



RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

ANNO LII - N. 7 - MARZO 2026

Responsabilità

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



IN QUESTO NUMERO

Pagina 3
MALATTIE RARE

Pagina 5
PATOLOGIA INVISIBILE
a cura della Dott.ssa
VERONICA GRIPPA

Pagina 6
I CENTRI MEC IN ITALIA
Intervista al Dott.ssa
TAGLIAFERRI e al Dott.
COPPOLA

Pagina 16
IDENTITÀ, MEMORIA E IL
COSTO UMANO DELLA
GUERRA

Pagina 20
LA RIFORMA
COSTITUZIONALE
DELL'ORDINAMENTO
GIUDIZIARIO:
LE RAGIONI DEL SÌ

Pagina 21
LA RIFORMA
COSTITUZIONALE NORDIO
SULLA MAGISTRATURA: COSA
CAMBIA DAVVERO?

Pagina 22
"VACANZA IN ROMAGNA",
UN PROGETTO DESTINATO AI
GIOVANI EMOFILICI

Siamo in un tempo disarmonico. In agguato sempre la stecca che rompe il flusso. Non musica ma stridore contro l'armonia.

Forse occorre risvegliare un senso di appartenenza più forte e globale per sfuggire all'insidia della rassegnazione e dell'impotenza.

Allora sentiamoci Antigone che porta il peso di difendere una memoria dall'oltraggio più ottuso e sfrontato, che viene dal potere e dalla forza che esso genera: l'intimo amore familiare è in conflitto con la legge dello stato. Essa diventa l'erede che assume la responsabilità nel rispetto della legge etica.

Non si concede sconti perché sa da che parte stare e non cerca scudi per difendersi, va avanti da sola perché gli altri non hanno il suo stesso coraggio.

Chi sceglie di difendere, proteggere, lottare per un principio, si assume la responsabilità di applicarlo sempre.

E Antigone muore, la fatalità non le lascia scampo; fa vuoto intorno, trascinando con sé chi riconosce il senso di giustizia e abbandona l'ordine di obbedienza al potere che comanda.

Eppure Antigone resta viva e diventa simbolo, perché porta in sé quella fiammella di umanità che stenta a spegnersi del tutto.

Lei donna, da sola, in una società governata da uomini, osa sfidare la protervia ostinata del regime: Antigone è Masha Amini.

Antigone è l'umanità tutta che osa disobbedire all'ipocrisia e al pensiero dominante, ovunque si annidi e che si carica del senso di responsabilità con forza e misura.

Al di là degli editti, delle parole ipocrite, dell'ego dilatato dei potenti, della volgarità degli ignoranti, del gregge cieco ma potente, si deve avere il coraggio di guardare oltre tutte le siepi che nascondono, per cercare nell'altro un'opportunità e un risveglio.

A questo scopo va il mio personale ringraziamento all'amico Jad Jaddallah Tawil per le sue parole e per aver ricordato le pene infinite che le guerre procurano irrimediabilmente all'umanità tutta.

"Siamo governati dai più forti e quindi è nostro dovere obbedire a questi ordini" Così parla Ismene, per bocca di Sofocle, ma io sto con Antigone.

Maria Serena Russo



Antigone

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2026

In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la quindicesima edizione del convegno regionale "Malattie rare: formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna" presso la prestigiosa sede del DAMA – Tecnopolo Data Manifattura Emilia-Romagna, Via Stalingrado 84/3, Bologna.

L'obiettivo principale dell'evento è quello di diffondere informazioni ed esperienze su patologie rare e complesse per favorirne il rapido sospetto, l'indirizzo ai centri specialistici di riferimento, la riduzione del ritardo diagnostico e l'immediata e corretta presa in cura dei pazienti.

Sono invitati a partecipare medici e pediatri di famiglia, medici ospedalieri e specializzandi, infermieri, professionisti sanitari, fi gure di governo sanitario, pazienti e loro Associazioni.

L'evento si aprirà con una sessione di relazioni cliniche relative a malattie mitocondriali pediatriche, mastocitosi, sclerosi sistemica e distrofi e retiniche ereditarie, intervallate da alcune relazioni di Associazioni di pazienti con le medesime patologie, a cui seguirà la lectio magistralis "Approccio clinico, etico e inclusivo alle malattie rare".

Il pomeriggio sarà dedicato ad approfondire un sintomo molto comune nei pazienti con malattia rara: la disfagia in età evolutiva, tema rispetto il quale verrà presentato il recentissimo documento di percorso regionale. ■

RER
Emilia-Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

28 MARZO 2026
ore 8,30
DAMA B4
Tecnopolo Data Manifattura
Emilia-Romagna
Via Stalingrado 84/3
Bologna

DAMA | **RER**
TECNOPOLO DATA MANIFATTURA EMILIA-ROMAGNA

15° EDIZIONE

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2026

**FORMAZIONE,
INFORMAZIONE
ED ASCOLTO
IN EMILIA-ROMAGNA**

RARE DISEASE DAY®

Emilia-Romagna. Insieme, con cura.

E SE IL VERO RISCHIO OGGI NON FOSSE PIÙ GENERATO DALLA MALATTIA?

A cura della Dott.ssa **VERONICA GRIPPA**

È una domanda che il progresso scientifico nel trattamento dell'emofilia rende oggi inevitabile. Le terapie long acting, i trattamenti non sostitutivi e l'orizzonte ormai concreto della terapia genica hanno determinato un cambiamento epocale che non può essere interpretato esclusivamente in termini di efficacia clinica, riduzione del

sanguinamento o miglioramento degli outcome funzionali. L'emofilia si è progressivamente trasformata da patologia altamente invalidante a condizione cronica compatibile con una vita pienamente attiva, socialmente integrata e, nella maggior parte dei casi, priva di segni clinici evidenti. Ma che cosa accade all'esperienza di malattia quan-

do il corpo non manifesta più la sofferenza? E che cosa succede all'identità del paziente quando la patologia diventa clinicamente invisibile?

L'assenza di dolore cronico, di limitazioni funzionali rilevanti e dell'urgenza quotidiana del rischio emorragico ha contribuito a una profonda ridefinizione dell'esperienza di malattia, che non sempre coincide con un rafforzamento della consapevolezza. Al contrario, si osserva con crescente frequenza un atteggiamento di distacco dalla propria condizione clinica, che può tradursi in disinteresse, scarsa partecipazione alle decisioni terapeutiche o in una deliberata scelta di non informarsi. È possibile che il benessere clinico favorisca una forma di rimozione della malattia? Il successo terapeutico rischia di trasformarsi in una giustificazione implicita al disimpegno conoscitivo? E la decisione di "non sapere" rappresenta davvero una forma matura di autodeterminazione o piuttosto una rinuncia silenziosa alla responsabilità personale nella relazione di cura?

Dal punto di vista del principio di autonomia, questa dinamica solleva interrogativi particolarmente rilevanti. L'autonomia, in ambito etico, non coincide con la mera libertà di accettare o rifiutare una proposta terapeutica, né può essere ridotta a una delega incondizionata al professionista sanitario; essa presuppone comprensione delle informazio-



ni rilevanti, competenza decisionale e partecipazione attiva e continuativa al percorso di cura. Ma può dirsi davvero autonoma una scelta che nasce dall'indifferenza?

È possibile esercitare autodeterminazione senza il desiderio di comprendere?

E fino a che punto una decisione può dirsi libera se è fondata sulla rinuncia preventiva alla conoscenza?

In questo contesto si inserisce il tema del "diritto a non sapere", riconosciuto come espressione dell'autonomia individuale e tutelato anche sul piano normativo. La possibilità di rifiutare alcune informazioni cliniche nasce per proteggere la persona da un carico informativo eccessivo o non desiderato in situazioni specifiche, ma può essere estesa senza limiti all'interno di una condizione cronica complessa e caratterizzata da scelte terapeutiche ad alto contenuto decisionale?

Ciò che è giuridicamente legittimo è sempre eticamente giustificabile? E il diritto a non sapere può trasformarsi, nel tempo, in una forma di deresponsabilizzazione mascherata da autodeterminazione?

Dal punto di vista etico, l'autonomia non coincide con la sottrazione alla conoscenza, ma con la capacità di assumere decisioni informate e responsabili. Quando il "non sapere" non è il risultato di una scelta ponderata ma di disinteresse, rimozione o fiducia eccessivamente delegante, esso incide sulla qualità della relazione di cura e ne altera l'equilibrio.

Può una relazione dirsi realmente condivisa se una delle parti rinuncia volontariamente agli strumenti cognitivi necessari per parteciparvi? E quale spazio resta per la decisione condivisa quando la conoscenza viene percepita come superflua?

Il principio di beneficenza impone ai professionisti di agire nel



miglior interesse del paziente, ma tale interesse può essere definito esclusivamente in termini biologici? Promuovere il bene del paziente significa anche favorire una relazione consapevole e responsabile con la propria condizione di salute, soprattutto in un contesto in cui le terapie innovative richiedono monitoraggio, aderenza e capacità di riconoscere eventuali segnali di rischio. In questo senso, il disinteresse non è una "posizione neutra": può diventare una fonte indiretta di danno evitabile, mettendo in tensione anche il principio di non maleficenza. Quanto è davvero "sicura" una terapia eccellente se il paziente non ne comprende il significato, i limiti e le implicazioni?

A ciò si aggiunge il principio di giustizia, che richiama una dimensione di corresponsabilità collettiva. Le terapie avanzate per l'emofilia sono il risultato di un investimento significativo in termini di risorse, ricerca e organizzazione sanitaria.

Beneficiarne implica solo un diritto o anche un dovere di partecipazione consapevole?

È eticamente sostenibile un modello in cui il massimo dell'innovazione si accompagna al minimo della partecipazione attiva del paziente?

Questa trasformazione interpellata infine il ruolo del medico e del

team multidisciplinare. Accettare passivamente il disinteresse del paziente significa rinunciare a un compito educativo che rimane centrale nella gestione della cronicità. Educare equivale davvero a essere paternalisti o, al contrario, è una forma di rispetto profondo per l'autonomia del paziente? E che cosa accade alla relazione di cura quando anche il professionista smette di interrogarsi sul significato etico del "non sapere"?

In conclusione, l'emofilia oggi è una patologia controllabile e spesso clinicamente invisibile, ma non per questo eticamente silente. Se il rischio emorragico è stato drasticamente ridotto, permane – e forse si amplifica – il rischio di una **progressiva anestesia della responsabilità**.

Quando la malattia non si manifesta più attraverso il dolore, la sfida etica non scompare, ma cambia natura: non è più la capacità di resistere alla sofferenza, bensì quella di non smarrire il senso della propria condizione clinica. La domanda più scomoda, allora, non è soltanto quanto siamo diventati capaci di curare l'emofilia, ma quanto siamo disposti a riconoscere che, senza consapevolezza e responsabilità, anche la migliore delle terapie rischia di perdere il suo significato etico. ■

Continuiamo il nostro viaggio nei centri MEC. Siamo a Parma per conoscere la realtà emiliana del Nord.

Assetto della rete MEC in Emilia Romagna. Si continua a Parma

**Intervista al Dott. ANTONIO COPPOLA e alla Dott.ssa ANNARITA TAGLIAFERRI
SSD Centro HUB Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma**



Dott. Antonio Coppola



Dott.ssa Annarita Tagliaferri

Domanda Buongiorno dott.ssa Tagliaferri e dott. Coppola, com'è riconosciuto il vostro Centro all'interno del Policlinico di Parma in cui operate?

TAGLIAFERRI - Vorrei innanzitutto ripercorrere la storia del nostro Centro: già negli anni '70, all'ospedale di Parma, il mio maestro, il Prof. Anton Giulio Dettori, aveva attivato, nell'ambito della Medicina Interna, un Centro per le malattie dell'emostasi e della trombosi. Insieme ai suoi collaboratori seguiva e curava i pazienti emofilici come si faceva allora: in occasione di un'emorragia il paziente accedeva in reparto e si praticava l'infusione di concentrato. Successivamente, a seguito purtroppo delle infezioni virali, il Professore decise di organizzare un ambulatorio specialistico e strutturare un'assistenza multidisciplinare. Fu allora che mi fu affidato l'incarico di dedicarmi all'assistenza degli emofilici, avendo nel frattempo conseguito la specialità in Ematologia. All'interno di questo Centro Emostasi e Trombosi, dunque, fin dagli anni 90, avevamo definito un'assistenza multidisciplinare per l'emo-

filia, coinvolgendo l'ortopedico, l'odontoiatra, il pediatra, l'epatologo/infettivologo e, con il supporto dell'Associazione, anche una psicologa; c'era, poi, un laboratorio specialistico di coagulazione, diretto dal dott. Cesare Manotti. Nell'ambito del Centro Emostasi e Trombosi, il Centro Emofilia non aveva però un riconoscimento ufficiale. Già da allora si organizzavano i check-up multidisciplinari, invitando i pazienti con le lettere di convocazione, diversificate a seconda della patologia, della gravità, dell'età e di eventuali complicanze, pianificando tutte le visite specialistiche e gli esami di laboratorio nello stesso giorno; i pazienti accedevano poi all'ambulatorio per altre motivazioni, quali i sospetti diagnostici, il rinnovo del piano terapeutico, gli episodi emorragici o traumatici acuti, la preparazione a procedure invasive o qualsiasi altra necessità. Nel 2002, la Regione Emilia-Romagna definì l'organizzazione di una rete di centri per le malattie emorragiche congenite (MEC), secondo il modello Hub & Spoke, sulla base del Piano Sanitario Regionale 1999-2001, che prevedeva questo tipo di organizzazione per le patologie ad

elevata complessità e alta specializzazione. Il Centro, che aveva ottenuto il riconoscimento dell'Azienda Ospedaliera di Parma con un progetto ben strutturato e la definizione degli specialisti collaboranti, fu identificato dalla Regione come Centro Hub della Rete, che comprendeva altri sette Centri Spoke. Mi fa piacere sottolineare che, proprio in quegli anni, a Parma veniva implementata la diagnostica genetica delle MEC, con l'inserimento dal 2001 della dott.ssa Federica Riccardi e l'opportunità delle indagini molecolari, inizialmente per l'emofilia A e, progressivamente, negli anni, per tutte le MEC. Federica ha fatto veramente un grande lavoro e la diagnostica molecolare delle MEC di Parma è diventata il riferimento non solo per i Centri della regione Emilia Romagna ma, nel tempo, anche per molti altri centri italiani. Nel 2004 il Centro diventò una Struttura Semplice nell'ambito della Struttura Complessa di Medicina Interna ad Indirizzo Angiologico e Coagulativo e nel 2017 Struttura Semplice Dipartimentale, quindi completamente autonoma nell'ambito dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma. L'attività del Centro è progressivamente incrementata, abbiamo sempre avuto un bacino d'utenza molto allargato, oltre alle quattro province dell'area AVEN (Piacenza, Parma, Reggio Emilia e Modena), esteso anche ad altre regioni, in particolare la bassa Lombardia, le Marche, la Toscana, la Liguria e anche a regioni del Sud Italia. Attualmente seguiamo ormai quasi 900 pazienti, emofilici o con altre MEC. E' stato un lungo percorso, portato avanti con l'im-

pegno notevole di tutto lo staff del Centro e che, dopo il mio recente pensionamento, sta ora proseguendo l'attuale direttore, il dott. Antonio Coppola.

In questi oltre venti anni il Centro di Parma, in qualità di Hub regionale, ha svolto un grande lavoro per raggiungere in tutti i centri l'obiettivo fondamentale della Rete Hub & Spoke, vale a dire un'assistenza globale efficiente ed omogenea. Per questo obiettivo abbiamo messo a punto, come primo passo, uno strumento di monitoraggio epidemiologico, dello stato di salute e del trattamento dei pazienti con MEC, il Registro Regionale di patologia, attivo dal 2003, sviluppato e tuttora gestito con aggiornamenti annuali dal Centro Hub, ovviamente in collaborazione con i sistemi informativi dell'azienda e con una software house.



Tre anni dopo, abbiamo sviluppato la cartella clinica web 'xl'Emofilia', adottata da tutti i Centri della Rete e fonte dei dati del Registro. La collocazione web permette a tutti gli specialisti autorizzati di accedere per le consulenze specifiche e ai medici del Centro di seguire organicamente i pazienti, in qualunque momento e da qualsiasi luogo, cosa molto utile durante il servizio di Pronta Disponibilità.

Un aspetto di innovativo di questa cartella è che lo stesso paziente può accedervi e, non solo visionare i propri esami, ma soprattutto registrare eventuali eventi emorragici e le terapie domiciliari. Uno strumento, insomma, efficace per avere in tempo reale informazioni sull'andamento clinico e l'aderenza alle terapie, specie per la profilassi. Pensando

in particolare agli adolescenti, con un significativo contributo del dott. Gabriele Quintavalle, è stata sviluppata, qualche anno fa, anche una versione 'mobile' per smartphone, in modo che il paziente possa essere sempre più vicino al Centro e coinvolto attivamente nella propria cura.

Negli anni si è ampliata presso il Centro l'assistenza multidisciplinare durante il check-up: si esegue la valutazione ecografica delle articolazioni, per la quale sono stati specificamente formati tre medici del Centro, indagine estremamente importante per il monitoraggio dello stato articolare dei pazienti e la valutazione in occasione di episodi acuti; si pratica una visita fisiatrica e la valutazione della counselor, che può identificare la necessità di uno specifico intervento della psicologa.

Sottolineo, inoltre, che il Centro svolge sin dal 1995 il servizio di pronta disponibilità attiva per l'Azienda Ospedaliera di Parma, per cui possiamo essere contattati sia dai medici dei reparti, che dai colleghi del pronto soccorso, non solo per dare un parere telefonico ma, come spesso accade e soprattutto per i bambini, per una consulenza 'a letto del paziente', in modo da valutarlo direttamente e tempestivamente in caso di un'emorragia, di un intervento chirurgico o qualsiasi altra urgenza, anche di notte e nei giorni festivi. A ciò si è aggiunta, ed è stato un grande passo avanti, l'ufficializzazione nel 2016 di una pronta disponibilità 24 ore su 24 anche del laboratorio di emostasi, prima su base volontaristica, molto importante per la gestione delle urgenze.

Voglio infine sottolineare l'impegno notevole che il Centro ha sempre profuso nella partecipazione agli studi clinici e nella ricerca: grazie a ciò abbiamo avuto la possibilità, specie in questi ultimi anni, di offrire terapie innovative ad alcuni pazienti molti anni prima della commercializzazione, ottenendo dei benefici clinici e sulla qualità di vita, in particolare in alcuni casi in cui le opzioni terapeutiche erano limitate e in anni cruciali di crescita nel caso dei bambini.

Un altro ambito in cui abbiamo sempre investito risorse, anche in qualità di Centro Hub, è quello della formazione, con iniziative educative praticamente annuali, rivolte sia al personale sanitario (medici delle varie specialità coinvolte nell'assistenza multidisciplinare, biologi, farmacisti e infermieri), sia ai pazienti e ai loro caregiver con l'organizzazione di corsi per la terapia domiciliare. In questo l'Emilia Romagna è stata tra le prime regioni a dotarsi di una legge regionale specifica (1977) e questo impegno formativo è davvero molto importante per consentire ai pazienti/caregivers di acquisire informazioni sulla patologia e sul suo trattamento e autonomia nell'esecuzione delle terapie, sia per la profilassi che in caso di emorragie o traumi. Negli ultimi tre anni sono stati organizzati tre corsi con il conseguimento di circa 40 abilitazioni.

COPPOLA - Ritornando all'inquadramento del Centro, penso sia importante evidenziare che il nostro impegno gestionale e nell'assistenza multidisciplinare del Centro ci ha consentito di partecipare al sistema di accreditamento definito dall'European Association of Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) anni fa e ottenere, in base ai requisiti richiesti, la certificazione di Comprehensive Care Center, che viene rinnovata ogni tre anni. Ulteriore percorso di riconoscimento internazionale è quello delle Reti Europee di riferimento (ERN) delle malattie rare, che parte da una candidatura 'istituzionale', poiché la richiesta di partecipazione a questa rete viene inoltra-

ta dalle regioni tramite il Ministero della Salute.

Con la nostra candidatura, sostenuta dalla Regione e validata dal Ministero, abbiamo seguito un percorso di valutazione lungo e complesso che ha portato nel 2021 all'accreditamento nell'EuroBloodNet, cioè la rete di riferimento europea delle malattie ematologiche rare.

Credo che sia un giusto riconoscimento del lavoro iniziato, come ha evidenziato Annarita, dagli anni '70, portato avanti da lei con grande energia per più di 30 anni e che ora cerco di proseguire, mantenendo gli standard davvero elevati raggiunti.

TAGLIAFERRI - Voglio ancora citare rapidamente altri due aspetti sui quali il Centro Hub ha lavorato molto in questi anni con il gruppo tecnico regionale, dapprima con il contributo fondamentale del dott. Gabriele Calizzani, che ci tengo a ricordare, in rappresentanza delle Associazioni, e della dott.ssa Deanna Calteri, e in seguito della dott.ssa Elisa Rozzi e del dott. Matteo Volta del Coordinamento Regionale Malattie Rare: in primo luogo, la stesura delle programmazioni pluriennali della Rete dei Centri MEC, con la definizione degli obiettivi specifici e degli indicatori per il raggiungimento della global care, cioè il golden standard dell'assistenza; e poi, la valutazione degli esiti, effettuata dal Centro Hub attraverso i dati del registro regionale e il confronto con i Centri Spoke.

Questo processo strutturato ha portato ad un continuo aggiornamento e miglioramento dell'assistenza, in tutti i Centri, anche se, proprio a seguito del lavoro di confronto e verifica, la Regione ha deciso nel 2018 di riorganizzare la Rete, concentrandola nei tre Centri attuali, uno per area vasta, e confermando Parma come Centro Hub.

E' difficile, infatti, garantire l'erogazione di un'assistenza multidisciplinare completa e per raggiungere un adeguato expertise degli specialisti collaboranti occorre molto tempo, dedizione e una casistica adeguatamente ampia.

D *A proposito della multidisciplinarietà, altro argomento, come sono i rapporti con i medici degli altri reparti all'interno della vostra struttura sanitaria, a livello regionale e anche con le altre regioni italiane?*

COPPOLA - Ci sono due livelli di attività multidisciplinare. Il primo, fondamentale, è il follow-up periodico dei pazienti, che è strutturato, come ha sottolineato la dott.ssa Tagliaferri, attraverso un'equipe multidisciplinare definita, con colleghi che seguono insieme a noi da anni i pazienti emofilici e partecipano al cosiddetto 'check-up' multidisciplinare annuale. A tutti i pazienti viene offerta la possibilità di effettuare in questa occasione, nell'arco della mattinata, oltre alla visita ematologica, una serie di valutazioni specialistiche a seconda della loro condizione clinica. Per tutti è prevista una visita odontoiatrica, molto importante per la prevenzione e per la gestione di eventuali procedure che sarebbero difficili da affrontare in altre strutture senza la collaborazione con l'ematologo. Per i pazienti gravi e moderati, tutti i bambini e i lievi in profilassi o con artropatia, viene effettuata la visita fisiatrica, ove necessario quella ortopedica, e la valutazione dello stato articolare attraverso l'ecografia point of care, praticata durante la nostra visita ematologica dai colleghi che sono diventati esperti di questa metodica. Infine, grazie ad una convenzione che AVES ha in essere con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, è attivo il punto di ascolto, dove una counselor psicopedagogista è a disposizione dei pazienti e dei loro familiari. Il check-up è l'occasione per una valutazione multidimensionale dello stato di salute complessivo del paziente emofilico con una particolare attenzione alla condizione muscoloscheletrica: il nostro obiettivo fondamentale è di preservare la salute articolare dei pazienti o almeno di limitare quanto più possibile i danni.

Vi sono poi altre collaborazioni strutturate per esigenze specifiche: particolarmente importante è il percorso aziendale per la ge-

stione dei bambini con MEC, in degenza, Day Hospital e anche in emergenza, insieme ai colleghi dell'Oncoematologia Pediatrica. Negli ultimi anni, grazie alle nuove terapie, specie nei bambini con inibitore, gli accessi in PS e le necessità di ricovero sono per fortuna molto diminuiti.

Un'altra collaborazione consolidata è quella con gli epatologi/infettivologi. Anche il ricorso a questi specialisti, fondamentali nei decenni scorsi, è diventato meno frequente, riservato a quei pazienti che, grazie alle terapie antivirali, sono monitorati dopo l'eradicazione dell'infezione da HCV o che ormai convivono con quella da HIV.

Oggi, però, sono di nuovo al nostro fianco per la valutazione dei candidati alla terapia genica, in una collaborazione che si è in qualche modo rinnovata, ridefinita alla luce dei progressi della terapia dell'emofilia.

Non va dimenticata la gestione delle situazioni di emergenza-urgenza, con gli specialisti con cui collaboriamo abitualmente o con i colleghi che contattiamo per i problemi specifici, alcuni sempre più di frequente. E' il caso delle comorbilità legate all'invecchiamento: i pazienti per fortuna oggi hanno raggiunto la stessa aspettativa di vita della popolazione generale quindi sempre più abbiamo a che fare con i cardiologi, con gli urologi, i chirurghi e i terapisti del dolore.

Voglio anche citare l'importanza della collaborazione con i ginecologi per le problematiche delle ragazze e donne con MEC, cui stiamo riservando crescente attenzione.

D *Nelle interviste precedenti qualcuno ha affermato di avere un rapporto di collaborazione, e supporto con il vostro Centro. A voi capita lo stesso di farlo con altri colleghi in altre regioni d'Italia o vi ritenete sufficientemente autonomi?*

COPPOLA - Presso il nostro Centro abbiamo la fortuna di avere a disposizione pressoché tutte le competenze per la diagnostica e la gestione specialistica

dei pazienti con MEC, ma nel nostro ambito è sempre importante confrontarsi con i colleghi, visto che affrontiamo situazioni cliniche complesse in pazienti con malattie rare, spesso senza evidenze scientifiche rigorose a supporto. Per questo sono molto utili le discussioni con colleghi/amici 'storici', come la dott.ssa Cristina Santoro di Roma e il dott. Giancarlo Castaman di Firenze, che hanno grande esperienza, in particolare per i difetti rari o per patologie che richiedono diagnostica altamente specifica come le piastrinopatie o le alterazioni della fibrinolisi.

no dal Centro di Parma non autonomi nella terapia sostitutiva endovena o per eseguire procedure invasive presso specialisti di fiducia vicini alla loro residenza.

E' perciò doveroso un ringraziamento ai colleghi del Centro trasfusionale di Piacenza, al gruppo della dott.ssa Casali della Medicina Interna di Reggio Emilia, al dott. Marietta e alla dott.ssa Coluccio dell'Ematologia di Modena, che per la stima e il rapporto interpersonale sviluppato negli anni, con la loro collaborazione, ci consentono di garantire al paziente, una gestione più semplice

te, il Lazio, il Trentino, la Sicilia, la Liguria. A questo proposito è significativo quanto sottolinea la dott.ssa Riccardi: oggi è lei a ricevere i campioni dalla Liguria, ma anni fa Genova è stata antesignana e riferimento in questo settore, lei stessa ha frequentato il laboratorio del Gaslini, e ricorda con gratitudine le dott.sse Aquila e Bicocchi, dalle quali ha imparato molto nel periodo iniziale della sua attività. Oggi i laboratori specialistici che si occupano della diagnosi genetica dell'emofilia e delle MEC si contano sulle dita di una mano.

D *Per il paziente con MEC la questione dell'emergenza e in generale l'accesso al pronto soccorso come sono strutturati?*

COPPOLA - Anche su questo la dott.ssa Tagliaferri ha già dato molte informazioni. A Parma siamo fortunati perché l'istituzione di una pronta disponibilità aziendale H24 da oltre 30 anni ha fatto sì che i medici del pronto soccorso siano consapevoli del problema dell'emofilia, abbiamo un rapporto frequente con loro e sanno dell'importanza di consultarci tempestivamente in caso di accesso di un paziente con MEC. Uno dei problemi cruciali è il continuo ricambio di personale, insieme all'adeguatezza del triage, per cui è sempre importante un aggiornamento regolare del personale di PS e confronto sul tema. Di recente, ad esempio, abbiamo definito che i pazienti con MEC non debbano essere indirizzati al CAU ma direttamente al pronto soccorso per un inquadramento più idoneo. Tutto sommato non abbiamo problemi significativi a Parma. Un po' più complesso è il rapporto con gli altri pronto soccorso dell'AVEN, in un'area così vasta da Piacenza a Modena. A seguito della riorganizzazione della Rete MEC, la Regione ha definito un servizio di consulenza telefonica, a cui abbiamo lavorato per anni per offrire ai colleghi dei PS non solo un numero di telefono dedicato, attivo in qualunque momento, ma anche la possibilità di ricevere un



Per la caratterizzazione di queste condizioni ci riferiamo spesso al gruppo della prof. Peyvandi di Milano, in particolare al dott. Artoni e alla dott.ssa Siboni.

Ritornando in regione, nell'ambito della Rete MEC, abbiamo un'interazione sempre attiva con le colleghe di Bologna e di Cesena e una stretta collaborazione per la gestione di pazienti che si muovono in ambito regionale.

Voglio anche sottolineare le proficue interazioni con i colleghi degli ospedali dell'area AVEN sede di Centri Emofilia fino al 2018, da un lato per l'inquadramento diagnostico e la gestione di pazienti ricoverati per i quali ci consultano, dall'altro per il supporto che offrono a pazienti residenti lonta-

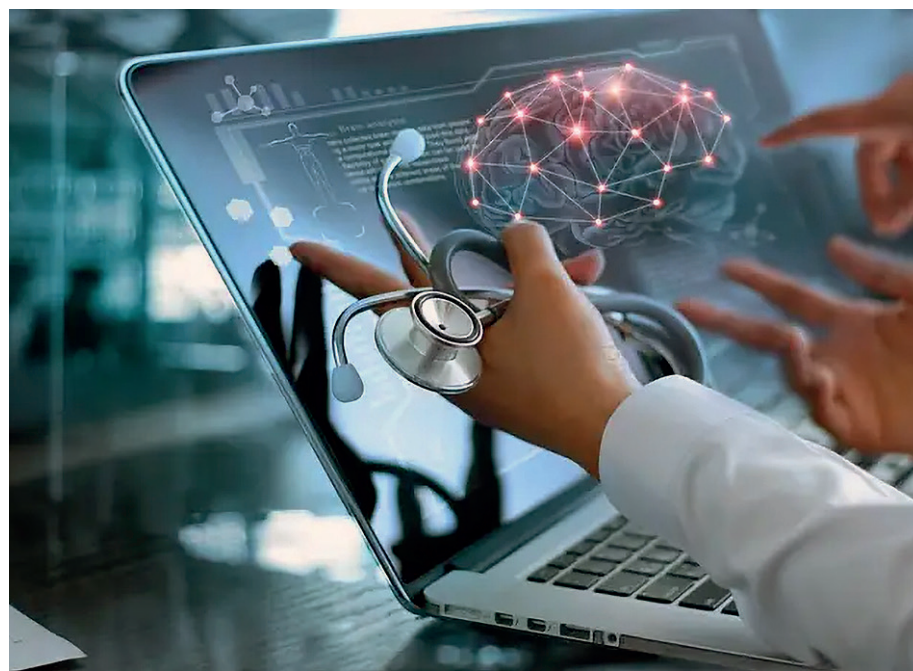
di alcune situazioni. Una collaborazione analoga si è storicamente consolidata con il dott. Franchini a Mantova, visto che seguiamo molti pazienti della bassa Lombardia e talvolta anche con colleghi di Centri Emofilia di altre regioni, visto l'ampio bacino di utenza del Centro.

Sottolineo infine quanto già detto dalla dott.ssa Tagliaferri a proposito della diagnostica molecolare: abbiamo a Parma un'eccellenza, che si può considerare oggi un vero fiore all'occhiello del nostro Centro e della nostra regione. La dott.ssa Riccardi, oltre a lavorare per tutta la Rete MEC regionale, è diventata un riferimento per molte altre regioni italiane, in particolare il Piemon-

referto scritto della consulenza, attraverso il collegamento della cartella web al FSE.

La scarsa conoscenza di questo servizio e delle modalità di attivazione fanno sì che sia ancora poco utilizzato e su questo bisogna lavorare molto, con il supporto della Regione, per la divulgazione del servizio e, in particolare, per un sistema più rapido per l'identificazione corretta del paziente al triage: va applicato correttamente e riproposto il criterio di maggiorazione del codice colore, che era già definito in un progetto regionale del 2011, ormai 15 anni fa...

E' importante l'intervento delle Associazioni in questo percorso, uno stimolo continuo per la Regione e anche per i Centri. Una gestione adeguata dell'emergenza nelle MEC consente non solo di migliorare gli esiti clinici per il paziente (compreso l'impatto sulla sua qualità di vita) ma evita anche conseguenze rilevanti nell'impegno di risorse sanitarie, in termini di durata delle ospedalizzazioni, necessità di riabilitazione e spesa farmaceutica.



TAGLIAFERRI - Riprendo un punto già accennato, ma molto importante, vale a dire che la pronta disponibilità aziendale è attiva non solo per i pronto soccorso ma anche per tutti i pazienti che

dal pronto soccorso vengono ricoverati e che hanno necessità di essere rivalutati nei reparti di degenza di notte o nei week-end e nei festivi. Inoltre, sottolineo l'importanza di avere la reperibilità del laboratorio di coagulazione, di cui abbiamo già parlato, e del servizio di farmacia 24 ore su 24, non presente in tutti gli ospedali, che permette di avere sempre a disposizione i farmaci adeguati.

D Tu Luca hai qualcosa da aggiungere?

LUCA - A Parma abbiamo avuto la fortuna, sin da quando Annarita era la direttrice del Centro, del riconoscimento istituzionale della reperibilità del Centro Emofilia. Per noi pazienti questa è sempre stata una cosa molto importante.

E' un obiettivo non facile da raggiungere, ancora oggi in tanti centri la reperibilità non è istituzionalizzata. Non ricordo preciso in cui questo obiettivo è stato raggiunto, ma è tanto tempo fa



TAGLIAFERRI - La pronta disponibilità per l'Azienda Ospedaliera di Parma risale al 1995, cioè 30 anni fa. Una reperibilità istituzionale, Luca, non numero di telefono 'volontaristico'.

LUCA - E infatti noi siamo sempre stati molto orgogliosi e molto

contenti di questo fondamentale traguardo raggiunto. La gestione dell'emergenza resta però uno dei temi scottanti da affrontare in tutta l'Emilia Romagna e che coinvolge Parma insieme agli altri due Centri della Rete MEC, Bologna e Cesena. Ci stiamo battendo in particolare per migliorare, facilitare il riconoscimento del paziente all'accesso al pronto soccorso. Abbiamo fatto diversi incontri con la Regione e raggiungere questo obiettivo al triage sarebbe fondamentale per pazienti tempo-dipendenti come quelli con MEC.

A Parma le emergenze sono sempre state gestite in maniera ottimale, devo dire, dal punto di vista paziente. Grazie all'equipe dei nostri medici, non mi risulta che ci siano stati dei grossi problemi. Qualche eccezione può essere capitata, favorita anche dalla scarsa consapevolezza da parte del paziente della propria condizione.

D Come le nuove terapie spingono il paziente o convincono voi a proporre il passaggio da un farmaco all'altro e qual è la motivazione che voi percepite essere forte nel paziente, che cos'è che soprattutto lo spinge a voler cambiare?

COPPOLA - In questi ultimi anni c'è stata un'esplosione di novità, con l'introduzione di farmaci che hanno migliorato la terapia sia in termini di una maggiore efficacia che di riduzione dell'impatto nella vita del paziente, a partire dai concentrati ad emivita prolungata, un passo avanti davvero notevole per la gestione della profilassi nell'emofilia A e B. Abbiamo avuto poi la prima terapia non sostitutiva a somministrazione sottocutanea, il mimetico del FVIII, che ha consentito per la prima volta una profilassi efficace ed agevole negli emofilici A con inibitore e poi utilizzato anche nei gravi e moderati senza inibitore. Oggi sono in arrivo altri farmaci non sostitutivi, che attivano la coagulazione con meccanismi che li rendono efficaci nell'emofilia A e B, con e senza inibitore, e un concentrato di FVIII ad emi-

contenti di questo fondamentale traguardo raggiunto. La gestione dell'emergenza resta però uno dei temi scottanti da affrontare in tutta l'Emilia Romagna e che coinvolge Parma insieme agli altri due Centri della Rete MEC, Bologna e Cesena. Ci stiamo battendo in particolare per migliorare, facilitare il riconoscimento del paziente all'accesso al pronto soccorso. Abbiamo fatto diversi incontri con la Regione e raggiungere questo obiettivo al triage sarebbe fondamentale per pazienti tempo-dipendenti come quelli con MEC.

vita ultra-prolungata, che garantisce dei livelli di fattore davvero inimmaginabili fino a qualche anno fa, e sono anche disponibili le terapie geniche per l'emofilia A e B. Riguardo alle nuove terapie, purtroppo i tempi dell'accesso non sono uniformi nelle varie regioni italiane e, da questo punto di vista, l'Emilia Romagna segue un processo molto rigoroso per l'inserimento nel prontuario terapeutico regionale, che richiede tempi che per noi e per i pazienti sembrano talvolta davvero interminabili. Oggi abbiamo a disposizione una varietà di opzioni terapeutiche che possono davvero soddisfare i bisogni e le aspettative dei pazienti, a seconda non solo delle necessità cliniche di protezione antiemorragica e articolare ma, come sottolineato dalla World Federation of Hemo-

che riguarda la protezione, ma anche per quello che riguarda la sua convenienza e la qualità di vita. Credo che oggi noi medici abbiamo davvero una responsabilità altissima, più del passato, perché siamo consapevoli di poter offrire ai pazienti un trattamento che può ottenere dei risultati ottimali, quindi non possiamo accontentarci se gli obiettivi terapeutici non sono pienamente raggiunti. Anni fa tendevamo a mantenere la continuità terapeutica, per evitare possibili eventi avversi (come il rischio di inibitore o, ancora prima, le complicanze infettive), oggi siamo, direi, eticamente obbligati ad informare e discutere con il paziente delle nuove possibilità terapeutiche. Quindi di fronte ad un paziente che necessita di una maggiore protezione,

il paziente, ma anche per il Centro. Rende molto l'idea quello che la dott.ssa Tagliaferri ha sempre detto, a noi e ai pazienti, in questi anni in cui sono stati introdotti tanti nuovi farmaci, uno switch di trattamento rappresenta un vero e proprio patto con il paziente: il Centro, con l'impegno dei medici, degli infermieri, del laboratorio, segue il paziente in questo cambiamento che è mirato ad un miglioramento degli effetti e della gestione della sua terapia ma il paziente deve essere molto partecipe, il vero protagonista del cambiamento, rispettando i controlli previsti e fornendo le informazioni adeguate a evidenziare l'impatto positivo di questo cambiamento (e l'assenza di effetti indesiderati) nel suo caso specifico: ecco l'importanza delle registrazioni della terapia e di altri elementi fondamentali per valutare l'efficacia e i benefici del cambiamento, come episodi emorragici, dolore, attività fisica, comparsa di eventuali sintomi inattesi. Dobbiamo poter condividere, dunque, prima la scelta e poi il percorso del monitoraggio. Questi anni sono stati un momento di crescita davvero unico, che ci ha insegnato la personalizzazione della terapia e una valutazione sempre più accurata degli esiti della terapia, per coniugare la migliore efficacia e soddisfazione del paziente, verso quella che si definisce 'health equity', un traguardo veramente impensabile non molti anni fa.

D *Si, lei praticamente ha anticipato la domanda successiva che era quella proprio sulla terapia genica, ma va bene che lei l'abbia invece inserita nel discorso più generico delle terapie, perché quello che si nota, specialmente noi che sentiamo i nostri associati, è che la terapia genica venga vista non come una terapia, ma come qualcosa di risolutivo e sappiamo benissimo al momento che non lo è. Quindi questa percezione merita, secondo me, un'attenzione, perché la terapia genica è innanzitutto una terapia.*

COPPOLA - Sì, oggi sappiamo bene che la terapia genica non



philia, anche nell'ottica di garantire al paziente una vita attiva e una piena partecipazione sociale, a tutti i livelli e a tutte le età: ad esempio possiamo consentire ai bambini non solo di andare a scuola senza problemi, ma anche di praticare le loro attività ricreative, anche sportive e rispondendo a richieste a cui forse anni fa non avremmo neanche dato ascolto, come alcuni sport e attività di grande impegno fisico. Questo aspetto è oggi una delle sfide per il medico nelle scelte terapeutiche condivise con il paziente. L'informazione e la condivisione con il paziente delle decisioni sull'approccio di trattamento e sono sempre state un filo conduttore nella nostra attività, con l'obiettivo di garantire la migliore terapia possibile, sia per quello

oggi abbiamo la possibilità di offrirgliela, oppure se un paziente ha difficoltà a praticare la terapia per via endovenosa, possiamo discutere con lui come migliorare la gestione del trattamento, con regimi di profilassi con infusioni meno frequenti, offrendogli un supporto o passando ad una terapia sottocutanea. Ci sono poi alcuni pazienti che ambiscono 'a liberarsi', magari anche soltanto per un periodo della loro vita, della patologia e di qualunque terapia; le terapie geniche, soprattutto quella per l'emofilia B, possono offrire anche questa opportunità. Occorre però la consapevolezza che ogni cambio di terapia, ancor più la terapia genica, richiede un percorso specifico e un impegno notevole che coinvolge non solo

è 'la cura' dell'emofilia cui si pensava tempo fa e, soprattutto, che non è possibile prevedere l'entità e la durata della risposta del singolo paziente. Ad oggi non abbiamo elementi per dire ad un paziente: tu raggiungerai livelli di fattore del 100%, o 50%, 30% e, in particolare per la terapia genica dell'emofilia A, non gli possiamo dire quali livelli riuscirà a mantenere a distanza di tempo. In genere siamo abituati a discutere di un nuovo trattamento con evidenze di efficacia e sicurezza più definite, così da supportare il paziente nelle sue scelte. Comunque per la terapia genica dell'emofilia B possiamo dire che in media si mantengono livelli tra il 30 e 40%, in maniera stabile, abbiamo dati recenti a 5 anni e proiezioni durature.

Per quella dell'emofilia A è evidente che la risposta si riduce significativamente nei primi due anni per poi tendere a stabilizzarsi, ma se è vero che oltre l'80% dei pazienti può ancora fare a meno della profilassi, quasi la metà ha livelli di FVIII <15%. Si tratta di un 'investimento' che può essere molto proficuo, ma ha delle incognite, e nella valutazione va anche considerato il possibile incremento delle transaminasi con la necessità di una terapia cortisonica (con ciò che questa comporta), anche in questo caso più a carico della terapia genica dell'emofilia A.

Nel 'patto' con il paziente, in questo caso, entra un grande impegno per i controlli frequenti necessari soprattutto nei primi mesi e per le implicazioni anche sullo stile di vita per l'astensione dall'alcol e le misure di contraccezione.

Oggi la terapia genica è stata ribattezzata 'terapia trasformativa' perché trasforma l'emofilia da grave a lieve nella grande maggioranza dei casi, il che garantisce un cambiamento di vita radicale per il paziente, almeno per un periodo della sua vita.

Noi abbiamo vissuto un'esperienza davvero bellissima con il nostro paziente che ha praticato la terapia genica, devo dire che è stato decisamente fortunato perché

ha avuto una risposta molto brillante e non ha manifestato eventi avversi. È un uomo di 47 anni, attivo, ha un lavoro che comporta notevole impegno fisico, ha una bella famiglia, ha avuto da poco il secondo bambino; ma è anche molto provato dall'emofilia, alla sua età ha dovuto già sottoporsi ad una ri-protesi di ginocchio, e dall'impatto del trattamento, che deve garantirgli elevata protezione per il suo rischio emorragico e lo stato articolare. Da sempre avrebbe voluto liberarsi non soltanto delle infusioni, per lui sempre un peso, ma pro-



prio della patologia con i rischi e le limitazioni che impone. Sarebbe stato già disponibile a partecipare ad un trial clinico, era molto determinato e voleva fare questo tentativo. Per ora è andato tutto bene. Dopo poco più di un mese ha sospeso la profilassi e ci ha raccontato che per la prima volta, quando è andato in vacanza non ha dovuto portarsi il grosso zaino termico che lo accompagnava sempre e verificare le dimensioni del frigo in albergo!! Si è sentito, come desiderava, finalmente libero...

D Luca quali soluzioni sono state introdotte per spiegare ai pazienti la terapia genica e identificare soprattutto i candidati idonei? Sono i pazienti a candidarsi autonomamente oppure

è il medico che naturalmente in base all'anamnesi della persona affetta da emofilia suggerisce questa possibilità?

LUCA - Questo è un tema molto importante e attuale. Noi come associazione dei pazienti durante la nostra assemblea abbiamo cercato di informare, con la partecipazione dei medici del Centro, spiegando tutte le evoluzioni in campo terapeutico e, in particolare riguardo alla terapia genica, sottolineando i criteri necessari per affrontare questo percorso e tutto quello che com-

porta dal punto di vista della vita del paziente. Un rappresentante delle associazioni dei pazienti della regione, poi, cosa molto importante, ha partecipato ai lavori del tavolo tecnico regionale per la terapia genica, in particolare alla stesura di una informativa molto dettagliata per i pazienti, che è stata adottata in tutti i Centri della Rete regionale.

Sono assolutamente concorde con quello che hanno fatto i medici del Centro di Parma, ci hanno spiegato che hanno fatto una valutazione preliminare per individuare i pazienti candidabili secondo i criteri clinici e idonei ad affrontare questo percorso comunque delicato, e hanno discusso di questa opportunità con questi pazienti, insieme a tutti i

professionisti coinvolti nella lunga valutazione prima di fare la terapia e che poi intervengono anche nel monitoraggio dopo la terapia. Come pazienti pensiamo che la metodologia introdotta dal nostro Centro sia quella giusta, perché le caratteristiche necessarie per sottoporsi a questa terapia possono essere individuate solo dai medici, il paziente può al limite chiedere informazioni, fare domande.

L'Associazione di Parma lavora per fortuna sempre in buona sintonia al fianco dei medici, anche per la terapia genica, abbiamo sostenuto il percorso di valutazione dei pazienti supportando le consulenze psicologiche, effettuate dalle stesse professioniste che seguono i pazienti con MEC grazie alla convenzione che abbiamo stipulato con l'Azienda Ospedaliera e che, pertanto, conoscono molto bene le problematiche legate alla patologia e al trattamento.

D Succede che i pazienti vi chiedono anche cosa ne pensate voi proprio come persona, non tanto come clinico, "cosa farebbe al posto mio, cosa mi consiglierebbe?"

COPPOLA - Come no, è una domanda frequente. I medici dei Centri Emofilia hanno un rapporto privilegiato e fiduciario con i pazienti costruito nel tempo, con loro e con le loro famiglie condividiamo praticamente tutto dal momento della diagnosi. E' però difficile per noi svestirsi del camice e delle conoscenze scientifiche, per cui si cerca di dare le informazioni nella maniera più chiara e completa ma, proprio perché conosciamo bene il paziente, le sue esigenze, non solo oggettive e cliniche, ma anche quelle legate alla sua sfera più personale, cerchiamo di comprendere e condividere le sue aspettative, supportandolo nella valutazione dei rischi e dei benefici, fino alla scelta finale.

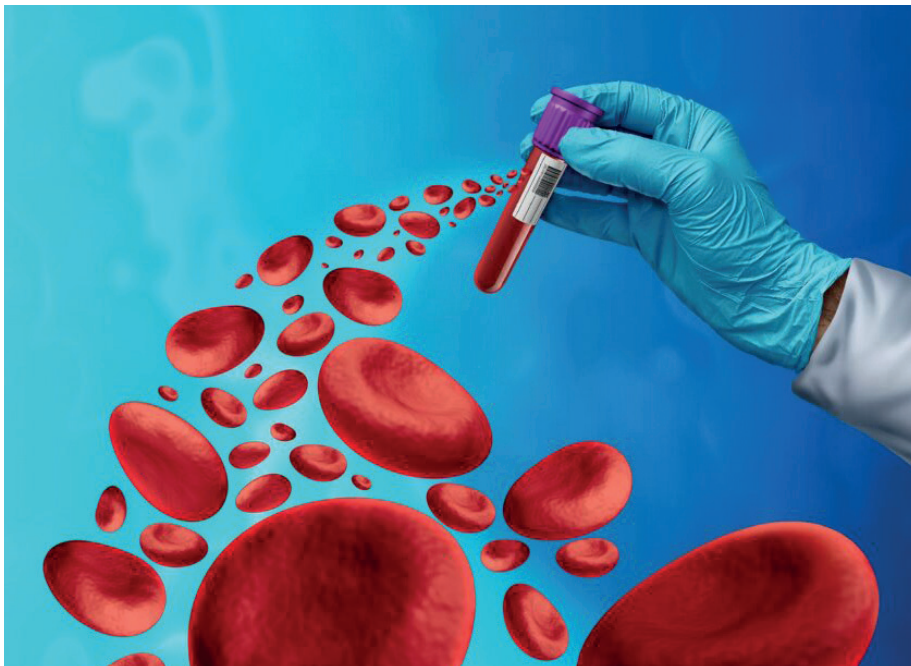
D Cosa secondo voi andrebbe ulteriormente corretto nell'assistenza per migliorare lo status della persona affetta da emofilia?

COPPOLA - Mi viene in primo luogo da dire che siamo fortunati a vivere e lavorare in Italia. Oggi esistono tante opzioni di trattamento per l'emofilia, ma sono terapie ad alto costo, per cui noi medici abbiamo anche la responsabilità di gestirle bene, di individuare i pazienti che possano trarne il massimo beneficio e fare scelte condivise, ma anche in un'ottica di sostenibilità: ricordiamo sempre che in tanti paesi a basso tenore economico ci si possono permettere poche unità di concentrato, basta andare al di là dell'Adriatico e la situazione è già completamente diversa dalla nostra. Ancora, in altri paesi il sistema sanitario non consente un accesso ai farmaci ampio e omogeneo per tutti come invece accade in Italia. Quindi disponibilità delle terapie e, aggiungo, alta competenza specialistica: in Italia c'è una grande cultura scientifica e clinica per l'emofilia e le MEC e le istituzioni sanitarie, insieme alle società scientifiche, devono tutelare questo patrimonio, puntando sul mantenimento e la valorizzazione delle competenze che ci sono e la formazione dei giovani. Raggiungere i livelli attuali richiede una grande e lunga esperienza, io ho avuto la fortuna di avere dei maestri che mi hanno trasmesso la passione e formato nel settore della coagulazione e delle malattie emorragiche, ma oggi rischiamo che questo succeda

sempre meno facilmente. Da un lato, in ambito universitario, non c'è una formazione specialistica specifica, si ritagliano degli spazi nell'ambito dell'ematologia, della medicina interna o della medicina trasfusionale e ciò rende difficile ai giovani di individuare questo percorso (e pensare ad un successivo inserimento); dall'altro lato, molti centri non hanno un riconoscimento istituzionale, con una struttura e personale definiti, e non di rado, se lo specialista della coagulazione/MEC si trasferisce o va in pensione, la sua esperienza non ha continuità. In Emilia Romagna siamo molto fortunati anche da questo punto di vista, con il riconoscimento istituzionale della Rete e dei Centri da oltre 20 anni e una interazione proficua da parte della Regione con il coinvolgimento anche delle Associazioni dei pazienti.

E' fondamentale mantenere l'expertise nel nostro settore, soprattutto in un momento come quello attuale in cui le innovazioni terapeutiche hanno migliorato e semplificato la gestione dei pazienti, a partire dai bambini, ma questi nuovi farmaci richiedono una competenza sempre più elevata, per il monitoraggio clinico e di laboratorio e per raccogliere adeguatamente le informazioni necessarie a definirne l'efficacia e la sicurezza a lungo termine, il che richiederà anni, o anche de-





cenni di osservazione, come nel caso delle terapie geniche.

Riguardo ad aspetti specifici di miglioramento dell'assistenza, abbiamo già sottolineato il tema fondamentale dell'emergenza, un'altra direzione su cui investire per migliorare la vita dei pazienti è quella dell'assistenza domiciliare, con la definizione di percorsi di più semplice attivazione. Ai centri specialistici afferiscono pazienti da aree molto ampie, è spesso necessario dare continuità alla gestione di un problema clinico iniziata al Centro, e proseguire questi percorsi terapeutici al Centro impone ai pazienti residenti lontano viaggi lunghi e ripetuti quando non sono autonomi per la terapia domiciliare (ad es. i pazienti con emofilia lieve o quelli in terapia non sostitutiva non più abituati a trattarsi per via endovenosa), talvolta per tempi lunghi come dopo emorragie gravi o chirurgie maggiori e per cicli di riabilitazione. In queste situazioni raramente si accede a percorsi già strutturati, definiti, si devono cercare soluzioni e disponibilità ad hoc, c'è quindi bisogno di una migliore interazione con i servizi territoriali e, probabilmente, anche con i medici di medicina generale. Sempre in questa direzione, è importante ampliare le collaborazioni, in qualche caso già avviate, anche con specialisti che possono intercettare pazienti con MEC e avviarli a

diagnosi che sono ancora molto spesso raggiunte tardivamente. E' il caso dei ginecologi, con le problematiche mestruali delle ragazze e donne con MEC, o degli otorinolaringoiatri, che vedono tanti bambini con epistassi.

TAGLIAFERRI - Volevo solo sottolineare, alla luce della mia lunga esperienza di cura del paziente emofilico, quanto le innovazioni terapeutiche degli ultimi anni abbiano veramente cambiato la vita di questi pazienti.

Quando abbiamo iniziato a fare gli switch al primo concentrato di FVIII a lunga emivita per il paziente era importantissimo ridurre la frequenza delle infusioni, è stato possibile passare da tre volte alla settimana o a giorni alterni, in media a ogni quattro giorni. Questo ha rappresentato un grande cambiamento, ha permesso di evitare 50-60 infusioni all'anno.

Volevo anche sottolineare quanto sia cambiata la vita dei pazienti con inibitore con la terapia non sostitutiva, in particolare quella dei bambini. L'inibitore è come una seconda malattia che si aggiunge all'emofilia, ancora più grave e impattante sulla qualità della vita. Con l'introduzione di questa possibilità di profilassi, un bambino con emofilia A e inibitore seguito al nostro Centro, che praticamente aveva vissuto in ospedale per i primi sei anni

della sua vita, è riuscito a frequentare regolarmente la scuola elementare ed ora lo vediamo praticamente solo per i controlli periodici. Grazie agli studi clinici abbiamo potuto iniziare da oltre due anni un prodotto non sostitutivo in sperimentazione anche in due bambini con emofilia B ed inibitore, per i quali le opzioni terapeutiche sono molto limitate, e anche per loro e le loro famiglie la vita è completamente cambiata.

LUCA - Torno alla domanda che hai fatto prima sull'innovazione farmacologica: oggi le nuove terapie danno la possibilità ai pazienti di vivere una vita completamente diversa in generale, non solo di fare meno infusioni, ma soprattutto di affrontare meglio le loro attività quotidiane, da tutti i punti di vista, perché stanno meglio e sono alleggeriti dal peso della terapia.

Fare una infusione ogni 4 giorni o ogni 7 giorni o fare un'iniezione sottocutanea cambia radicalmente la vita, soprattutto nell'età pediatrica, se pensiamo alle modalità di trattamento anni addietro. E poi le profilassi sempre più efficaci, con la riduzione degli emartri, riescono ad evitare sempre di più le problematiche articolari e quindi i nostri ragazzi oggi crescono in maniera completamente differente rispetto a 20 anni fa, l'approccio con i nuovi farmaci è senza la minima ombra di dubbio una rivoluzione straordinaria. Il risultato è che oggi la qualità della vita è di altissimo livello. E' vero che non dobbiamo dimenticare di essere emofilici, ma sono stati fatti degli enormi passi in avanti, il paziente emofilico oggi riesce a gestire la propria giornata, lavorare normalmente, andare a scuola, vivere praticamente alla pari dei propri coetanei.

Come ha detto la dott.ssa Tagliaferri, nel nostro gruppo abbiamo dei bambini che stanno utilizzando dei farmaci sperimentali che gli hanno cambiato completamente la vita, questo grazie alla ricerca e anche ai medici che si impegnano nella sperimentazione delle nuove terapie.

D Il fatto che l'emofilia oggi sia così largamente e così ben trattata, secondo te responsabilizza pienamente il paziente maggiorenne? Tu avverti un senso di responsabilità piena o a volte rimani perplessi per qualche atteggiamento?

LUCA - Per quella che è la mia esperienza, penso che l'età adolescenziale sia la più difficile, spesso si tende a dimenticare, a sottovalutare l'emofilia e a sotto-cedere con gli altri le problematiche della malattia, credo che sia sempre stato così.



Il ruolo dei genitori e delle associazioni è proprio quello di educare alla consapevolezza e far capire che l'emofilia non è un tabù e che oggi siamo in grado di gestirla in maniera ottimale... tenendo sempre però conto che l'attenzione non va mai abbandonata perché, anche con le nuove terapie l'emofilia non ci abbandona.

L'adolescenza è un'età molto delicata, si tende a comportamenti spesso contrari alle 'buone regole'. Di conseguenza l'informazione deve essere sempre al Centro e, se necessario, può essere preso in considerazione anche un percorso con i professionisti che si interessano dell'aspetto psicologico dei pazienti.

LUCA - Certo e noi come associazione abbiamo grande attenzione a questi aspetti, come ha spiegato Antonio e ho ripreso io prima parlando della terapia genica. Abbiamo da anni istituito un servizio di counseling presso il Centro, un

punto di ascolto sempre disponibile per i pazienti e i loro familiari, per affrontare tutte le possibili situazioni in cui sia necessario un supporto, come nei primi tempi dopo la diagnosi o nell'adolescenza o anche nelle giovani portatrici in vista di una gravidanza e per la diagnosi pre-natale.

Questo punto di ascolto serve anche a identificare la necessità di un intervento più specifico, per cui il paziente può essere indirizzato ad un percorso psicologico con due professioniste esperte, che lavorano da anni in questo settore, supportate sempre dalla nostra associazione.

D E' importante quello che hai detto e, arrivati a questo punto, io chiedo sempre alle persone che intervisto se c'è una domanda che non ho fatto e che magari si aspettavano o che avrebbero voluto io facessi.

TAGLIAFERRI - Una bella domanda, forse mi sarei aspettata quello che ti ho anticipato, pensavo a qualcosa sull'attività scientifica o formativa, credo siano aspetti molto rilevanti della nostra attività, per l'aggiornamento di tutto il personale del Centro e per la funzione di Centro Hub.

COPPOLA - Forse mi sarei aspettato anche qualche domanda su aspetti più personali, come ad esempio che cosa mi colpisce nel nostro lavoro. Sicuramente è molto particolare il rapporto con i pazienti e i loro genitori, li vediamo crescere, vivere le loro esperienze quando vanno in vacanza, quando si fidanzano, quando poi diventano loro stessi genitori. Con qualcuno si crea un rapporto quasi confidenziale, che si consolida negli anni, ci si arriva a dare del tu e a chiamarsi per nome. Qualche volta mi sono sentito dire che si rischia di perdere la distinzione dei ruoli che è necessaria per mantenere oggettività in ambito clinico.

D Infatti, me piace molto fare queste domande perché sono un po' di provocazione e lei può rispondere a questa domanda: cosa le piace del suo lavoro

e che cosa le ha dato in questi anni il rapporto con le persone che ha incontrato nel percorso di crescita e cura? E' interessante quello che osserva, il ruolo del medico rimane anche se c'è la confidenza, che indica stima e fiducia.

COPPOLA - Mi sono sempre sentito molto coinvolto per il fatto che l'emofilia è una patologia che vive tutta la famiglia, per cui si interagisce con il paziente, con i genitori, poi con le fidanzate, le mogli e i loro figli: una condizione che evolve nel tempo e si confronta con aspetti differenti nelle varie fasi della vita. Come ha detto Luca, è davvero molto complesso il momento dell'adolescenza, del rapporto con i coetanei e, in particolare con le ragazze.

Ricorderò sempre un paziente che mi aveva confidato di non essere riuscito per molto tempo a parlare dell'emofilia alla sua fidanzata. Questa cosa mi era sembrata sconvolgente, ne abbiamo discusso tanto insieme, si è rasserenato ed è riuscito finalmente a condividere tutto con la ragazza. Dopo sono anche venuti insieme al Centro. Questo tipo di risultati dà altrettante soddisfazioni di una valida intuizione diagnostica o di una scelta terapeutica che ha dato i benefici attesi.

Un aspetto più 'tecnico' che è sempre stato molto stimolante per me negli anni è la collaborazione con gli altri specialisti con cui ci confrontiamo per la gestione dell'emofilia, sia per le implicazioni del rischio emorragico (ad esempio con i chirurghi, i ginecologi), che per le comorbilità, in situazioni anche nuove e forse inattese, come le patologie cardiovascolari o, di recente, un trapianto renale in un paziente molto complesso.

Sono casi che ci mettono a dura prova, ma ci arricchiscono davvero non solo dal punto di vista professionale ma anche perché ci spingono a dare il meglio di noi stessi per essere sempre a fianco dei nostri pazienti.

Grazie ancora, buonasera a tutti.

IDENTITY, MEMORY, AND THE HUMAN COST OF WAR



JAD KANAAN JADALLAH TAWIL

**Palestinian American Civil rights and health rights advocate
Resident of Al-Bireh, West Bank, north of Jerusalem**



Jad Kanaan Jadallah Tawil

I define myself first and foremost through a humanistic lens. I have never hidden, denied, or felt ashamed of any part of who I am. On the contrary, I carry every component of my identity with pride.

I was born and raised in a Palestinian family, later became a United States citizen, and have lived my entire life as a Muslim.

Along the way, I lived on multiple continents, traveled to many countries, and interacted with people of different races, religions, cultures, and political affiliations.

***"I am not divided by my identities
I am strengthened by them."***



Rather than creating distance, these layered identities have made it easier for me to connect with others and accept people as they are, even when our beliefs or perspectives differ. This diversity shaped my ability to view the world through a deeply human lens—one that seeks peace and rejects war in all its forms.

My rejection of war is not theoretical. It is personal, inherited, and witnessed. I did not only live through conflict in my ancestral homeland; I also encountered the devastating

consequences of war across different regions of the world.

The tragedies of war have affected innocent people not just in my lifetime, but across generations of my family—stretching back to my great-grandfather and beyond.

"War does not begin with bombs; it begins with the erasure of ordinary lives."

At the beginning of the twentieth century, my great-grandfather, Jadallah, was drafted from Palestine into the Ottoman army and sent to fight in Yemen. He refused to participate in the war and was imprisoned, bound in chains at his hands and feet. He eventually escaped, hid aboard a ship, and arrived at Staten Island in New York, where he found refuge and safety.

That escape saved his life and allowed him to become a U.S. citizen—proof that survival sometimes depends on resistance.

Decades later, during the Korean War, my uncle and other relatives were drafted into the U.S. Army. Their stories, preserved through family memory, spoke not of honor or





glory, but of fear, loss, and lasting trauma. My grandfather lived through the 1948 war in Palestine and described its devastating impact on civilians. He witnessed entire communities fleeing their villages under fire, becoming refugees in the West Bank, Gaza Strip, Jordan, Syria, and Lebanon—displaced not by choice, but by violence.

My father's experience added another chapter to this legacy. At just eighteen years old, he was drafted into the U.S. Army and sent to Vietnam. When he returned, he carried with him painful stories—of suffering endured by Vietnamese civilians, of trauma among American soldiers, and of the profound toll the war took on American society and the national economy.

When I immigrated to Detroit in the mid-1980s, my understanding of war deepened even further. Through English language classes, universities, community events, and later through my work with the Michigan Human Services Department and civil society organizations, I met survivors of wars from around the world. As a case manager and volunteer, I worked with refugees, asylum seekers, and immigrants who had escaped conflicts in World War I and II, Lebanon, Afghanistan, Bosnia, Iraq, Yemen, and numerous African countries.

"Their accents were different, but their pain sounded the same."

From Ukraine to Sudan, from Somalia to Nigeria, from Syria, Yemen, and Afghanistan to the Democratic

Republic of the Congo and Myanmar, the geography of war changes, but the human cost does not. We suffer with the pain of all people on this earth, because their suffering is part of our shared humanity. Different languages, different borders, different histories—yet the same grief, the same loss, the same unanswered questions left behind by violence.

More recently, the world collectively witnessed the war on Gaza between 2023 and 2025, broadcast live through television and social media. For the first time in modern history, global audiences watched in real time as entire neighborhoods were erased, civilians were killed, and essential infrastructure was destroyed. Tens of thousands of lives were lost, many more were injured, thousands of children were orphaned, and over a million people were displaced. Hospitals, schools, and basic services collapsed, leaving a population struggling to survive amid overwhelming destruction.

Across generations, continents, and conflicts, one truth remains constant: war devastates innocent lives and leaves wounds that last far beyond ceasefires and treaties.

My identity—shaped by displacement, survival, and service—has taught me that peace is not an abstract ideal, but a human necessity. When we listen to real stories and honor lived experiences, we begin to understand that rejecting war is not a political position—it is a moral responsibility rooted in our shared humanity.



IDENTITÀ, MEMORIA E IL COSTO UMANO DELLA GUERRA

Di JAD KANAAN JADALLAH TAWIL

Palestinese americano, sostenitore dei diritti civili e dei diritti alla salute. Residente ad Al-Bireh, Cisgiordania, a nord di Gerusalemme

Mi definisco innanzitutto attraverso una lente umanistica. Non ho mai nascosto, negato o provato vergogna per alcun aspetto di me stesso. Al contrario, porto con orgoglio ogni componente della mia identità. Sono nato e cresciuto in una famiglia palestinese, in seguito sono diventato cittadino statunitense e ho vissuto tutta la mia vita come musulmano.

Lungo il cammino, ho vissuto in diversi continenti, viaggiato in molti paesi e interagito con persone di diverse etnie, religioni, culture e affiliazioni politiche.

"Non sono diviso dalle mie identità: ne sono rafforzato".

Invece di creare distanza, queste identità stratificate hanno reso più facile entrare in contatto con gli altri e accettare le persone per come sono, anche quando le nostre convinzioni o prospettive differiscono.

Questa diversità ha plasmato la mia capacità di vedere il mondo attraverso una lente profondamente umana, che cerca la pace e rifiuta la guerra in tutte le sue forme.

Il mio rifiuto della guerra non è teorico. È personale, ereditato e vissuto. Non ho vissuto solo il conflitto nella mia terra natale; ho anche sperimentato le devastanti conseguenze della guerra in diverse regioni del mondo.

Le tragedie della guerra hanno colpito persone innocenti non solo nel corso della mia vita, ma anche attraverso generazioni della mia famiglia, a partire dal mio bisnonno e oltre.

"La guerra non inizia con le bombe; inizia con la cancellazione di vite ordinarie".



All'inizio del XX secolo, il mio bisnonno, Jadallah, fu arruolato dalla Palestina nell'esercito ottomano e mandato a combattere in Yemen. Si rifiutò di partecipare alla guerra e fu imprigionato, legato con catene mani e piedi.

Alla fine riuscì a fuggire, si nascose a bordo di una nave e arrivò a Staten Island a New York, dove trovò rifugio

e sicurezza. Quella fuga gli salvò la vita e gli permise di diventare cittadino statunitense, a dimostrazione che la sopravvivenza a volte dipende dalla resistenza.

Decenni dopo, durante la guerra di Corea, mio zio e altri parenti furono arruolati nell'esercito americano.



Le loro storie, conservate nella memoria familiare, non parlavano di onore o gloria, ma di paura, perdita e traumi duraturi.

Mio nonno visse la guerra del 1948 in Palestina e ne descrisse l'impatto devastante sui civili. Vide intere comunità fuggire dai loro villaggi sotto il fuoco nemico, trasformandosi in rifugiati in Cisgiordania, Striscia di Gaza, Giordania, Siria e Libano, sfollati non per scelta, ma a causa della violenza.

L'esperienza di mio padre aggiunse un altro capitolo a questa eredità. A soli diciotto anni, fu arruolato nell'esercito americano e inviato in Vietnam. Al suo ritorno, portava con sé storie dolorose: le sofferenze patite dai civili vietnamiti, i traumi tra i soldati americani e il profondo impatto che la guerra aveva avuto sulla società americana e sull'economia nazionale.

Quando emigrai a Detroit a metà degli anni '80, la mia comprensione della guerra si approfondì ulteriormente. Attraverso corsi di inglese, università, eventi comunitari e, in seguito, grazie al mio lavoro con il Dipartimento dei Servizi Umani del Michigan e con organizzazioni della società civile, incontrai sopravvissuti alle guerre provenienti da tutto il mondo.

Come case manager e volontario, ho lavorato con rifugiati, richiedenti asilo e immigrati fuggiti dai conflitti della Prima e della Seconda Guerra



Mondiale; in Libano, Afghanistan, Bosnia, Iraq, Yemen e numerosi paesi africani.

"I loro accenti erano diversi, ma il loro dolore era lo stesso."

Dall'Ucraina al Sudan, dalla Somalia alla Nigeria, dalla Siria, Yemen e Afghanistan alla Repubblica Democratica del Congo e al Myanmar, la geografia della guerra cambia, ma il costo umano no.

Soffriamo insieme al dolore di tutte le persone su questa terra, perché la loro sofferenza è parte della nostra comune umanità. Lingue diverse, confini diversi, storie diverse, eppure lo stesso dolore, la stessa perdita, le stesse

domande senza risposta lasciate dalla violenza.

Più recentemente, il mondo ha assistito collettivamente alla guerra di Gaza tra il 2023 e il 2025, trasmessa in diretta televisiva e sui social media.

Per la prima volta nella storia moderna, il pubblico globale ha assistito in tempo reale alla distruzione di interi quartieri, all'uccisione di civili e alla distruzione di infrastrutture essenziali. Decine di migliaia di vite persero la vita, molte altre rimasero ferite, migliaia di bambini rimasero orfani e oltre un milione di persone furono sfollate.

Ospedali, scuole e servizi di base crollarono, lasciando una popolazione in difficoltà a sopravvivere in mezzo a una distruzione travolgente.

Attraverso generazioni, continenti e conflitti, una verità rimane costante: la guerra devasta vite innocenti e lascia ferite che durano ben oltre cessate il fuoco e trattati.

La mia identità, plasmata da sfollamenti, sopravvivenza e servizio, mi ha insegnato che la pace non è un ideale astratto, ma una necessità umana.

Quando ascoltiamo storie vere e onoriamo le esperienze vissute, iniziamo a capire che rifiutare la guerra non è una posizione politica, ma una **responsabilità** morale radicata nella nostra comune umanità.



LA RIFORMA COSTITUZIONALE DELL'ORDINAMENTO GIUDIZIARIO: LE RAGIONI DEL SÌ

A cura di **ETTORE GRENCI** Avvocato del Foro di Bologna
Consigliere dell'Ordine degli Avvocati di Bologna



La riforma costituzionale dell'ordinamento giudiziario - impropriamente definita "separazione delle carriere" - si pone a completamento di un percorso di modernizzazione del nostro sistema ordinamentale e processuale iniziato con l'adozione del codice di procedura penale del 1988, il c.d. Codice Vasalli, che ha decretato la fine del precedente codice di rito elaborato e adottato dalla legislazione fascista.

La più grande innovazione del "nuovo" codice è stata l'introduzione nel nostro ordinamento processuale del c.d. rito accusatorio, con il superamento del rito inquisitorio che invece caratterizzava il codice fascista. Cosa sia un sistema accusatorio si evince dal successivo passaggio di quel percorso di modernizzazione di cui si diceva prima, ovvero la modifica dell'art. 111 della nostra Costituzione ad opera della Legge Costituzionale n. 2 del 1999, con la quale è stato costituzionalizzato il principio del Giusto processo, che espressamente prevede: "Ogni processo si svolge nel contraddittorio tra le parti, in condizioni di parità, davanti a giudice terzo e imparziale. La legge ne assicura la ragionevole durata." Perfetta parità tra accusa e difesa, assoluta terzietà del Giudice, contraddittorio nella formazione della prova, sono i tre punti cardinali di quella ideale bussola che tutte le parti devono utilizzare per orientarsi nel processo perché questo sia Giusto, e dunque possa approdare ad una sentenza giusta.

Ed allora perché, e come, la riforma dell'ordinamento giudiziario può realizzare il definitivo completamento del percorso iniziato con il nuovo codice di procedura penale e proseguito con la modifica dell'art. 111 della Costituzione?

La risposta deve essere data partendo dai contenuti della riforma, dalle norme che essa introduce sul piano della modifica alla Costituzione, su quelle che queste norme dicono e quello che invece non dicono.

Si parta da una constatazione com-

paratistica: in gran parte dei Paesi dove vige un sistema accusatorio (si pensi, ad es. ai nostri "vicini" francesi e tedeschi) è prevista una netta separazione ordinamentale e di carriera tra organo inquirente ed organo giudicante, ovvero tra Pubblici Ministeri e Giudici.

Il sistema più simile a quello che si vuole introdurre con la riforma costituzionale di cui discutiamo è quello del Portogallo, la cui Costituzione - nata il 25 aprile 1976 dopo un lungo periodo di dittatura fascista e caratterizzata da una forte contaminazione di ideali socialisti - prevede espressamente la separazione delle carriere tra Pubblici Ministeri e Giudici, a cui corrispondono due distinti consigli superiori pienamente autonomi e indipendenti dal potere politico.

Questo sistema è esattamente quello delineato della nostra riforma costituzionale, che nella nuova formulazione dell'art 104 prevede espressamente che sia i magistrati del Pubblico Ministero che i giudicanti avranno tutte le garanzie di indipendenza ed autonomia di cui godono oggi: "Art. 104. La magistratura costituisce un ordine autonomo e indipendente da ogni altro potere ed è composta dai magistrati della carriera giudicante e della carriera requirente."

A sigillare questa chiara connotazione di indipendenza "da ogni altro potere", e a costituire al contempo una forte garanzia per essa, è la seconda parte di questo articolo, la quale prevede espressamente: "Il Consiglio superiore della magistratura giudicante e il Consiglio superiore della magistratura requirente sono presieduti dal Presidente della Repubblica."

Il massimo organo di garanzia dello Stato potrà e dovrà dunque garantire - con tutti i poteri che gli vengono attribuiti dalla Costituzione - che non si verifichi alcun tentativo di condizionamento della Magistratura, come è stato sino ad oggi.

La netta separazione di magistrati

del Pubblico Ministero e magistrati giudicanti risponde, in conclusione, ad una logica tanto semplice quanto intuitiva: chi è chiamato a giudicare su relevantissimi diritti della persona (la libertà personale, fra tutti) non può in alcun modo condividere alcun tipo di interesse di carriera con chi quella persona accusa.

Come potrebbe essere realmente realizzata quella parità di cui parla l'art. 111 Cost., in una partita in cui una delle due parti ha interessi affini e se non condivisi con l'arbitro della stessa partita?

E qui gli interessi comuni e condivisi sono molteplici e rilevanti: dare parte di un medesimo Consiglio superiore della Magistratura non vuol dire soltanto gestire congiuntamente affari di natura amministrativa, ma vuol dire che i pubblici ministeri decidono se un Giudice è meritevole o meno di una promozione, di un avanzamento di carriera, di un trasferimento.

Si tratta di una commistione di ruoli da cui deriva inevitabilmente un potenziale conflitto di interessi, o anche una comunanza di interessi, che non può essere ammissibile sol che si consideri che quegli stessi magistrati potrebbero trovarsi ad accusare e giudicare nello stesso processo penale un cittadino.

La magistratura italiana merita grande apprezzamento e convinto rispetto per come amministra la giustizia e la giurisdizione nel nostro Paese, spesso in condizioni di difficoltà, sia per l'ambiente in cui opera sia per la carenza di risorse umane e materiali.

Ma la Giustizia per essere giusta deve anzitutto apparire tale, perché la forma, quando si assumono responsabilità così gravose ed importanti per i diritti di tutti noi, è anche sostanza.

Ed allora la riforma intende garantire sia la sostanza che la forma della terzietà del Giudice, come previsto dalla nostra Costituzione, perché chiunque si trovi sottoposto al suo potere non debba mai dubitarne. ■

LA RIFORMA COSTITUZIONALE NORDIO SULLA MAGISTRATURA: COSA CAMBIA DAVVERO?

A cura di **NICOLA SCALABRINI** Magistrato, aderente al Comitato Giusto dire No

I prossimi 22 e 23 marzo saremo chiamati a esprimerci sulla riforma costituzionale Nordio che interviene in modo profondo sull'assetto della magistratura italiana.

Il Parlamento ha approvato nel 2025 un testo che modifica l'organizzazione dell'autogoverno dei magistrati e istituisce una nuova Alta Corte disciplinare.

Non si tratta di un intervento sulla giustizia che riguarda i tempi dei processi, l'efficienza degli uffici, la digitalizzazione delle procedure, ma dello stravolgimento dell'equilibrio tra poteri previsto dalla Costituzione del 1948.

Il cuore della riforma è la frammentazione dell'attuale Consiglio Superiore della Magistratura in tre organi distinti: un CSM per i giudici, uno per i pubblici ministeri e una Alta Corte disciplinare.

Viene inoltre abolito il sistema elettivo per i soli magistrati: i componenti saranno scelti tramite sorteggio, una novità assoluta per un organo di rilevanza costituzionale.

L'effetto sarà l'inesorabile perdita di rappresentatività e di pluralismo,

con il rischio di composizioni casuali e poco equilibrate.

L'indebolimento del CSM voluto dalla riforma inciderà direttamente sull'autonomia e l'indipendenza dei magistrati, cardini dello Stato di diritto.

Un giudice più isolato e un pubblico ministero dotato di un proprio CSM, distinto da quello dei giudici, diventeranno inevitabilmente più esposti alle pressioni del potere esecutivo.

La lettera degli articoli 101 e 107 della Costituzione assumerà un peso nuovo: il PM, non essendo più parte dello stesso ordine del giudice, potrà essere assoggettato a regole dettate dal governo, perdendo la tradizionale garanzia di essere "soggetto soltanto alla legge".

Anche il giudice sarà meno autonomo e indipendente.

Ogni giorno i giudici vengono accusati di non collaborare con gli obiettivi del governo: ma ai giudici spetta solo il compito di essere interpreti della legge e garanti dei diritti!

La riforma tocca inoltre alcuni punti considerati sinora intangibili: intro-



duce un giudice speciale disciplinare, in contrasto con il divieto previsto dall'articolo 102 della Costituzione; elimina un sistema elettivo per un organo costituzionale, sostituendolo con il sorteggio; moltiplica gli organi costituzionali; crea differenze di status tra magistrature, incidendo solo su quella ordinaria e non su quella amministrativa, contabile, militare e tributaria.

La riforma viene presentata come volta alla separazione delle carriere tra giudici e pubblici ministeri.

Ma, paradossalmente, il testo non vieta i passaggi tra funzione requirante e giudicante.

Anzi, consente ai pubblici ministeri di accedere in Cassazione come giudici. La separazione, dunque, non è realizzata: i percorsi restano collegati e i passaggi – già rarissimi nella pratica – continueranno a essere possibili.

Il referendum offrirà ai cittadini la possibilità di pronunciarsi su una riforma che non riguarda solo l'assetto della magistratura, ma il modello di democrazia costituzionale immaginato nel 1948.

I cambiamenti migliorativi sono necessari, ma bisogna stare lontani da quelli peggiorativi.

Questa riforma determina un arretramento delle garanzie che tutelano ogni cittadino davanti alla legge, sia esso un imputato in un processo penale o una parte in una causa civile.

In questo caso, a differenza degli altri referendum, per la validità del voto non occorrerà raggiungere il 50% +1 degli aventi diritto: oggi più che mai allora la partecipazione di tutte le cittadine e di tutti i cittadini è fondamentale, per dire NO ad una proposta di cambiamento che incide in modo così negativo sui diritti di tutti, soprattutto dei più fragili.



“CAMPUS ESTIVO IN ROMAGNA”, UN PROGETTO DESTINATO AI GIOVANI PAZIENTI

Negli anni abbiamo pensato, voluto e sostenuto con convinzione il campo estivo per ragazzi.

È stato molto più di una semplice “vacanza”: è diventato un appuntamento annuale atteso, un luogo di incontro, di formazione e di crescita per tanti giovani. Lo abbiamo accompagnato con

volezza e tranquillità, non per distacco, ma perché sappiamo quanto abbiamo seminato in questi anni e quanto il progetto sia ormai capace di continuare da solo.

Nel frattempo, abbiamo sentito il bisogno di dare voce ad altri progetti, di includere nuove fasce d'età e di coinvolgere altri

responsabilità e la stessa passione che abbiamo riservato in questi due decenni al campo estivo della nostra associazione con il patrocinio e sostegno della regione Emilia Romagna a Madonna di Pugliano.

E come ogni figlio che si lascia andare verso la propria strada,



cura, passo dopo passo, fino a vederlo diventare una realtà solida e riconosciuta.

Oggi possiamo dire, con orgoglio e serenità, che quel progetto è diventato “maggiorenne”.

Ha raggiunto una sua maturità, una sua identità chiara, ed è in grado di camminare con le proprie gambe. Per questo abbiamo scelto di lasciarlo proseguire il suo percorso in autonomia, senza la nostra supervisione. È una scelta fatta con consape-

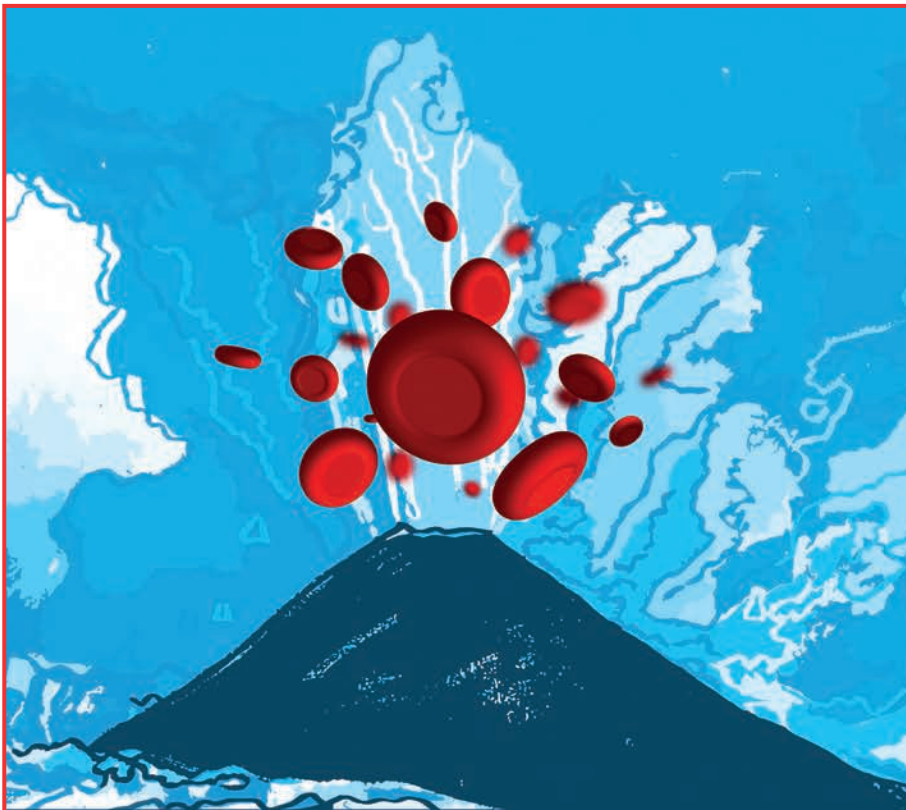
pazienti. Ora c'è da far crescere una “nuova” creatura, una nuova potenzialità che merita tempo, energie e dedizione.

Come genitori che, dopo aver accompagnato il primo figlio verso l'autonomia, si dedicano con cura e attenzione alla crescita del secondo, così oggi il nostro impegno è rivolto a strutturare e sostenere questo nuovo progetto.

A questa iniziativa stiamo dedicando lo stesso amore, la stessa

anche questo progetto sa — e saprà sempre — dove trovarci, se e quando avrà bisogno. La nostra presenza non viene meno: semplicemente cambia forma. È giusto che un progetto ormai così maturo possa scegliere il percorso che più desidera e continuare a crescere secondo la propria identità.

Con lo stesso spirito di sempre, continuiamo a lavorare per creare opportunità, ascolto e percorsi significativi per tutta la nostra comunità. ■



Meeting del CLUB DEL

Globulo Rosso 2026

NAPOLI

28-29 SETTEMBRE 2026

Complesso dei SS. Marcellino e Festo


SITE
 SOCIETÀ ITALIANA
 TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE



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 DI REDAZIONE
E DEI RAPPORTI CON LE ASSOCIAZIONI
MARIA SERENA RUSSO

COMITATO DI CONTROLLO
MARGHERITA AMADEI
ROBY VERITÀ
GIOVANNI 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
VERONICA GRIPPA
ENRICO FERRI GRAZZI

REDAZIONE E DIREZIONE

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

Sito Internet:
<http://www.emoex.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

 **USPI**

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 15 MARZO 2026



WFH 2026
WORLD
CONGRESS

.....

APRIL 19–22,
KUALA LUMPUR,
MALAYSIA



WFH 2026
WORLD
CONGRESS

