



RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE
EMOFILICI E TALASSEMICI
DI RAVENNA

ANNO LI - N. 6 - GENNAIO 2026

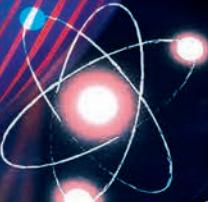
Consciienza

$$\sum F = ma$$



$$s = ut + \frac{1}{2}gt^2$$

$$E = mc^2$$



$$F = \frac{Gm_1 m_2}{r^2}$$

In caso di mancato recapito, rinviare all'Uff. Postale di Ravenna CPO, detentore del conto, per la restituzione al mittente, che si impegna a pagare la relativa tariffa.

Taxe Perçue - Tassa pagata

SPED. IN ABB. POST. COMMA 20/C LEGGE 662/96
FILIALE DI RAVENNA

$$V = \sqrt{v_x^2 + v_y^2}$$

$$(1+x)^n = 1 +$$

$$E = -\frac{1}{2}b_n$$



IN QUESTO NUMERO

Pagina 3

NASCE ELLA

Assistente digitale EMOFLEX

Pagina 4

TRA MISURA E SENSO

A cura della Dott.ssa

VERONICA GRIPPA

Pagina 6

**TERAPIA GENETICA PER
TALASSEMIA E DREPANOCITOSI**

A cura della Dott.ssa

FILOMENA LONGO

Pagina 9

I CENTRI MEC IN ITALIA

**Intervista al Dott.ssa CHIARA
BIASOLI**

Pagina 16

**PREMIAZIONE CONCORSO
LETTERARIO ACEP ODV**

Pagina 17

**MEDICINA NARRATIVA
Di ALESSANDRO GRINGERI**

Pagina 18

**CONGRESSO REGIONALE
ASSOCIAZIONE CAMPANA**

Pagina 20

EMOFEMALE

**EVENTO CEMTRO MEC DELLA
ROMAGNA**

Pagina 21

LE DONNE E LE MEC

Pagina 22

MAPPATURA DEI CENTRI MEC

“Come vorrei poter stare con te, ora, in un luogo qualsiasi, non importa dove. Un posto dove la gente si incontra così, per caso.”

D. Grossman

Quante volte ci ha attraversato un pensiero così, quando un dolore lacrante e inatteso si è presentato senza annuncio, lasciando intorno sbigottimento e fragilità.

In un mondo che corre portandosi dietro eventi tremendi, di cui un giorno la STORIA dovrà dar conto per poter raccontare e spiegarne il perché, la coscienza di ciascuno si sforzi di capire con scienza e documentazioni obiettive quale falla ha rotto l'ingranaggio della convivenza rispettosa e civile.

Un cerchio come quello generato da un sasso gettato nello stagno che ne genera un altro e un altro ancora, fino a che non si capisce più da dove tutto sia partito e allora diventa difficile fermare il meccanismo e capire qual è stata la mano che ha dato inizio a tutto, per potere dire finalmente: basta!

Allora diventa ancora più difficile guardare vicino, così vicino a noi e dentro di noi, con lentezza, perché quel meccanismo ci trascina a dare per scontato che ciò che sta succedendo sia normale.

Normale vivere senza passioni, sogni, giustizia.

Come se tutto fosse già scritto perché in tanti si è persa la coscienza che la storia possiamo scriverla anche noi.

Maria Serena Russo



Nasce ELLA: l'assistente digitale di EMOEX al servizio dei pazienti

Un nuovo strumento basato su Intelligenza Artificiale per rendere accessibile il patrimonio informativo dell'Associazione, supportare pazienti e caregiver e valorizzare la storia dell'associazione. ELLA è stata realizzata da Media For Health grazie al contributo incondizionato di Roche e CSL Behring.

ELLA, una nuova voce per orientarsi nella conoscenza.

C'è una storia che EMOEX racconta da oltre cinquant'anni. È fatta di parole, esperienze, articoli, testimonianze, domande e risposte. Una storia scritta nelle pagine della rivista EX, nei materiali informativi, nei contenuti del sito, nel lavoro quotidiano dell'Associazione accanto alle persone con patologie ematologiche rare. Col tempo, questa storia è cresciuta. E con essa è cresciuto anche il patrimonio informativo di EMOEX: ricco, articolato, prezioso.

 ELLA - EMOEX Life and Learning Assistant ...

 ELLA - EMOEX Life and Learning Assistant

Ciao sono ELLA,

I l'assistente virtuale dell'associazione dell'Associazione Emofiliici e Talassemici di Ravenna Vincenzo Russo Serdoz o.d.v.

Come ti posso aiutare?

L'utilizzo del ChatBot comporta l'accettazione dei [Termini di utilizzo](#).

scrivi qui la tua domanda  

Si ringraziano Roche S.p.A. e CSL Behring S.p.A. per il loro contributo incondizionato alla realizzazione di questo ChatBot.

Ma non sempre facile da esplorare. Per chi cerca una risposta, per chi vuole capire meglio, per chi si avvicina per la prima volta all'Associazione, orientarsi tra tanti contenuti può diventare complesso.

È da qui che nasce una domanda semplice e allo stesso tempo

ambiziosa: **come rendere tutta questa conoscenza davvero accessibile, nel momento in cui serve?**

La risposta si chiama **ELLA - EMOEX Life and Learning Assistant**.

Un'assistente che ascolta.

ELLA è un'assistente digitale basata su Intelligenza Artificiale, progettata per dialogare con pazienti e caregiver in modo naturale e intuitivo.

Non è un motore di ricerca tradizionale e non è un archivio statico: ELLA è stata formata per conoscere e comprendere **tutti i contenuti del sito EMOEX e la memoria storica degli articoli pubblicati nella rivista EX**.

Chi dialoga con ELLA può fare domande con parole semplici, come farebbe parlando con qualcuno di fiducia. L'assistente risponde attingendo esclusivamente al patrimonio informativo dell'Associazione, suggerendo contenuti pertinenti, accompagnando nella lettura, aiutando a ritrovare ciò che spesso rischia di perdersi tra le pagine.

Tecnologia al servizio delle persone.

Dietro ELLA non c'è l'idea di sostituire il rapporto umano o il confronto con i professionisti sanitari.

C'è, piuttosto, la volontà di **ridurre le distanze tra le persone e l'informazione**, abbattere le barriere, facilitare l'accesso a contenuti affidabili e coerenti con i valori di EMOEX.

ELLA nasce per:

- sostenere l'autonomia informativa dei pazienti;



- offrire un supporto concreto ai caregiver;
- valorizzare il lavoro culturale e divulgativo dell'Associazione;
- restituire centralità alla conoscenza come strumento di consapevolezza.

È accessibile da web e da dispositivi mobili, pensata per essere presente quando nasce un dubbio, una curiosità, un bisogno di approfondimento.

Un progetto condiviso.

La realizzazione di ELLA è stata possibile grazie alle competenze di **Media For Health** e al **contributo incondizionato di Roche e CSL Behring**, che hanno scelto di sostenere il progetto nel pieno rispetto dell'indipendenza dell'Associazione e dei suoi contenuti.

Un supporto che ha permesso di trasformare un'esigenza concreta in uno strumento reale, utile, orientato esclusivamente al beneficio della comunità.

Uno sguardo avanti, senza dimenticare il passato.

ELLA guarda al futuro, ma nasce dalla storia.

È il ponte tra ciò che EMOEX ha costruito nel tempo e ciò che la comunità continuerà a costruire insieme.

Perché informarsi non è solo accumulare dati, ma **trovare le risposte giuste, nel momento giusto**.

E perché la conoscenza, quando è condivisa e accessibile, diventa una forma concreta di cura.

Dott. **MARIO MAURI**
Media For Health Srl

TRA MISURA E SENSO: il contributo dell'approccio qualitativo nella ricerca sulla qualità di vita

A cura della Dott.ssa VERONICA GRIPPA



In medicina, la qualità di vita rappresenta un parametro cruciale per valutare l'efficacia complessiva delle cure, accanto agli indicatori clinici e biologici.

Tuttavia, la tendenza a tradurre l'esperienza del paziente in punteggi e valori numerici rischia di restituire una visione semplificata della realtà. La misurazione quantitativa, per quanto indispensabile ai fini regolatori e comparativi, non è sufficiente a cogliere la complessità dell'esperienza soggettiva di salute.

Il progresso scientifico, con terapie sempre più personalizzate e capaci di modificare radicalmente la storia naturale delle malattie croniche, ha trasformato ciò che significa "vivere con" una condizione; ma gli strumenti

di valutazione raramente si sono evoluti con la stessa rapidità.

È in questo spazio che si colloca la necessità di un approccio qualitativo alla valutazione della qualità di vita: un metodo **capace di integrare il dato con il significato, di affiancare alla misurazione la comprensione**.

L'indagine qualitativa permette di esplorare ciò che sfugge ai questionari standardizzati – emozioni, rappresentazioni, paure, fiducia, adattamento – e di restituire una dimensione più fedele della condizione umana nella malattia. Non si tratta di contrapporre due modelli, ma di riconoscere che l'esperienza non è riducibile al numero, e che una valutazione eticamente fondata

deve tener conto di entrambe le dimensioni.

L'emofilia rappresenta un caso emblematico di questo "squilibrio" tra innovazione scientifica e strumenti di valutazione. I questionari oggi in uso, come l'Haemo-QoL o l'EQ-5D, furono elaborati in un'epoca in cui dolore cronico, artropatie e frequenti infusioni segnavano la quotidianità dei pazienti. Le terapie sostitutive a lunga durata, le molecole non sostitutive e le nuove modalità di somministrazione hanno invece ridotto in modo significativo il carico di malattia, modificando la percezione di sé e del proprio corpo.

Continuare a interrogare i pazienti con domande costruite su uno scenario clinico superato

rischia di generare dati formalmente corretti ma clinicamente e moralmente impoveriti.

Per molti pazienti, nei Paesi più ricchi (a più alto prodotto nazionale lordo, il PNL), la vita con l'emofilia non è più dominata dal dolore o dalla paura delle emorragie, ma attraversata da una normalità conquistata. La quotidianità si riempie di possibilità prima impensabili: fare sport, viaggiare, progettare il futuro senza l'ombra costante della malattia. La qualità di vita diventa così un racconto di libertà conquistata, di fiducia nelle cure e di progressiva ricostruzione di un'identità che non si definisce più solo attraverso la diagnosi.

Queste dimensioni, centrali per comprendere il reale impatto delle cure, rischiano di restare fuori dalle attuali griglie di misurazione. La ricerca etico-clinica suggerisce, invece, di includere nella valutazione anche la dimensione narrativa, dove il paziente non risponde ma racconta, non quantifica ma interpreta.

Come indicato anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità



nei documenti dedicati alla cro-nicità, la partecipazione attiva del paziente nella definizione degli strumenti di valutazione è condizione essenziale per restituire significato e **autenticità ai dati raccolti**.

La validazione scientifica, in questa prospettiva, non è un vincolo bensì un processo aperto, che deve sapersi adattare all'evoluzione della medicina e dei vissuti che essa produce. **Considerarla un processo dinamico significa**

riconoscere che la solidità metodologica di uno strumento non risiede nella sua immutabilità, ma nella sua capacità di rimanere aderente alla realtà che intende descrivere. Quando il contesto clinico e terapeutico cambia, anche gli strumenti di misura devono evolvere per non perdere significato.

Mantenere aggiornati i criteri di validità non riduce il rigore scientifico, ma lo rafforza, perché restituisce alla ricerca la sua funzione più autentica: comprendere la persona nella sua esperienza concreta di salute e malattia.

La domanda decisiva non è quanto la qualità di vita sia misurabile, ma quanto gli strumenti attuali riescano a rappresentarla nella sua autenticità. La distanza tra il dato e l'esperienza, tra la misura e il significato, costituisce oggi uno dei nodi centrali della riflessione etico-clinica. Colmare quello spazio significa restituire alla valutazione scientifica la sua dimensione più umana.

Solo integrando l'approccio qualitativo nella valutazione potremo dire che il progresso scientifico non ha lasciato indietro la persona, ma ha imparato a camminare al suo passo.



TERAPIA GENETICA PER TALASSEMIA E DREPANOCITOSI

Dott.ssa FIOMENA LONGO
Direttrice UOC Talassemie ed Emoglobinopatie – AOU Ferrara

Recentemente in Italia è stata approvata una nuova terapia genetica per la talassemia e la drepanocitosi. Di cosa si tratta?
Si tratta di una terapia genetica basata sul gene editing, realizzata mediante la tecnologia CRISPR-CAS9 (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats), che consente di modificare in modo estremamente preciso il DNA delle cellule staminali del paziente. L'obiettivo è ottenere un miglioramento stabile e profondo del quadro clinico intervenendo sui meccanismi biologici alla base della malattia.

In Europa era già stata approvata anni fa una terapia genetica basata sulla gene addition. Perché oggi se ne parla meno?

Qualche anno fa in Europa era stata approvata una terapia basata sul gene addition, cioè sull'introduzione di una copia funzionante del gene difettoso. Nonostante i risultati clinici positivi, l'azienda produttrice ha deciso di ritirarsi dal mercato europeo per motivi economici, non per problemi di sicurezza o di efficacia.

Questo ritiro ha rappresentato un precedente delicato e potenzialmente pericoloso, soprattutto dal punto di vista etico: una terapia approvata, che aveva generato aspettative concrete nei pazienti, è diventata improvvisamente non disponibile per ragioni non cliniche. È un tema che impone una riflessione su come garantire accesso, conti-

nuità e sostenibilità alle terapie avanzate nelle malattie rare.

Che differenza c'è tra gene addition e gene editing con CRISPR-CAS9?

La differenza riguarda il meccanismo: la gene addition, infatti, aggiunge una nuova copia del gene tramite un vettore virale mentre il gene editing con CRISPR-CAS9 modifica direttamente e in modo mirato il DNA del paziente. CRISPR-CAS9 può essere paragonato a una " forbice molecolare" molto precisa, capace di intervenire in un punto specifico del genoma.

In parole semplici, come funziona la terapia con gene editing con CRISPR-CAS9?

La procedura è piuttosto complessa. Si parte con il prelievo delle cellule staminali emopoietiche del paziente tramite aferesi che va ripetuta qualora non venga raggiunto il prelievo di un numero sufficiente di cellule. Di seguito le cellule staminali vengono inviate a laboratori specializzati dove vengono sottoposte alla modifica genetica mediante CRISPR-CAS9. La reiniezione delle cellule corrette è sempre preceduta da una chemioterapia di preparazione cui il paziente deve sottoporsi. Alla reiniezione seguirà l'attecchimento nel midollo osseo delle cellule modificate e la produzione nel tempo di globuli rossi più funzionali.

Qual è il bersaglio del gene editing con CRISPR-CAS9 in questa terapia?





Il bersaglio di questa terapia è rappresentato da un gene regolatore chiamato BCL11A, che controlla la produzione dell'emoglobina fetale. Dopo la nascita, BCL11A spegne fisiologicamente l'emoglobina fetale. In condizioni di normalità lo spegnimento di produzione di emoglobina fetale è accompagnato dall'aumento di produzione dell'emoglobina di tipo adulto. Attraverso CRISPR-CAS9, il gene BCL11A viene disattivato consentendo una riaccensione stabile nel tempo dell'emoglobina fetale che andrà a vicariare la funzione dell'emoglobina di tipo adulto.

Talassemia e drepanocitosi sono malattie molto diverse tra loro: perché la stessa strategia funziona in entrambe?

È vero. Talassemia e drepanocitosi sono patologie molto diverse: la talassemia è dovuta a un difetto quantitativo di produzione dell'emoglobina, mentre la drepanocitosi è dovuta ad un difetto qualitativo cioè alla presenza di un'emoglobina patologica chiamata emoglobina S. Tuttavia, in entrambe le condizioni l'emoglobina fetale svolge un ruolo protettivo fondamentale. Riattivarne la produzione,

agendo sullo stesso gene regolatore, porta benefici clinici in entrambe le malattie, anche se attraverso meccanismi biologici differenti.

Perché l'emoglobina fetale è così importante?

La riaccensione della produzione di emoglobina fetale nella talassemia compensa la ridotta produzione di emoglobina adulta, rimpiazzandola quasi completamente. Nella drepanocitosi il vantaggio è che l'emoglobina fetale, a differenza di quanto accade per l'emoglobina S, non falcizza e quindi previene le crisi dolorose e le possibili complicanze. Aumentarne stabilmente i livelli consente di modificare in modo sostanziale il decorso clinico di entrambe le patologie.

Come si vive con percentuali elevate di emoglobina fetale? È una condizione sicura nel lungo termine?

Sì, è una condizione considerata sicura e ben tollerata. Esiste infatti una condizione genetica rara e benigna, chiamata persistenza ereditaria dell'emoglobina fetale, per cui alcune persone nascono e vivono tutta la vita con livelli elevati di HbF, senza problemi di salute. La terapia con gene editing riproduce

quindi una situazione che esiste già in natura ed è compatibile con una vita normale. I pazienti trattati devono comunque essere seguiti nel tempo, ma le evidenze disponibili indicano che alte percentuali di HbF sono clinicamente vantaggiose.

Perché prima della terapia è necessaria la chemioterapia?

Prima di reinfondere le cellule modificate in laboratorio è necessario preparare il midollo osseo del paziente con una chemioterapia. Lo scopo è quello di fare spazio alle cellule corrette, permettendo loro di attecchire in modo efficace e duraturo. Il chemioterapico è il busulfano, utilizzato da molti anni nei trapianti di cellule staminali.

Quali sono i rischi legati al busulfano?

La chemioterapia con busulfano porta necessariamente ad una fase temporanea di aplasia cioè blocco della produzione delle cellule del sangue che comporta un aumentato rischio di infezioni e necessità di supporto trasfusionale. Sono inoltre possibili effetti negativi sulla fertilità e altre complicanze d'organo soprattutto polmonari ed epatiche. La dose di busulfano viene personalizzata per ogni paziente e il rapporto rischio-beneficio è valutato con grande attenzione prima di proporre la terapia. Questa fase rappresenta l'aspetto più impegnativo del percorso ed è uno dei motivi per cui la terapia non è adatta a tutti.

Quindi questa terapia non è indicata per tutti i pazienti con talassemia o drepanocitosi?

Esatto. Si tratta di una terapia complessa e impegnativa, indicata ad oggi solo per pazienti selezionati, che soddisfano criteri precisi di eleggibilità clinica e biologica.

Cosa prevede la scheda di autorizzazione in Italia?

La scheda di rimborsabilità definita da AIFA prevede limitazioni specifiche, che riguardano l'età, alcuni genotipi e alcune caratteristiche cliniche.



Perché esistono limiti di età, di genotipo e criteri di priorità?

Queste indicazioni derivano in larga parte dalle caratteristiche dei pazienti inclusi negli studi clinici. Gli studi clinici hanno infatti interessato una fascia d'età ben precisa (12-35 anni) e specifici profili genetici e clinici producendo dati solidi su sicurezza ed efficacia. I criteri di priorità dovrebbero garantire appropriatezza ed equità, dando accesso prima ai pazienti con malattia più severa e senza valide alternative terapeutiche.

Qual è il ruolo dei centri di riferimento e dei centri trapianto in questo percorso?

Il loro ruolo è fondamentale. La terapia genica richiede infatti una stretta collaborazione multidisciplinare tra ematologi, trapiantologi e altri specialisti, sia nella fase di selezione del paziente sia durante il trattamento. Il gene editing non va visto come una "prestazione isolata", ma piuttosto come un percorso complesso, che può essere affrontato in sicurezza solo in strutture con esperienza consolidata.

Dopo il trattamento il paziente è "dimesso" o continuerà a essere seguito?

I pazienti che si sottopongono al gene editing proseguiranno un follow-up a lungo termine, che durerà anni, presso il centro di riferimento. Questo monitoraggio è fondamentale per valutare la stabilità dell'effetto terapeuti-

co, intercettare precocemente eventuali effetti tardivi, raccogliere dati di "real world" informazioni utili per il futuro.

Perché sono così importanti i dati di "real world"?

I dati di real world, cioè quelli raccolti nella pratica clinica quotidiana dopo l'approvazione, sono essenziali per confermare nel tempo sicurezza ed efficacia, capire come la terapia funziona in popolazioni diverse da quelle degli studi clinici, migliorare i criteri di selezione e gestione dei pazienti. In una terapia così innovativa, il contributo dei pazienti seguiti nel follow-up diventa parte integrante della crescita delle conoscenze scientifiche.

È corretto parlare di guarigione?

La terapia genica con gene editing CRISPR-CAS9 porta al raggiungimento di una condizione clinicamente paragonabile alla guarigione. Dal punto di vista medico, però, è più corretto parlare di terapia trasformativa: una terapia che non elimina il difetto

genetico, ma trasforma in modo stabile e profondo il decorso della malattia.

Qual è il messaggio finale per pazienti e famiglie?

La terapia con gene editing CRISPR-CAS9 rappresenta una svolta storica per la talassemia e la drepanocitosi, ma non è una soluzione universale. Affrontarla in modo consapevole significa affidarsi a centri altamente esperti e accettare un percorso di cura complesso, che include un follow-up a lungo termine.

Questa innovazione non cancella il ruolo fondamentale delle terapie di base, che restano essenziali per la maggior parte dei pazienti: trasfusioni regolari, chelazione del ferro, prevenzione e gestione delle complicanze continuano a essere i pilastri della cura quotidiana.

Allo stesso tempo, il gene editing solleva interrogativi importanti sulla sostenibilità dei sistemi sanitari e sulle disuguaglianze globali. Milioni di persone nel mondo non avranno accesso a queste terapie avanzate, almeno nel prossimo futuro.

Proprio per questo, è ancora più necessario investire nell'assistenza globale, rafforzare le cure consolidate e continuare a migliorare le terapie disponibili per tutti.

Affrontare il gene editing in modo responsabile significa quindi guardare al futuro senza dimenticare il presente, e senza perdere di vista chi, nel mondo, non potrà beneficiare di queste innovazioni.



Continuiamo il nostro viaggio nei centri MEC. Siamo a Cesena per conoscere l'AUSL della Romagna.

Assetto della rete MEC in Emilia Romagna. Si comincia da Cesena

Intervista alla Dott.ssa CHIARA BIASOLI

**Dirigente medico presso Struttura Semplice Interdipartimentale
Malattie Emorragiche e Tromboemboliche Ospedale Bufalini di Cesena**

Domanda Dottoressa Biasoli come è riconosciuto il tuo centro all'interno dell'ospedale Bufalini di Cesena?

Biasoli - L'assetto della rete MEC in Emilia Romagna prevede:

1 Centro Hub Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma (che costituisce anche il riferimento per le funzioni Spoke per l'Area Vasta Emilia Nord)

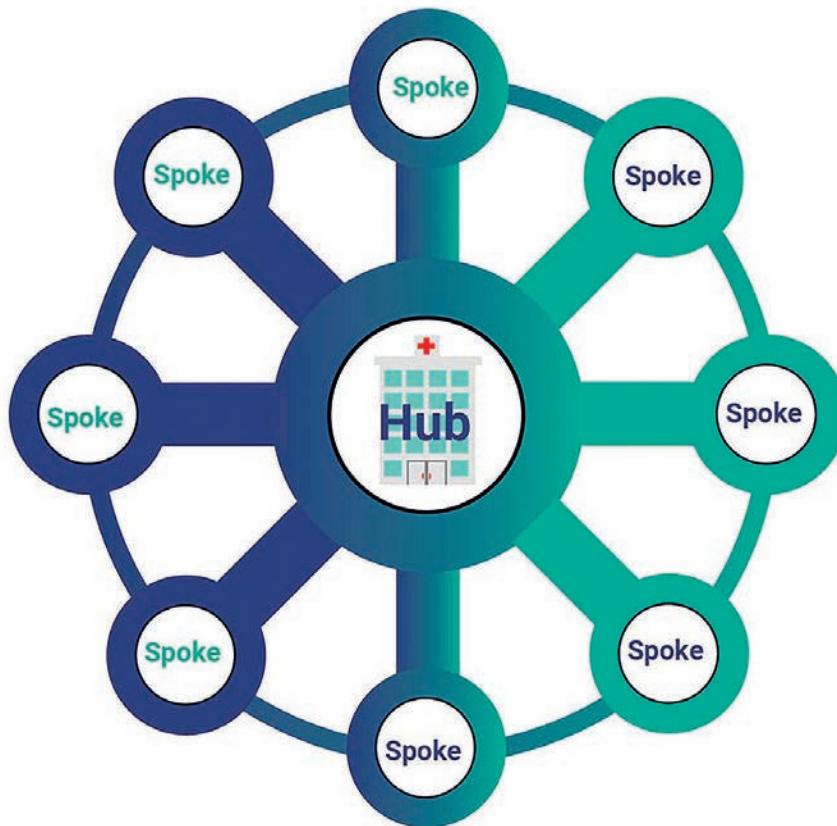
2 Centri Spoke:

- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (per l'Area Vasta Emilia Centro).

- Azienda USL della Romagna con sede a Cesena (per l'AUSL della Romagna) In conformità con l'Accordo Stato-Regioni 13 marzo 2013, che prevede un approccio integrato al percorso assistenziale dei pazienti, la rete dovrà garantire le seguenti funzioni:

Tutti i centri (Hub e spoke)

- Presa in carico ed assistenza ai pazienti in tutte le fasi della malattia (diagnosi, cura, check-up periodici, follow-up, gestione delle complicanze, riabilitazione) utilizzando competenze clinico laboratoristiche interne o esterne al centro (es: laboratorio di coagulazione di 1° e 2° livello, ortopedico, fisiatra, odontoiatra, infettivologo-epatologo, pediatra, assistente sociale, psicologo/counselor etc.). I centri spoke si



possono avvalere anche della collaborazione strutturata e continuativa con il centro Hub.

- Elaborazione dei programmi terapeutici e dei piani di monitoraggio dei pazienti con inibitore o in immunotolleranza, con la consulenza del centro Hub.

- Disponibilità telefonica al fine di offrire una consulenza ai Pronto Soccorso della Regione in orari in cui non siano disponibili gli ambulatori per le MEC (feriali 20-8; prefestivo 14-8; festivo 8-8)

da parte dei clinici specialisti dei centri della Rete. Identificazione e gestione di percorsi dedicati per il ricovero in ambiente medico e per interventi chirurgici minori e maggiori in degenza ordinaria, in Day-Hospital ed in regime ambulatoriale, dei pazienti con MEC.

- Disponibilità H24 della diagnosi di laboratorio di coagulazione di secondo livello per la gestione del paziente in emergenza (dosaggio fattori della coagulazione: al massimo entro 3 ore dalla

ricezione del campione; ricerca inibitore fattore VIII/IX: al massimo entro 6 ore dalla ricezione del campione).

- Counselling genetico di primo livello ai pazienti e alle famiglie.

- Per ogni paziente in carico attivazione e mantenimento dell'aggiornamento della cartella clinica informatizzata regionale, con la corretta diagnosi e tutte le registrazioni inerenti l'attività terapeutico-assistenziale ed i piani di cura, per garantire il continuo e puntuale aggiornamento del Registro Regionale MEC ed una corretta consultazione da parte degli altri specialisti della Rete, anche al fine di un'appropriata consulenza in emergenza.

- Organizzazione di periodici corsi di auto infusione domiciliare in sede locale e/o in collaborazione con altri centri per le MEC.

- Promozione e coordinamento, in collaborazione con le Aziende Sanitarie e le Associazioni dei pazienti, di programmi di prevenzione, informazione e formazione rivolti a pazienti, operatori sanitari ed associazioni di volontariato sul tema specifico delle MEC.

Dal primo maggio 2022 è stata istituita presso la nostra Azienda la Struttura Semplice Interdipartimentale "Presa in carico delle Malattie Emorragiche e Tromboemboliche". Questa struttura ha l'obiettivo di assicurare la gestione diagnostica e clinica delle malattie emorragiche congenite/acquisite o trombotiche, concentrando la fase diagnostica e di impostazione terapeutica e decentrando sui territori distrettuali i trattamenti che vengono inclusi nei profili di presa in carico, mantenendo un coordinamento e guida unitaria, per assicurare equità di trattamento e monitoraggio unitario.

A tal fine la SSI deve garantire prioritariamente le funzioni di centro MEC di riferimento SPOKE secondo le indicazioni regionali.

L'istituzionalizzazione di questa Struttura è quindi garanzia di un riconoscimento locale del Centro, di continuità nel tempo, di responsabilità nel raggiungimento degli obiettivi aziendali e la sua realizzazione è nata dalla volontà della nostra Direzione Strategica Aziendale ma il ruolo della nostra Associazione pazienti Vincenzo Russo Sandoz è stato determinante che con estrema lungimiranza si è spesa per far emergere oltre che il fabbisogno diagnostico assistenziale per pazienti affetti da MEC le necessità di tanti pazienti che hanno problematiche coagulative sia emorragiche che trombotiche che nella nostra Azienda non avevano una struttura di riferimento che se ne facesse carico.

D Come sono i rapporti con i colleghi dei reparti di ortopedia, chirurgia, medicina, all'interno della vostra struttura e anche a livello sia regionale che nazionale?

BIASOLI - Il nostro Centro (anche se non era correttamente istituzionalizzato) è presente presso il nostro Ospedale fin dal 1987 per cui se non altro per essere degni della definizione e/o per aver intessuto una rete basata su rapporti di reciproco aiuto e amicizia è sempre stato presente un gruppo multidisciplinare.

Rapporti definiti ed efficienti sono sempre stati presenti con il laboratorio di coagulazione diagnostico che possa garantire esami di II livello (dosaggio Fattori coagulativi, ricerca inibitore) 24 ore su 24 compresi festivi.

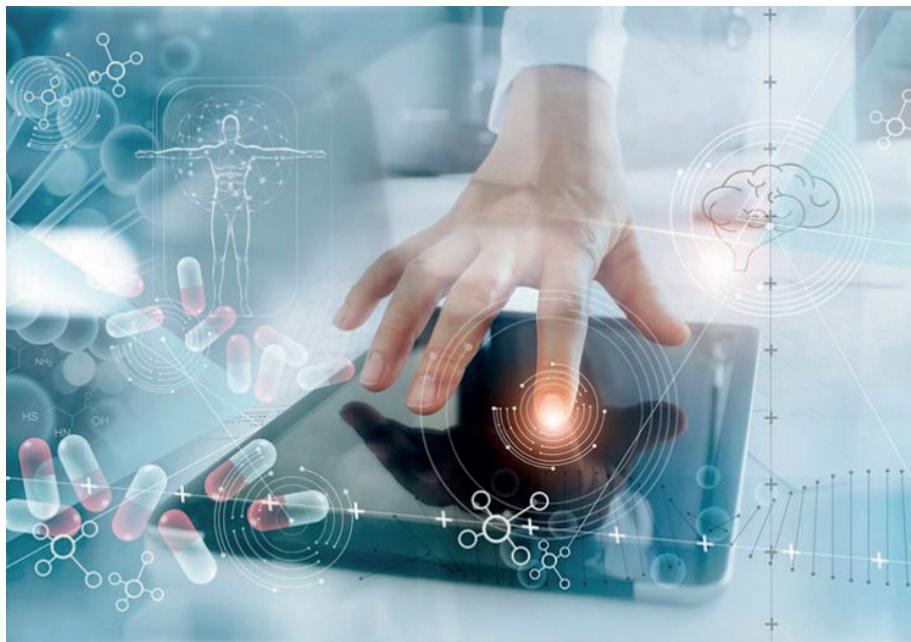
Ambulatorio di Odontostomatologia dedicato sia per assicurare visite di check up e igiene che urgenze e interventi.

Ambulatorio di Fisiatria e fisioterapia disponibile per visite e cicli terapeutici presso il nostro Ospedale.

L'ortopedico di riferimento per il nostro Centro attualmente è una figura vacante ma fortunatamente la rete nazionale di specialisti con elevata competenza ci supporta con efficienza dedicandoci visite e consulenze in urgenza e programmate.

Nei nostri progetti è prevista una





nuova figura di riferimento locale per una gestione quotidiana di eventi minori.

Abbiamo da anni costruito un rapporto di collaborazione con la l'UO di Pediatria e la Terapia Intensiva Neonatale del nostro Ospedale sia per accessi in DH che ricoveri.

Ambulatorio di Epatologia per follow up.

Recentemente abbiamo costruito una buona sinergia sia con l'UO di Ginecologia e Ostetricia che con i vari consultori familiari territoriali per garantire la presa in carico di pazienti o carrier coagulopatiche e stimolare il sospetto diagnostico.

Disponibile specialista in terapia del dolore anestesista a richiesta. Abbiamo avviato un percorso di supporto psicologico e ripartiranno gli incontri con la mediatrice familiare del progetto supportato da Paracelso "Cominciamo da piccoli"

Abbiamo avviato percorsi con le Case della Salute dove possono accedere i pz per infusioni programmate e in caso di urgenze nei giorni festivi possiamo avvalerci della collaborazione dei CAU.

D Nel caso in cui un paziente si rechi al Pronto Soccorso o diret-

tamente in un reparto qualsiasi qual è la procedura?

BIASOLI - Innanzitutto ritengo che le patologie coagulative non sono ben conosciute da tutti, poi soprattutto l'emorragico e il paziente bisogna che abbia una risposta nell'immediatezza, nel momento dell'urgenza e dell'emergenza ma anche un seguito di assistenza quando prosegue il ricovero in altri reparti. Capita spesso che i miei pazienti mi chiamino, perché c'è una reperibilità non codificata, volontaria, così come ci sono le chiamate dei colleghi del centro o degli altri reparti per un consulto. Qualcosa che abbiamo garantito nel corso degli anni, però rimane com'era la polidisciplinarietà gestita a livello volontaristico, con tutte le criticità che ne conseguono, quindi per me è importante legittimare e codificare una reperibilità che sia non solo pertinenza del P.S. ma di tutti e credo che siamo prossimi alla istituzionalizzazione di questo. Così com'è importante avere un laboratorio di coagulazione sempre efficiente, perché se nasce un neonato e ho il dubbio che possa essere affetto da emofilia o se un mio paziente necessita di un intervento urgente e servono

i controlli, il centro deve avere caratteristiche tali da garantire un percorso completo.

Insomma quello del P.S. è un problema molto importante e complesso, leitmotiv di tante riunioni perché comprendiamo anche la difficoltà di questi colleghi in prima linea e vogliamo dare loro la possibilità di un riferimento che è il centro MEC. E non dimentichiamo che bisogna sensibilizzare tutto il personale sanitario che gestisce l'emergenza, a partire dal primo step del triage, non solo il medico del P.S.

Abbiamo una disponibilità telefonica al fine di offrire una consulenza ai Pronto Soccorso della Regione in orari in cui non siano disponibili gli ambulatori per le MEC (feriali 20-8; prefestivo 14-8; festivo 8-8) da parte dei clinici specialisti dei centri della Rete. Al di fuori di questi orari i colleghi dei PS contattano o l'ambulatorio del Centro in orario di apertura (dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 16) oppure si collegano con noi attraverso una reperibilità telefonica interna all'Azienda Romagna. Questa opportunità può essere utilizzata anche da colleghi di altri reparti ospedalieri dell'Azienda Romagna per consulenze sia di problematiche emorragiche congenite o acquisite sia da problematiche tromboemboliche.

Chiaramente abbiamo condiviso con il Servizio farmaceutico e le U.O. di Medicina Trasfusionale dei 4 Presidi Ospedalieri sede dei PS dell'Azienda Romagna (garanzia di servizio attivo 24 ore su 24 e di emoteche monitorate) una procedura tale per cui siano disponibili concentrati di Fattore VIII, FIX, FWILL Fibrinogeno, Complesso protrombinico, VII ricombinante, Plasma safe.

Il monitoraggio di queste scorte sia come ripristino che come scadenza è affidato al personale inferieristico del Centro con la supervisione della case manager.

Ritengo che queste modalità siano assolutamente perfettibili ma garantiscono la disponibilità della terapia immediata, appropriatezza e max sostenibilità evitando sprechi. Questi percorsi cercano di dare risposte alle problematiche coagulative che molto spesso non sono solo appannaggio della popolazione affetta da MEC.

D Per quanto riguarda le nuove terapie, c'è una produzione molto proficua di nuovi farmaci. Come vi comportate con il paziente avendo a disposizione tutta questa gamma di prodotti?

BIASOLI - Stiamo vivendo veramente un momento fantastico, un'apoteosi di scelte terapeutiche e abbiamo cercato di avere una visione personalizzata del paziente al di là della diagnosi, quindi la sua tipologia del sanguinamento clinico (sanguina molto o poco), il tipo di vita che conduce, le sue caratteristiche, gli accessi venosi- centrale o periferico-. Quindi osservare il paziente nella sua singolarità, siamo stati un po' antesignani in questo, come per la polispecialistica perché sono affezionata al mio mestiere. Prima avevamo trattamenti che si assomigliavano molto, ogni paziente aveva le sue risposte e peculiarità, ogni brand il proprio device per la ricostruzione del farmaco che ha caratteristiche diverse se fatto in casa (immaginate in casa la mattina tra la sveglia, i ritardi, la scuola il lavoro, lo stress..) o in ambiente ospedaliero. Adesso che ci sono invece tantissime opportunità, i miei colleghi dei centri devono conoscere bene le caratteristiche dei prodotti e anche quelle del paziente, sia cliniche che emozionali che vanno tenute tutte insieme in considerazione. Abbiamo adesso la possibilità più raffinata non solo di non farlo sanguinare più sponta-

neamente, ma anche di riuscire a vedere quei microsanguinamenti, attraverso l'ecografia, che sappiamo essere segno di malattia, quindi vuol dire che c'è da mettere un po' a fuoco la terapia, che non vuol dire solo terapia medica, ma anche fisioterapica o di prevenzione cognitiva. Soprattutto ciò che desidero esprimere è la possibilità che oggi abbiamo di poterci concentrare sulla terapia più appropriata al nostro paziente rispettando la PERSONA. Il clinico che si prende cura di queste patologie da

a 360 gradi il costo reale di una terapia (costi indiretti, necessità di care giver, assenze dal lavoro o da scuola, spese di personale infermieristico ecc.)

Presentate le possibilità è giusto condividere la scelta rispettando le motivazioni senza perdere di vista comunque le evidenze scientifiche a supporto della nostra opinione.

Tutto questo avviene durante i check up programmati o per la consegna dei piani terapeutici: si parla e si può decidere anche lo switch, il tutto preceduto da



sempre ha fatto una valutazione globale della terapia più indicata soppesando diagnosi, caratteristiche cliniche individuali, stile di vita, aspettative e desiderata. Dobbiamo saper informare bene il paziente delle possibilità terapeutiche esistenti e di quelle che entro breve potranno essere disponibili.

Dobbiamo aver già qualche idea chiara su qual è il prodotto giusto dopo aver valutato tutti i possibili benefici, le comorbilità eventualmente presenti, l'ambito familiare di vita e non da ultimo la sostenibilità considerando

una riunione al nostro interno fra sanitari, includendo anche il personale infermieristico che è fondamentale e valutiamo tutte le possibilità da offrire alla persona con emofilia.

Cosa bellissima è vedere crescere sani i nostri piccoli pazienti e i loro familiari sereni e andiamo a parlare con le insegnanti degli asili nido, cosa fino a poco tempo fa rara.

D Osservando i pazienti qual è il motivo che li convince maggiormente ad accettare il passaggio ad un altro farmaco? E'

la comodità di infusione, di frequenza o la maggiore protezione dagli eventi emorragici?

BIASOLI - Il paziente spesso pensa ad una immediata comodità come ad esempio la riduzione di infusioni e il clinico deve essere convinto della terapia più appropriata e deve cercare una condivisione per un beneficio immediato ma che protegga a lungo termine e prevenga ogni tipo di sanguinamento.

Attualmente il supporto delle immagini ecografiche delle articolazioni esaminate mostrate in diretta al paziente stesso, anche se giovane ragazzino, è fondamentale per creare una consapevolezza di stato di malattia come ad es. una sinovite a volte paucisintomatica. Il clinico deve essere convinto di quello che può essere il meglio per quel paziente, qualunque sia la sua età, per cui deve cercare di creare la condivisione per aiutarlo ad avere qualcosa di tangibile per giustificare la scelta che può essere la visione delle immagini di un'eco, spiegando per far meglio comprendere. Poi un farmaco non è per sempre, se non si hanno benefici, bensì eventi che non vanno bene, si può modificare la terapia coinvolgendo la

persona nella decisione. Stesso discorso per lo sport, d'accordo che ognuno debba perseguire le proprie passioni, ma se questo può danneggiarlo in futuro, devo essere onesta e dirglielo perché è vero che ognuno è libero di fare quello che vuole, però i danni vanno possano esserci. Abbiamo anche la grossa responsabilità di cercare di mediare fra le aspettative, le necessità e l'età del paziente e i suoi familiari.

D Rispondo a questa domanda in rappresentanza dell'Associazione di Ravenna. In questi anni sono stati fatti passi da gigante e osserviamo che l'approccio è completamente cambiato. Il paziente adulto ha sempre convissuto con una patologia anche invalidante, le nuove generazioni fortunatamente non hanno vissuto queste esperienze, ma questo non dovrebbe far diminuire la consapevolezza del limite di sicurezza che la malattia comporta. Il limite non è una condanna, è invece una consapevolezza che richiede senso di responsabilità e ciò vale per ognuno di noi.

BIASOLI - In Italia possiamo contare su un'assistenza eccellente e abbiamo la possibilità di uti-

lizzare tutti i farmaci innovativi disponibili e abbiamo la disponibilità di specialisti di varie discipline presso i centri e la possibilità di eseguire cicli di fisioterapia. Credo che l'offerta assistenziale garantita sia veramente buona e tutti insieme abbiamo la grande responsabilità di mantenerla rimanendo uniti, clinici, associazioni pazienti e istituzioni a salvaguardia di ciò che è stato creato.

L'esempio di questa collaborazione e unione d'intenti è stata presa ad esempio in più occasione per la gestione di altre patologie rare, la nostra esperienza di visione globale di un paziente, di rispetto, di multidisciplinarietà e di collaborazione con le associazioni ha portato tanti successi ma ognuno di noi deve continuare a fare la sua parte.

D Veniamo al tema della terapia genica che recentemente è stata effettuata anche su un paziente affetto da emofilia B presso il policlinico di Milano. Come avete proceduto nel centro di Cesena ad informare i pazienti su queste terapie innovative?

BIASOLI - Appena si è resa disponibile la terapia genica per



l'Emofilia A il nostro tavolo di lavoro regionale si è immediatamente attivato per produrre un documento informativo per tutti i nostri pazienti e per creare il percorso medico multi specialistico uniforme presso i tre centri spoke, affinché questa terapia potesse essere erogata in tutta la regione perché fosse possibile, per il paziente eletto, la scelta di poter accedere al proprio centro di riferimento che ne conosce la storia. Scelta corretta, per cui mi sono anche impegnata, affinché ci fosse una condivisione con i vari centri e soprattutto allargata

mento informativo per i pazienti per dare informazioni corrette e uniformi.

Abbiamo poi convocato un incontro in ospedale invitando tutti i pazienti per presentare il documento di cui sopra e per dare qualsiasi informazione utile ma nessun paziente ha espresso la volontà, ma a dir la verità, neanche tanta curiosità al trattamento genico. Ho notato che ancora non si sentono pronti e che comunque sono soddisfatti del trattamento farmacologico attuale, nonostante avessimo fatto una presentazione clinica

anche dal punto di vista clinico l'impegno per il paziente è meno pesante.

Sono identici certi criteri, come ad es. l'assenza di inibitore attuale o pregresso, età > 18 aa, ma sicuramente anche l'impegno di controlli clinici da parte del paziente è ridotto così come la possibilità di ricorrere a terapia cortisonica per contrastare rialzo di transaminasi, fermo restando l'efficacia nel tempo di mantenere livelli di Fattore IX tali da non dover ricorrere a profilassi o altre infusioni a domanda. Fatto fondamentale è che il Fattore IX



alla parte epatologica, in quanto, per queste terapie, l'impegno del fegato è fondamentale andando il gene a lavorare sugli epatociti. Poi c'è stato un gruppo di lavoro in cui i colleghi epatologi hanno condiviso l'atteggiamento da adottare per avere uniformità clinica.

A livello locale, in primis, abbiamo informato i pazienti candidabili, in occasione degli incontri programmati di follow up o check up, o comunque in tutte le occasioni di incontri personali e agito pertanto individualmente. E' stata così stilato un docu-

di quelle che potevano essere le aspettative. Negli altri due centri MEC regionali ci sono stati invece molti casi.

Per la emofilia B certamente i risultati sono molto più entusiasmanti ma anche per questa opportunità non ci sono per ora candidati.

D Le controindicazioni sono le stesse? Il rischio è diverso?

BIASOLI - La terapia genica per l'emofilia B è un altro mondo, ci sono dati favorevolissimi a lungo termine, si parla di 13 anni e

non essendo prodotto nell'epatocita, cioè nella cellula del fegato, mentre l'VIII viene prodotto dai sinusoidi del fegato, già vuol dire che a livello clinico, gli effetti collaterali sono molto inferiori, perché l'epatocita è già abituato a produrre il F IX.

Certo che però la scelta deve partire sempre dal paziente e per queste terapie sicuramente la voce del paziente è molto determinante, quello che conta sempre è la real life.

D Mi sembra che attualmente si parli meno di telemedicina, è

una mia impressione o effettivamente è utilizzata, in quanto ha maggiore efficacia, nei territori vasti e con percorsi impervi?

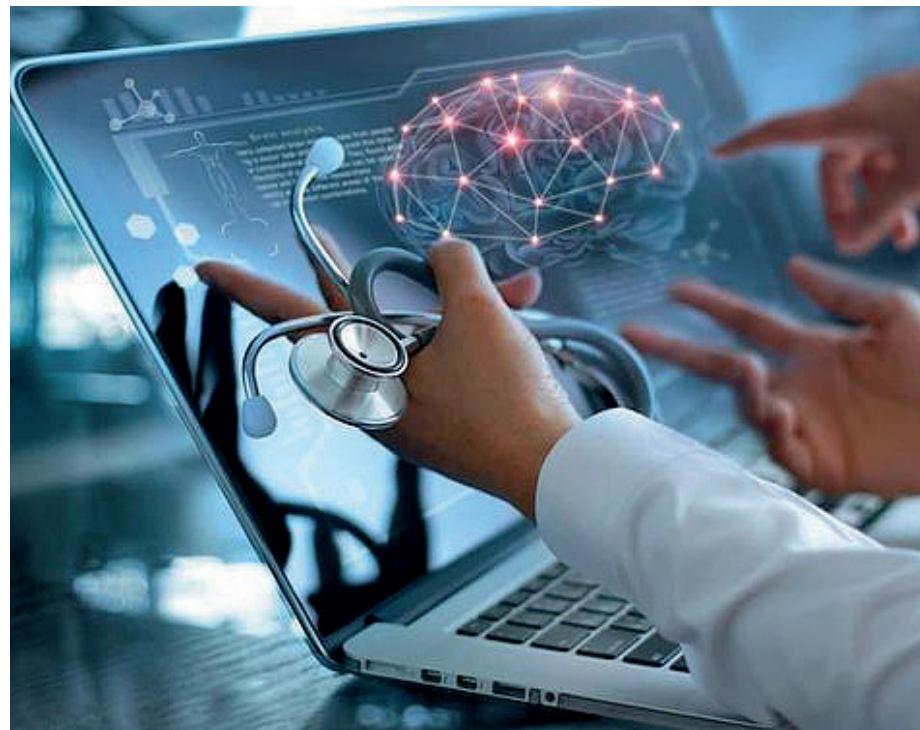
BIASOLI - Sicuramente nei luoghi con problemi logistici, dove ha potuto dare risultati maggiori per cui la necessità porta ad incentivare e credo che la telemedicina sia oramai diventato uno strumento indispensabile soprattutto se utilizzato fra sanitari per poter condividere competenze altamente specifiche come nel campo di malattie rare o comunque poco conosciute come può essere il campo dell'emostasi.

La possibilità di utilizzarlo anche come strumento per comunicare fra paziente e sanitario può essere altrettanto incentivata. L'impatto umano per me resta però fondamentale, noi diciamo sempre che vogliamo capire il paziente, così come anche il paziente vuole capire noi, ci studia, per sapere se può fidarsi di noi. Siamo un po' sotto esame. Certamente in determinate situazioni la telemedicina è utile e va incentivata però bisogna migliorare il sistema informatico che è ancora carente.

A mio avviso si dovrebbero rivedere i regolamenti privacy che tanto ci ostacolano in questi sistemi nonostante poi fra i vari social vengono diffuse informazioni e foto veramente imbarazzanti.

D Chiedo quanto riguardo e attenzione debba esserci da parte del clinico nei confronti del paziente e arrivo ad un argomento che ultimamente è di grande interesse: la medicina narrativa. Qual è il vostro approccio?

BIASOLI - Ben venga questo riappropriarsi dell'umanizzazione vera che si è un po' persa negli



anni, a causa dell'aziendalizzazione, della medicina a comportamenti stagni e Alessandro Gringeri sta dimostrando la sua genialità nel proporre e nel farci capire cos'è la medicina narrativa, perché non è semplice. C'è l'ascolto della storia di malattia includendo emozioni paure e speranze, è un approccio che vuole riappropriarsi della vera umanizzazione della cura.

Il nostro prof. Gringeri sta coinvolgendo tantissimi soci dell'ALCE in un progetto che vedrete sarà di beneficio non solo ai nostri pazienti ma anche ai sanitari che vivono insieme un'esperienza di vita, ho un rispetto immenso per Alessandro Gringeri e chi meglio di lui poteva proporre questo strumento per lavorare con più entusiasmo e fiducia. E poi quando vedi una persona che ha una malattia, ma che sta bene ed è felice, sto bene anch'io.

D Il prof. Gringeri è sicuramente colui che si è avvicinato a questa modalità di cura credendoci veramente, al di là delle parole, perché essendo argomenti affascinanti, raccolgono

una grande platea ma ritengo che si debbano già possedere dei requisiti innati, parlo ad es. dell'empatia che va coltivata, dote che Gringeri possiede e ha tutte le attitudini idonee per portare avanti un progetto simile.

C'è una domanda che non ho fatto e che ti saresti aspettata?

BIASOLI - Abbiamo fatto una bella chiacchierata, i concetti di cui volevo parlare li abbiamo sviluppati tutti. Si è parlato di rete di professionisti, di umanità nei rapporti, dell'importanza della ricerca scientifica, delle associazioni, della presenza di società scientifiche che portano avanti sia evidenze che necessità di formazione, continuità e di mantenimento dell'expertise. In un momento in cui la sanità non sta vivendo un periodo tranquillo, noi invece nel mondo dell'emofilia stiamo attraversando un gran bel periodo per tutte le opzioni terapeutiche a disposizione e perché abbiamo costruito insieme e dobbiamo continuare a farlo. Quindi mi sento di pensare in positivo.

Premiazione 1° concorso letterario nazionale ACEP ODV

SANGUE, AMORE E FANTASIA



Grande partecipazione, forte emozione e immenso successo hanno accompagnato la cerimonia di premiazione del 1° Concorso Letterario Nazionale "Sangue, Amore e Fantasia" promosso da ACP ODV- Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi "Massimo Chesta" ODV, svoltasi domenica 14 Dicembre 2025 presso la sala di ULTRASPAZIO in Torino.

L'evento ha rappresentato non solo un momento culturale di grande valore ma anche un'occasione di condivisione e sensibilizzazione sui temi delle malattie emorragiche congenite, alla cura ed all'esperienza umana. Ringraziamo la Casa Editrice Graphot che ha creduto nella nostra idea del 1° Concorso Letterario Nazionale SANGUE, AMORE E FANTASIA. Quasi 400 elaborati sono giunti alla casa editrice Graphot di Torino che ha avuto non poche difficoltà per scegliere quali inserire nel libro e quali elaborati premiare nelle due sezioni. Una menzione particolare va fatta all'Associazione di Parma con l'elaborato EMOGEMMA.

Per quanto riguarda la premiazione dei vincitori della sezione A dedicata ai caregiver, pazienti, associazione pazienti, infermieri e medici sono:

1° Classificato **Liviana Nicli** Presidente dell' Associazione Emofilici e trombofilici del Friuli Venezia Giulia - *Con il racconto Riccardo: i suoi primi trent'anni con l'emofilia*

2° Classificato **Angela Colletti** Presidente dell'Associazione Emofilici di Palermo A.A.E. - *Con il racconto Il diverso sono io*

3° Classificato **Salvatore Acquilino** socio dell'Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi "Massimo Chesta" ODV - *Con il racconto E sono ancora qua*

Per quanto concerne la Sezione B dedicata a coloro che avevano il desiderio di creare uno spazio di espressione autentica in cui le parole e pensieri potessero trasformarsi in strumenti di dialogo,

consapevolezza e vicinanza alle persone affette da MEC i vincitori sono:

1° Classificato **Chiara de Bernardi** - *Con il racconto Le rose di Sarajevo*

2° Classificato **Alice Mammola** - *Con il racconto Via Maledetta Macchia*

3° Classificato **Andrea Di Sabatino** - *Con il racconto Sangue Dolceamaro*

Ringraziamo le Istituzioni della nostra Regione e della Città di Torino, sempre vicini alle nostre tematiche, i medici dei Centri Emofilia, e le Aziende Farmaceutiche che ci hanno supportato ed incoraggiato nel portare avanti questa iniziativa.

Il libro che raccoglie 20 testimonianze e 20 racconti è già in vendita sia presso le librerie fisiche che quelle on-line.

Alla premiazione, condotta dalle giornaliste Silvia Alparone e Liana Pastorino hanno partecipato:

Elena Gaiani presidentessa dell'Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi " Massimo Chesta" ODV

Il Dottor **Silvio Magliano** Consigliere Regionale del Piemonte

Il Dottor **Domenico Garcea** Vice Presidente Vicario del Consiglio Comunale di Torino

Il Professor **Benedetto Bruno** Direttore della struttura complessa di Ematologia Universitaria presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Il Sig **Luigi Ambroso** Vice presidente della Federazione Associazione Emofilici FEDEMO



È nata l'Accademia di Medicina Narrativa per le Malattie Emorragiche Congenite

Il deterioramento del rapporto medico paziente e la Medicina Narrativa

A cura del PROF. ALESSANDRO GRINGERI

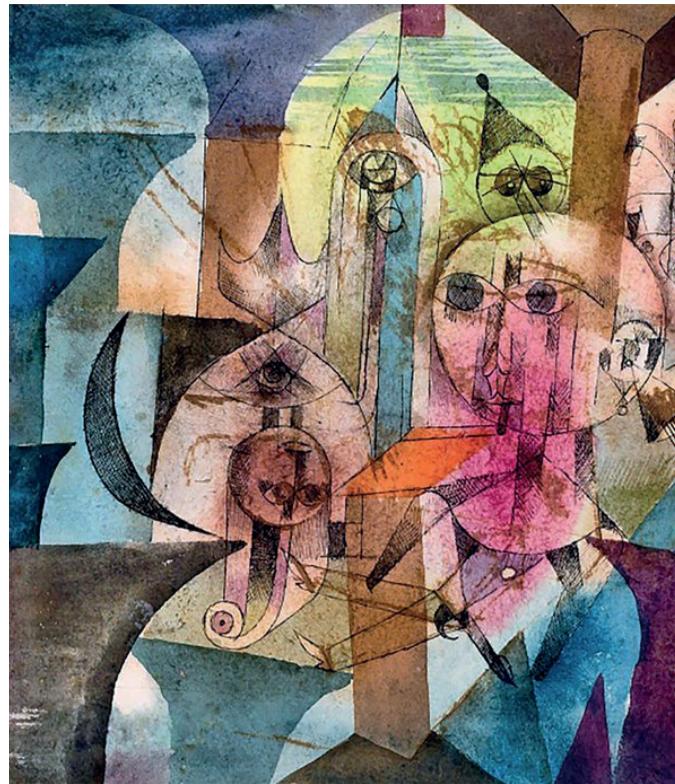
Negli ultimi decenni il rapporto tra medico e paziente ha subito profondi cambiamenti. Da un modello paternalistico si è passati a uno più partecipativo, in cui il paziente è chiamato a essere protagonista delle proprie scelte di cura.

Tuttavia, questo processo non è stato privo di difficoltà; spesso la comunicazione si è fatta più fredda e burocratica, rischiando di minare la fiducia e l'alleanza terapeutica.

Tra le cause principali del deterioramento del rapporto medico-paziente possiamo annoverare l'aumento della pressione sui professionisti sanitari, la digitalizzazione delle cure, la riduzione del tempo dedicato a ciascun paziente e la crescente complessità delle patologie trattate. In questo contesto, il paziente rischia di sentirsi un semplice "caso clinico", perdendo quella dimensione umana che dovrebbe essere sempre al centro dell'atto medico. L'empatia rappresenta il pilastro su cui si fonda una relazione di cura efficace. Non si tratta solo di "mettersi nei panni dell'altro", ma di ascoltare davvero, comprendere le emozioni e i vissuti del paziente, cogliere le sue paure e le sue speranze. Un proverbio italiano recita: "Chi ha cuore, trova parole". Nell'ambito medico, questo significa saper comunicare in modo rispettoso, attento e umano, contribuendo a migliorare non solo il benessere psicologico del paziente, ma anche i risultati clinici.

La Medicina Narrativa nasce per rispondere alla necessità di restituire centralità alla storia personale del paziente all'interno del percorso di cura. Attraverso la raccolta e la condivisione di narrazioni, sia da parte dei pazienti che dei professionisti, si favorisce una comprensione più profonda della malattia e dell'esperienza vissuta. La Medicina Narrativa non è una semplice tecnica, ma una filosofia che integra scienza e umanità, permettendo di superare la frammentazione dei saperi e di ricostruire un dialogo ricco di significato. E non è una alternativa alla Medicina basata sulle Evidenze, ma un necessario complemento.

Proprio in risposta a queste sfide, è nata recentemente l'Accademia di Medicina Narrativa per le Malattie Emorragiche Congenite. Questo innovativo centro di formazione e ricerca si pone l'o-



biettivo di promuovere la cultura della narrazione nella gestione clinica di patologie rare e complesse come l'emofilia e la malattia di von Willebrand. Attraverso corsi, workshop e progetti di storytelling clinico, l'Accademia si propone di formare medici, infermieri, psicologi e altri operatori sanitari a una medicina più attenta alle storie individuali, dove l'empatia è il vero filo conduttore della cura.

In conclusione, il deterioramento del rapporto medico-paziente rappresenta una sfida urgente per la sanità moderna.

Recuperare empatia e valorizzare la narrazione personale sono strumenti fondamentali per restituire dignità e senso alla relazione di cura.

L'Accademia di Medicina Narrativa per le malattie emorragiche congenite segna un primo passo verso una medicina che ascolta, comprende e accompagna, cioè, che si prende cura della persona malata e non solo della malattia.

Per maggiori informazioni potete scrivere a:
a.gringeri@outlook.it

CONGRESSO REGIONALE ASSOCIAZIONE REGIONALE CAMPANA DELLE'EMOFILIA

VECCHIE E NUOVE SFIDE NELL'EMOFILIA DEL TERZO MILLENNIO

A cura del Dott. R. Palomba



Non so quanti conoscono Caspar David Friedrich, ma di certo la sua opera più famosa, "Il viandante sopra il mare di nebbia", è uno dei capisaldi della pittura romantica tedesca della prima metà del 1800. L'atteggiamento contemplativo, la grandiosità della natura che gli è di fronte, il suo eroico

isolamento, la vastità del panorama che contempla immagazzinano il viaggiatore in un percorso introspettivo sulle sue insicurezze, i suoi errori, i suoi dubbi e le sue certezze.

Questo romantico dipinto si è specchiato con l'immagine ed il racconto di apertura del primo congresso organizzato dall'Associazione Regionale Campana dell'Emofilia e fortemente voluto dal suo presidente, Gerardo Guerrino, che si è svolto nei giorni 20 e 21 giugno 2025 presso l'Hotel Excelsior, affacciato sull'incantevole lungomare di Napoli, a ridosso del Castel dell'Ovo.

Un uomo, seduto su una panchina ad ammirare un lungo viale alberato autunnale, immerso nei suoi pensieri di una vita trascorsa con una "Compagna" che non avrebbe mai voluto conoscere; pensieroso sul suo passato, riflessivo sul suo pre-





sente, ma fiducioso nel suo futuro. E' il racconto di un emofilico: un racconto lieve, che con la sua semplicità, spontaneità, amarezza, simpatia e speranza ha conquistato tutti i cuori di chi ha partecipato al congresso: per una volta, scienza (ragione) e sentimenti (cuore) erano tutt'uno.

"Questo congresso ha rappresentato un momento di crescita e condivisione, le parole del **Prof. M. Di Minno**, importante per tutta la comunità emofilica campana. Abbiamo voluto creare uno spazio di dialogo autentico tra medici, ricercatori, pazienti e associazioni, perché solo attraverso un confronto costruttivo possiamo affrontare le sfide del futuro. Oggi la scienza ci offre strumenti terapeutici sempre più innovativi, ma resta fondamentale mantenere al centro la persona con emofilia, con i suoi bisogni, le sue aspettative e la sua qualità di vita."

"È stato proprio il congresso che avevamo immaginato – commenta il Presidente G. Guerrino Dell'Arce, un appuntamento atteso e partecipato, in cui il paziente non è stato soltanto destinatario di informazioni, ma vero protagonista del dialogo tra medici, ricercatori e associazioni. un'occasione per mettere al centro la persona con emofilia e riflettere insieme sulle sfide che ancora ci attendono."

Il congresso ha rappresentato un importante traguardo per l'associazione, che negli ultimi quattro anni ha portato avanti numerose attività sul territorio Campano.

"Realizzare un congresso di questo livello – spiega – ci ha fatto toccare con mano quanto impegno e coordinamento siano necessari per offrire risposte concrete ai bisogni delle persone con emofilia." A garantire l'elevato profilo scientifico dell'evento,

la direzione del Prof. Matteo Di Minno, affiancato da un comitato scientifico composto dalla Dott.ssa M.R.Villa, dalla Dott.ssa A. Guida e dal Dott.M. Schiavulli, che hanno saputo costruire un programma ricco di contenuti e spunti di riflessione.

Il congresso si è chiuso con un momento particolarmente sentito: la consegna di due targhe ricordo al **Prof. Giovanni Di Minno** e alla **Dott.ssa Angiola Rocino**, figure di riferimento nella comunità emofilica, per il loro impegno e contributo determinante a livello non solo regionale, ma nazionale. Con questo primo congresso, l'Associazione Regionale Campana dell'Emofilia conferma il proprio ruolo attivo e propositivo nel panorama sanitario e associativo, guardando con fiducia e determinazione alle sfide del futuro.

Alla presenza di tutti i responsabili dei centri per l'emofilia della Campania e di tante associazioni di pazienti venute da tutt'Italia al congresso, intitolato "Vecchie e nuove sfide nell'Emofilia del terzo millennio", si è parlato di innovazioni terapeutiche, ovvero di nuove terapie sostitutive, di terapie non sostitutive e di terapia genica, focalizzando l'attenzione sulle strategie di gestione dei pazienti con emofilia, nell'ottica di migliorare l'approccio multidisciplinare al paziente stesso in tutte le fasi della sua vita: bambino, adolescente, adulto, anziano.



Si sono affrontati anche temi legati al metabolismo, alla gestione del dolore, alle complicanze dovute all'età, alla chirurgia generale del paziente emofilico e agli aspetti medico legali. Innovativa, poi, è stata anche l'interessante sessione dedicata alla prevenzione dell'artropatia che ha fatto emergere l'importanza del ruolo del fisioterapista nella gestione dell'attività fisica e della riabilitazione degli emofilici.

EMOFEMALE Evento del Centro MEC della Romagna - Cesena 20 settembre

**A cura della Dott.ssa ANNA CHIARA FERRINI
Infermiera case manager esperta di MEC**

Emofemale è il titolo dell'evento organizzato a Cesena il 20 settembre dal Centro MEC della Romagna per rendere protagoniste le donne con MEC.

Gli aspetti della gestione diagnostica e terapeutica delle manifestazioni emorragiche nella donna portatrice di emofilia o affetta da altre coagulopatie congenite (MEC) sono spesso sottodagnosticati e trascurati. Si tratta di donne che spesso soffrono di menorrhagia, facilità a sanguinamenti, anemia e stanchezza cronica. L'esordio può avvenire con la comparsa del menarca, durante il parto o durante interventi chirurgici, manovre invasive o traumi. Sappiamo che se la patologia viene prontamente ed efficacemente identificata, i sanguinamenti sono trattati con supporto terapeutico adeguato migliorando significativamente la sfera bio psico-sociale della donna affetta, riducendo significativamente i giorni di assenza dal lavoro e i sintomi che possono diventare invalidanti. Affermiamo con decisione che diagnosticare tempestivamente una MEC è di fondamentale importanza.

E' stato fruttuoso sensibilizzare i sanitari che possono intercettare queste pazienti nei modi più svariati, in primis medico di medicina generale, pediatra, medico dell'urgenza, ginecologo, ostetrica (...), facendo intervenire anche figure esterne alla regione ma molto attive sulla sfera femminile con MEC, si menzionano le dottoresse Linari e Pampiloni che hanno portato

un'enorme contributo di formazione ed esperienza. Il coinvolgimento della responsabile di Ginecologia di Cesena Dottoressa Giacomini Gloria ha permesso di rimarcare una stretta collaborazione tra il centro e il dipartimento salute donna infanzia e

Cesena, direttore dipartimento emergenza urgenza Cesena, direttore u.o. ginecologia Cesena, responsabile centro MEC Cesena, infermiera Case manager Cesena e due rappresentanti dell'associazione di Ravenna) per condividere percorsi diagno-



adolescenza. Infatti sono state accennate e speriamo prendano presto il volo iniziative educazionali multimodali sulle donne per migliorare la consapevolezza su: rapporti sessuali, monorragia, assunzione della pillola anticoncezionale, concepimento, parto. Lo scopo di questo evento è stato quello di approfondire l'impatto che le MEC non diagnosticate possono avere sulle pazienti di sesso femminile e creare una rete di esperti (hanno partecipato alla tavola rotonda mmg

stici terapeutici che migliorano la gestione e di conseguenza la qualità della vita delle pazienti. E' un evento che ha aperto molti spunti per il futuro, curiosità e voglia di collaborare in un'ottica di rispondere ai bisogni delle utenti in modo efficiente ed efficace sia nel rispetto della clinical governance aziendale che della global care del paziente. Con quest'ultimo pensiero si lascia aperto il futuro ad una seconda edizione ancora più partecipata e dettagliata.

LE DONNE E LE MEC una giornata di formazione e consapevolezza a Cesena

A cura di **MARGHERITA AMADEI**

Come Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz" di Ravenna, ho partecipato all'evento formativo tenutosi a Cesena dedicato alle Malattie Emorragiche Congenite (MEC) nella donna, argomento di crescente rilevanza clinica e sociale e tema della Giornata Mondiale dell'Emofilia 2025.

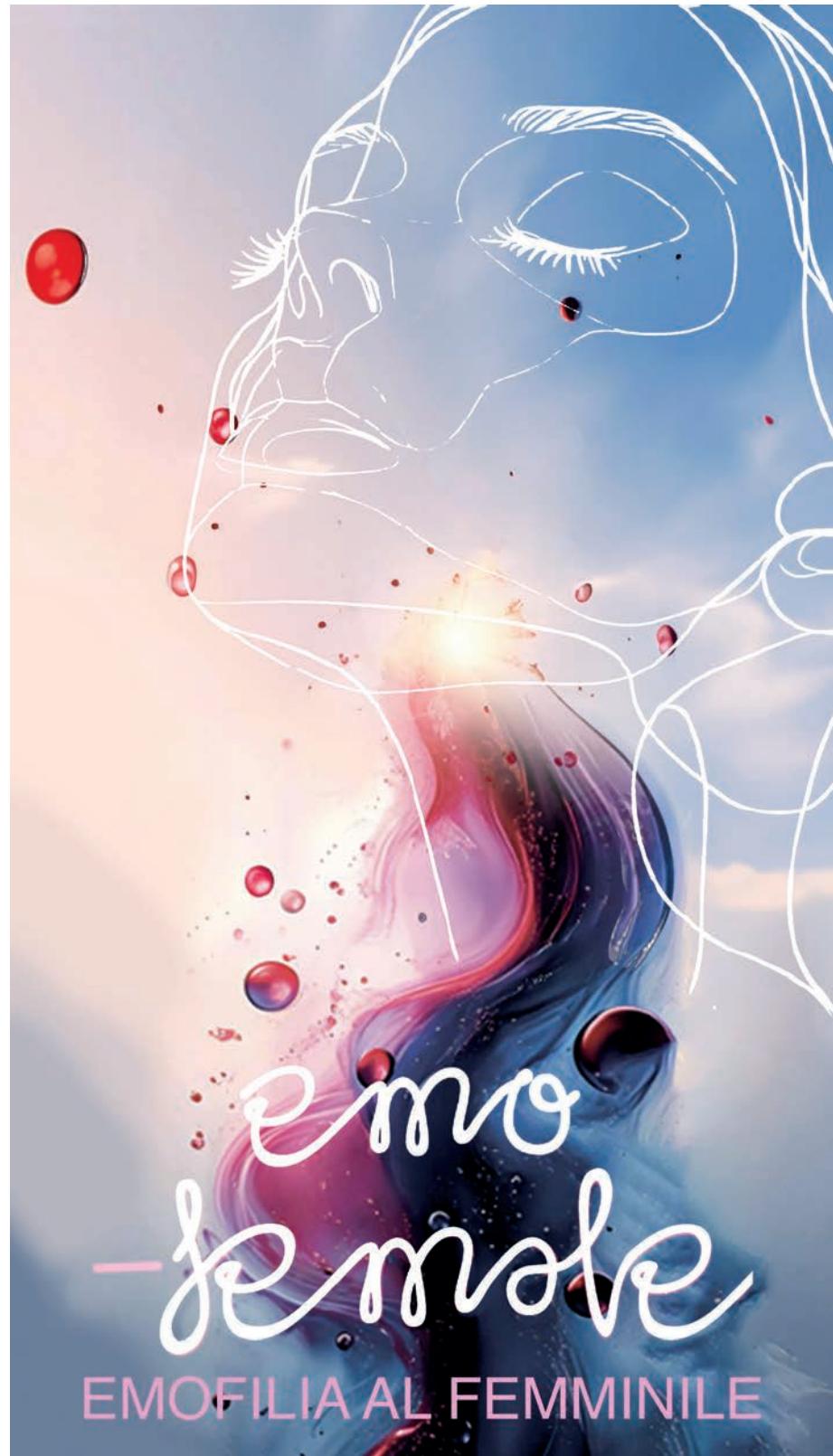
Le MEC sono patologie rare, spesso invisibili, soprattutto quando riguardano le donne nei percorsi sanitari tradizionali. Sanguinamenti anomali, anemia: sintomi reali che troppo spesso vengono sottovalutati o fraintesi.

La giornata si è aperta con l'intervento di C. Biasoli, che ha introdotto il tema delle donne "da spettatrici a protagoniste" nella gestione della propria salute emorragica.

Attraverso contributi scientifici, testimonianze cliniche e racconti di vita vissuta, è emersa l'importanza di creare una rete interdisciplinare e consapevole.

L'incontro ha riunito medici di medicina generale, ginecologi, infermieri, anestesisti e specialisti dell'emergenza, tutti impegnati, nel proprio ambito, nella cura delle donne con MEC.

È stato un momento di confronto interdisciplinare utile a promuovere una maggiore consapevolezza e formazione condivisa, con l'obiettivo di migliorare la diagnosi precoce e la presa in carico integrata.



PRIMI RESOCONTI DELLA MAPPATURA DEI CENTRI MEC

A cura del Dott. FRANCESCO CUCUZZA

Tempo fa abbiamo deciso di fare un giro di interviste nei Centri regionali che si occupano di emofilia per capire quali sono i punti di forza e gli aspetti da migliorare per la presa in carico del paziente affetto da malattia emorragica. Il fine, forse presuntuoso, che ci siamo posti è quello di avere una mappatura quanto più veritiera possibile della situazione italiana.

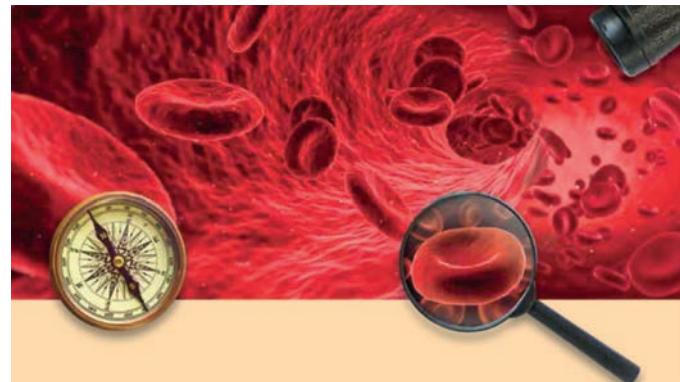
Le domande poste sono più o meno uguali per tutti i Centri in modo tale da poter poi confrontare le risposte dei vari interlocutori. Oggi, dopo aver ottenuto una discreta quantità di dati dai responsabili dei centri, possiamo dare un prima traccia sui dati emersi.

Ovviamente il lavoro di mappatura continuerà per i centri ancora non intervistati.

Un tema di assoluto interesse che riguarda trasversalmente un po' tutti è l'emergenza urgenza nelle persone con malattia emorragica congenita. I punti deboli riscontrati sono tanti, dal triage al riconoscimento del paziente con MEC, dalla mancanza del farmaco nel P.S. periferico, la non reperibilità del farmacista nei giorni festivi o la notte, oppure ancora la non conoscenza della patologia da parte degli urgentisti e il mancato ascolto del paziente qualora questo sia sveglio e vigile e potremmo continuare ancora. Ben capiamo che affrontare un tema del genere sia estremamente complicato dal punto di vista pratico, basti pensare al numero di professionisti e di enti coinvolti nella gestione dell'urgenza, al turn over dei medici di PS, alla burocrazia che c'è dietro ogni prescrizione di un fattore della coagulazione. Se a tutto questo aggiungiamo la regionalizzazione della sanità che, ha creato 20 se non 21 piccoli ministeri, si capisce subito come la questione sia complicatissima.

Tutto quello che abbiamo descritto sopra si può trasformare in una triste e amara verità ovvero che un paziente affetto da MEC rischi la vita all'interno di un PS, e questo non è tollerabile, specie in un paese come l'Italia dove il livello di assistenza per i pazienti emofilici è ottimo e di questo non finiremo mai di ringraziare il SSN.

Per tamponare la criticità sulla tematica dell'urgenza ogni regione o meglio ogni CE e ogni associazione regionale sta cercando una soluzione autonoma interloquendo, chi più chi meno, con le istituzioni di competenza. Quello che viene fuori da questo quadro ovviamente è una disorganizzazione e un disallineamento nazionale che ci lascia a dir poco scontentati. Forse siamo sognatori ma, in un paese che sempre di più volge lo sguardo verso la sanità privata, con tutti i problemi legati ad essa (vedi emergenza Covid), crediamo ancora in una Servizio Sanitario Nazionale pubblico che dia trattamento quanto più omogeneo possibile da Aosta fino a Pantelleria. Pensiamo che la nostra società scientifica e la Federazione che ci rappresenta potrebbero svolgere un ruolo fondamentale se non decisivo nel cercare di tamponare, se non addirittura fermare la deriva che ormai abbiamo intrapreso. Ci permettiamo di suggerire la stesura di un documento (linea guida?, linea di indirizzo? Suggerimento?) ufficiale a firma di chi ci rappresenta e che ogni CE e associazione



paziente territoriale debba usare come stella polare per la presa in carico delle persone con emofilia al PS. Ovviamente poi ogni documento verrebbe in seguito adattato alle esigenze specifiche del territorio, ma quantomeno tutti avremmo un solco comune su cui poterci muovere. Sicuramente in aiuto potrebbe venirci incontro il tanto agoniato Fascicolo Sanitario Elettronico (tema che meriterebbe un articolo a parte), sponsorizzato ormai come la nuova architrave della Sanità Italiana e che dovrebbe essere pronto per tutte le regioni italiane entro giugno del prossimo anno, scadenza dettata dalla comunità europea per lo stanziamento dei fondi del PNRR.

Ma purtroppo anche qui si naviga a vista e ci sono ancora ci sono tanti punti oscuri da risolvere, primo di tutti quello della privacy. Non sappiamo ancora chi sarà la figura deputata a responsabile del trattamento dei dati, questo comporta uno stop all'inserimento degli stessi nella piattaforma digitale. Anche su questo chiediamo che la nostra Federazione ed AICE, si interfaccino con i Ministeri di competenza, qualora non lo stiano già facendo, per dare un contributo fattivo e velocizzare l'uscita di uno strumento fondamentale per tutti gli Italiani.

Altro tema emerso è sicuramente il rapporto dei centri emofilia con gli altri reparti. Anche qui, purtroppo abbiamo delle forti carenze e il tanto nominato team multidisciplinare, a parte rari casi, si trasforma in conoscenza diretta e buona volontà dei nostri clinici a farci visitare da altri specialisti senza però un percorso istituzionalizzato ma il tutto basato sulla conoscenza interpersonale e la buona volontà dei singoli.

Infine abbiamo affrontato il tema della terapia genica, anche in questo caso abbiamo riscontrato luci ed ombre nelle interviste fatte ai nostri medici.

Infatti da un lato siamo uno dei paesi europei che ha più pazienti "curati" con questa nuova tecnica, dall'altro abbiamo regioni che per motivi economici negano l'accesso a queste nuove terapie ai pazienti che fanno richiesta. Insomma un'Italia a diverse velocità nella cura dell'emofilia e nell'accesso ai nuovi farmaci, in barba alla parità dei livelli di cura nazionali. Sappiamo benissimo che il costo delle nuove terapie è esosissimo e non possiamo pretendere il tutto a tutti, ma dobbiamo batterci affinché tutti abbiano la stessa possibilità di curarsi se vero come è vero che l'Italia è ancora una.

In ricordo di Giovanni Matteo.

Mi è difficile esprimere tutto ciò che ho dentro, condensare in queste parole tutto il vortice di emozioni che mi accompagna da un po' di tempo ma l'amicizia che mi lega a Giovanni Matteo mi impone di superare il silenzio per ricordare chi era veramente. Giovanni Matteo era un uomo buono, altruista, curioso e passionale, come lo ha definito Carlo Vita dell'Associazione Emofilica Salernitana. Un ragazzo amorevole e un padre eccezionale che amava profondamente la vita. Il suo lavoro per la nostra associazione, Icore, è stato fondamentale: un pilastro per tutta la comunità emofilica cosentina, calabrese e nazionale.

In questi anni ho avuto la fortuna non solo di conoscerlo, ma di condividere con lui esperienze intense in giro per l'Italia.

In tante città, con tante persone diverse, lui era sempre se stesso: un perfetto compagno di serate, amante del buon cibo e, soprattutto, amico della chiacchiera arguta. Con Matteo ho imparato tanto. Era sempre pronto a innescare il "dubbio sano", a farmi vedere le situazioni da una prospettiva diversa. Ha avuto per me una valenza formativa enorme, non solo come Presidente dell'Associazione, ma soprattutto come uomo e come amico. È impossibile contare le volte in cui mi ha fatto riflettere, in cui ha aperto discussioni interessanti, le volte in cui mi ha arricchito apprendomi la possibilità di vedere le cose da un'altra prospettiva.

Matteo aveva tante passioni: lo sport, i viaggi, la cultura, il buon cibo era una delle persone più curiose che abbia mai conosciuto. Ho ancora impresso nella mia mente il suo interesse vivace quando completò una collana sui filosofi di cui mi parlò con entusiasmo. Proprio nel nostro ultimo incontro, mi chiese di ricordargli chi fosse quello psicologo di cui avevamo discusso tempo prima.

Gli risposi: "È Adler". Beh, Adler sostiene che l'esperienza dolorosa in sé non debba determinare chi siamo. Sostiene che noi non siamo determinati passivamente dai traumi ma che siamo liberi di dare un significato alla nostra vita in base ai nostri obiettivi futuri.

E ripensandoci adesso, credo che tu, Matteo, fossi l'incarnazione di quel pensiero. Non hai mai permesso alla malattia di definirti, non hai lasciato che la sofferenza diventasse l'unico orizzonte possibile. Hai scelto invece di guardare oltre, di dare uno scopo ai tuoi giorni, trasformando ogni ostacolo in amore per la tua famiglia. Ed io voglio accogliere il tuo insegnamento: se è vero che siamo noi a decidere come reagire agli eventi, allora non posso permettere che la tua assenza sia solo vuoto e tristezza. Il tuo ricordo non sarà mai un peso che mi schiaccia, ma la forza che mi spinge a fare del mio meglio.

Tutta la nostra comunità ha perso una persona dal valore inestimabile.

Non so perché accadano certe cose. Forse esiste un destino, un disegno per tutti noi che rimane inspiegabile. Voglio pensare, però, che questo disegno preveda ora per te, caro Matteo, una pace che noi, qui, non possiamo ancora comprendere.

È difficile accettare che il cammino insieme finisca qui, ma tutti noi porteremo per sempre la fortuna di averti avuto al nostro fianco.

Ed io, il privilegio di averti potuto chiamare **vero** amico.

Un giorno ci rivedremo Mattè e continueremo a parlare, ridere e condividere come se nulla fosse cambiato, in un luogo dove il tempo e la distanza non avranno più peso.

Te lo prometto.

Pino Miceli,
Associazione ICORE Cosenza



PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI
E TALASSEMICI DI RAVENNA

fondato da **VINCENZO RUSSO SERDOZ**
Aut. Trib. Ravenna 10-7-1974 n. 587

DIRETTORE RESPONSABILE
ANGELA VENTURINI

RESPONSABILE DEI RAPPORTI
CON LE ASSOCIAZIONI
MARIA SERENA RUSSO

COMITATO DI CONTROLLO
ROBY VERITÀ
JOVANNI BENEDETTINI
SERENA GUZZARDI

DIRETTORE MEDICO
Dott.ssa CHIARA BIASOLI

IN COLLABORAZIONE CON
FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI EMOFILICI
ALESSANDRO GRINGERI

PROGETTO GRAFICO E REDAZIONE
MASSIMILIANO MONTANARI

REDAZIONI ESTERNE E COLLABORATORI
ERNESTO BORRELLI
VALENTINO ORLANDI
ENRICO FERRI GRAZZI

REDAZIONE E DIREZIONE

Via B. Buozzi, 19a (Zona Bassette)
48123 RAVENNA
Cell. 339.4699910

Sito Internet:
<http://www.emox.it>

E-mail:
assemoravenna.ex@gmail.com

ABBONAMENTO A EX:

ORDINARIA € 10,00
SOSTENITORE € 20,00
BENEMERITO € 50,00

per sottoscrivere una quota versamento presso
SOLUTION BANK

IBAN:
IT 82 R 03273 13100 000409800558

Sostieni l'Associazione devolvendo
il 5 x 1000 inserendo il Codice Fiscale
92035250395

ASSOCIATO A



Unione Stampa Periodica Italiana

UNIONE STAMPA PERIODICA ITALIANA

STAMPA **GRUPPO MODERNA - RAVENNA**

Via B. Buozzi, 19a - 48121 Ravenna

Consegnato all'ufficio postale per la spedizione
il 25 GENNAIO 2026



ELLA - EMOEX

Life and Learning Assistant

ELLA - EMOEX Life and Learning Assistant ... X

ELLA - EMOEX Life and Learning Assistant

Ciao sono ELLA,

I'assistente virtuale dell'associazione dell'Associazione Emofilici e Talassemici di Ravenna Vincenzo Russo Serdoz o.d.v.

Come ti posso aiutare?

L'utilizzo del ChatBot comporta l'accettazione dei [Termini di utilizzo](#). X

scrivi qui la tua domanda

Si ringraziano Roche S.p.A.e CSL Behring S.p.A. per il loro contributo incondizionato alla realizzazione di questo ChatBot.

< > ⌂ ⌄ 74 ⌁

☰

Assistente virtuale dell'Associazione per rispondere alle vostre domande in una pratica **ChatBot**.

www.emoex.it