

Emofiliaci, stop all'esodo. Decolla il centro di cura udinese

Dopo due anni di attività è entrato a pieno regime il servizio dell'Azienda ospedaliero-universitaria. Oltre 3 mila le visite nel 2007

I malati: ma attendiamo ancora una legge per l'auto-infusione

«In Friuli Venezia Giulia, unica regione in Italia insieme alla Campania, manca una legge sulla autoinfusione per il trattamento domiciliare degli emofiliaci». L'allarme arriva dal presidente dell'Associazione emofiliaci e trombofilici Roberto Trovò che spiega: «Oggi per qualsiasi emergenza anche di piccola entità chi soffre di emofilia è costretto a rivolgersi al Centro malattie emorragiche e trombotiche perché manca una legge che consenta di effettuare il primo approccio terapeutico in maniera autonoma. Oltre a essere un grave disagio per gli emofiliaci, questa lacuna appesantisce il Centro che altrimenti potrebbe ridurre del 40% gli interventi meno urgenti garantendo a tutti un servizio migliore anche se per diventare, come tutti noi auspichiamo, un punto di riferimento all'avanguardia per tutto il Fvg sarebbero necessari nuovi spazi e maggiori investimenti». L'asso-

ciamento che oggi conta oltre 200 iscritti tra emofiliaci, coagulopatici e trombofilici provenienti da tutta la Regione già nel 2005 aveva chiesto alla Regione di produrre una norma sull'autoinfusione e di finanziare maggiormente il Centro.

«Anche perché - dice Trovò che è il primo emofiliaco al mondo trapiantato di fegato e rene con un'operazione effettuata proprio a Udine nell'ottobre 2003 - grazie al Centro è in via di definizione un protocollo regionale per il trattamento domiciliare della trombosi venosa profonda che consentirà ai pazienti di non essere ricoverati in ospedale ma di essere trattati a livello ambulatoriale con evidenti risparmi per il sistema sanitario». Primi in Italia i pazienti del Centro avranno anche una emocard che gli consentirà di viaggiare in sicurezza avendo sempre con sé tutte le informazioni utili ai medici in caso di emergenza. (c.r.)

«L'esodo a cui fino a due anni fa erano costrette le persone affette da emofilia è finito». Dopo due anni di attività, il Centro malattie emorragiche e trombotiche dell'ospedale Santa Maria della Misericordia diretto da Giovanni Barillari è riuscito infatti a garantire assistenza a quasi tutti gli emofiliaci presenti in Regione (attualmente i pazienti in cura sono 181) richiamando anche alcuni pazienti dal Veneto.

Mentre fino a poco tempo accadeva il contrario e non erano pochi i pazienti affetti da emofilia che da Udine e da tutto il Friuli Venezia Giulia erano costretti a rivolgersi ai centri specializzati di Milano o Firenze. Affrontando notevoli disagi con tanto di lunghe corse in auto per i casi di emergenza e sostenendo costi di gran lunga superiori a quelli che invece gli vengono addebitati oggi. Soffrire di emofilia significa, infatti, non avere o avere solo in parte la proteina fondamentale nel processo di coagulazione.



Una delle stanze del centro per malati emofiliaci dell'ospedale

Questa carenza non permette al sangue di coagularsi normalmente.

Nemico principale della persona con emofilia sono quindi le emorragie interne, capaci di provocare invalidità permanenti quando colpiscono ginocchia, go-

miti e caviglie, o addirittura fatali se intracraniche. Per curare l'emofilia è necessario somministrare subito il fattore carente. E in caso di emergenza, che nei pazienti gravi si verifica con regolarità, è indispensabile essere seguiti da specialisti. Nel corso del

2007 sono state 3.076 (erano state 2.474 nel 2006) le visite effettuate dal Centro malattie emorragiche e trombotiche di cui 2.132 esterne e 944 interne, ossia di persone che dopo essere state ricoverate in ospedale hanno avuto bisogno di un'assistenza specifica per problemi di emofilia o trombosi (quando il sangue coagula troppo e causa occlusioni alle vene o alle arterie).

«Molte persone non sanno di avere problemi fino a quando non subiscono un intervento chirurgico - spiega il dottor Barillari - e in quel caso diventa fondamentale la collaborazione con gli altri reparti dell'azienda ospedaliero-universitaria. In particolare oggi lavoriamo a stretto contatto con la clinica ostetrica, ortopedica (è possibile per gli emofiliaci essere sottoposti ad artroprotesi di anca o ginocchio, unico centro insieme a Milano e Firenze), chirurgica e neurochirurgia. In questo modo l'ospedale di Udine può diventare un punto di riferimento all'avanguardia a livello regionale». (c.r.)