombofilica terrà un incontro informativo con le autorità al gazebo allestito in piazza San Giacomo

