



EX

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE
EMOFILICI E TALASSEMICI
DI RAVENNA

ANNO LII - N. 9 - GIUGNO 2026



Superamente

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
INTELLIGENZA ARTIFICIALE
a cura della Dott.ssa
VERONICA GRIPPA

Pagina 8
I CENTRI MEC IN ITALIA
Intervista al Dott. ZANON,
SAMANTA GALLO e ANDREA
STEFAN

Pagina 16
SISTEMA FUSION
Intervista alla Dott.ssa
E. BOCCALANDRO

Pagina 18
TALASSEMIA E
DREPANOCITOSI
a cura di DARIO MARTINO

Pagina 20
MEDICINA CONTEMPORANEA
a cura della Dott.ssa
VERONICA GRIPPA

Pagina 22
EVENTO "BELIEVE"
NUOVE SULL' EMOFILIA B
a cura di E. BORRELLI e
F. CUCUZZA

Perché **SUPERA-MENTE**? Utilizziamo la parola "mente" indifferentemente, eppure a volte è Noùs, manifestazione dell'intelletto, cioè in grado di comprendere per poi produrre un pensiero, da cui nasce l'idea, Nòema. Ma ecco che, a volte, se non riusciamo a capire qualcosa, gestire un ostacolo, è come se avessimo un gomitolino ingarbugliato tra le mani.

La paura, la pressione, il tempo, il giudizio, l'incapacità di uscire da sé, per ascoltare l'altro, sono il gomitolino. Il filo non si trova perché il sospetto, l'urgenza di chiudere una questione imbarazzante, spingono verso la soluzione più banale e ciò che resta è abbandonare la possibilità di trovare soluzioni. Facile, veloce, nessuno spreco di energia. Lo scambio non avviene e tutto si ferma. Il processo fallisce e si fallisce insieme, perché nessuno si assume la responsabilità e manca il superamento dei pregiudizi.

Insomma l'eredità culturale di chi ci ha preceduto è servita a poco. Sembra che in questo presente manchi la spinta a varcare la soglia, che non è muro, ma passaggio, superamento attraverso l'utilizzo dell'intelletto, quindi della mente. Così ci troviamo davanti un muro, intrappolati in un sistema che antepone regole non pertinenti al contesto. Tace il buonsenso. Si perde di vista la visione globale e ogni parte difende il proprio spazio in modo ottuso, incapace di superare la soglia.

Eppure quella capacità di volare oltre per scontrarsi con l'altro e poi capirsi, è in ognuno di noi.
Lo vogliamo veramente?

Maria Serena Russo



E SE L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE SAPESSSE DELLA CRISI PRIMA DI ME?

Quando il corpo invia segnali invisibili e solo un algoritmo sembra in grado di ascoltarli.

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



L'IMPREVEDIBILITÀ COME CONDANNA

“È possibile prevedere l'imprevedibile?”. È da questa domanda, quasi provocatoria nella sua apparente impossibilità, che prende forma il progetto sviluppato da tre giovani studenti accomunati dall'idea che anche una crisi epilettica — per definizione improvvisa, imprevedibile e destabilizzante — possa lasciare nel corpo tracce silenziose prima di manifestarsi. La parola “epilessia” deriva dal greco e significa letteralmente “essere colti di sorpresa”, “essere sopraffatti”. Nessuna definizione potrebbe essere più adeguata. La crisi epilettica interrompe improvvisamente il tempo ordinario del corpo e della coscienza, altera il rapporto tra individuo e realtà e costringe milioni di pazienti a convivere con una costante dimensione di incertezza. È proprio questa imprevedibilità a rendere l'epilessia una delle condizioni neurologiche più complesse dal punto di vista clinico, fisiopatologico e umano. **Oggi la medicina è in grado di rilevare una crisi mentre accade, ma non di**

prevederla realmente. Ed è in questo spazio sospeso tra controllo e ignoto che si inserisce il lavoro di tre studenti: **Andrea Menga, iscritto alla MEDTEC School – il percorso congiunto tra Humanitas University e Politecnico di Milano che integra medicina e ingegneria biomedica – insieme a Pietro Saveri e Andrea Ashley Squarcio, entrambi in formazione nel corso di Computer Science and Engineering del Politecnico di Milano: utilizzare l'Intelligenza Artificiale per tentare ciò che fino a pochi anni fa sembrava appartenere più alla fantascienza che alla pratica clinica – anticipare una crisi epilettica prima che si manifesti.**

PERCHÉ GUARDARE IL CERVELLO NON BASTA PIÙ

Le tecnologie attualmente disponibili si basano prevalentemente sulla rilevazione dell'evento epilettico nel momento stesso in cui si manifesta, attraverso dispositivi indossabili o sistemi clinici di monitoraggio. Il gold standard resta l'Elettroencefalogramma, che consente di registrare l'attività elettrica cerebrale e identificare pattern epilettiformi; tuttavia, l'EEG presenta limiti strutturali importanti: richiede ambienti ospedalieri controllati, tempi di registrazione limitati e produce dati spesso insufficienti per descrivere la complessità e la variabilità delle crisi nella vita reale. Per superare tali limiti, parte della letteratura scientifica ha tentato una strada più estrema: miniaturizzare la tecnologia e portarla direttamente dentro il cervello, attraverso elettrodi intracranici impiantati sulla superficie corticale o nel parenchima cerebrale. Tecniche come la stereo-EEG hanno consentito di ottenere segnali ad alta risoluzione spaziale e temporale e di studiare la dinamica pre-ictale con un livello di dettaglio senza precedenti.

Nei lavori pionieristici di alcuni esperti del settore emergeva già la possibilità che alcune configurazioni neuronali anticipassero la crisi



di minuti o secondi, aprendo alla prospettiva di sistemi predittivi. Ma quella prospettiva si è scontrata quasi immediatamente con una questione fondamentale: quanto può essere realmente universale una tecnologia che richiede di entrare chirurgicamente nel cervello? Ogni cranio è diverso, ogni mappa neurale è unica, ogni intervento diventerebbe un caso a sé. I costi, i rischi chirurgici, la difficoltà di arruolare grandi numeri di pazienti e l'estrema invasività del metodo hanno trasformato rapidamente una possibilità scientifica in un problema etico e logistico di enorme portata. Una medicina costruita su dispositivi intracranici rischia infatti di essere accessibile solo a pochi pazienti altamente selezionati, lasciando fuori proprio la maggioranza delle persone che convivono quotidianamente con la malattia.



IL CORPO PUÒ ANTICIPARE LA CRISI?

È qui che il progetto dei tre studenti compie il suo vero cambio di paradigma. **Invece di cercare la previsione esclusivamente nel cervello, il loro lavoro sposta l'attenzione sulle connessioni tra cervello e corpo, in particolare sul ruolo del nervo vago, principale componente del sistema parasimpatico e autentica autostrada biologica che connette encefalo, cuore, polmoni e apparato gastrointestinale.**

La letteratura neurofisiologica degli ultimi anni ha progressivamente dimostrato che le crisi epilettiche non sono soltanto eventi corticali isolati, ma coinvolgono profondamente il sistema nervoso autonomo. Alterazioni della frequenza cardiaca, della variabilità del battito cardiaco, della sudorazione e di altri parametri neurovegetativi possono precedere la crisi, suggerendo l'esistenza di una "firma fisiologica" preictale. In altre parole, **il corpo potrebbe manifestare segnali anticipatori ancora prima che la crisi diventi clinicamente evidente. Non è un caso che lo stimolatore vagale sia già oggi utilizzato nel trattamento dell'epilessia farmacoresistente: la sua efficacia rappresenta una prova indiretta ma significativa del ruolo del nervo vago nella modulazione dell'attività epilettica e conferma l'esistenza di un dialogo continuo tra cuore e cervello.** I tre studenti hanno deciso di partire proprio da questo dialogo invisibile.

L'ALGORITMO CHE CERCA SEGNALI INVISIBILI

L'idea è ambiziosa: utilizzare segnali periferici acquisibili in modo non invasivo e continuo – frequenza cardiaca, conduttanza cutanea, attività motoria – e combinarli con algoritmi di machine learning capaci di identificare pattern che l'occhio umano non riuscirebbe mai a cogliere. Perché è qui che l'AI cambia radicalmente il paradigma della ricerca medica: non si limita ad accelerare l'analisi dei dati, ma permette di esplorare correlazioni che la conoscenza scientifica non ha ancora completamente descritto. Un algoritmo, infatti, non "comprende" come un medico; apprende attraverso enormi quantità di esempi.

Più dati riceve, più aumenta la sua capacità di riconoscere configurazioni nascoste. Per questo il gruppo ha iniziato addestrando il modello su dataset provenienti da consorzi universitari di neuroingegneria: circa 10.000 minuti di tracciati EEG, circa 400 esempi tra condizioni ictali e interictali. È una quantità di dati ancora limitata rispetto agli standard dei grandi modelli di AI, ma sufficiente per iniziare a costruire un'ipotesi predittiva. Eppure il punto più innovativo non è l'algoritmo in sé. **La vera sfida è un'altra: portare questo sistema fuori dall'ospedale.**

LA SFIDA DEL SETTING: OSPEDALE VS REAL WORLD

Trasferire il monitoraggio dal setting clinico alla quotidianità significa infatti entrare nel territorio imprevedibile della vita reale. **Fuori dall'ospedale il segnale non è più "pulito": il corpo si muove, suda, corre, dorme, cambia ritmo continuamente. Il dato si contamina con il rumore, con gli artefatti, con variabili ambientali che possono alterare profondamente le registrazioni. Ma è proprio lì che il progetto tenta il salto più audace: costruire un algoritmo capace di funzionare non in condizioni ideali, ma nella complessità del mondo reale.** In questo senso, il progetto appartiene pienamente alla nuova frontiera della medicina predittiva e personalizzata, una medicina che non aspetta l'evento patologico ma prova ad anticiparlo. **Una medicina che, per la prima volta, utilizza l'intelligenza artificiale non soltanto per classificare o diagnosticare, ma per intercettare il rischio prima che diventi manifestazione clinica. La tecnologia, però, non si configura come una sostituzione della pratica clinica tradizionale, bensì come un'estensione delle capacità diagnostiche e interpretative della medicina.**

Quando un "ALERT" sbaglia

L'introduzione di strumenti predittivi così avanzati richiede inevitabilmente una riflessione rigorosa. **La questione centrale non riguarda tanto la legittimità dell'utilizzo dell'Intelligenza Artificiale, quanto le modalità attraverso cui essa debba essere integrata all'interno della pratica medica.**

Un approccio corretto non implica una posizione di opposizione alla tecnologia come se fosse un'invasione, ma piuttosto **la costruzione di modelli** di utilizzo supervisionati, trasparenti e clinicamente governati.

In questa prospettiva, l'AI deve essere concepita come clinical decision support system e non come sistema decisionale autonomo. L'algoritmo produce una probabilità di rischio biologico; la valutazione clinica finale deve restare umana. Questo principio assume particolare importanza in presenza di inevitabili margini di errore algoritmico. Nessun sistema predittivo può, infatti, essere considerato assolutamente infallibile, soprattutto in un contesto biologicamente eterogeneo come quello epilettologico.

I falsi positivi rappresentano una delle principali criticità operative. Un'allerta erronea potrebbe indurre il paziente a interrompere attività quotidiane, limitare gli spostamenti o modificare comportamenti personali sulla base di una previsione non confermata. In alcuni soggetti particolarmente vulnerabili potrebbe svilupparsi una forma di ipervigilanza patologica o di dipendenza psicologica dal monitoraggio continuo. Parallelamente, il falso negativo — cioè il mancato riconoscimento di una reale fase pre-ictale — potrebbe esporre il paziente a rischi fisici concreti in situazioni di guida, lavoro o isolamento che però sarebbero sovrapponibili ai rischi che corre tutt'ora in assenza di dispositivo attivo con la differenza che il paziente si adagerebbe sul non "alert" ricevuto.

Tuttavia, questi "limiti" non rappresentano un motivo per escludere la tecnologia dalla pratica clinica. Al contrario, evidenziano la necessità di una supervisione clinico-etica strutturata. **La medicina contemporanea opera già quotidianamente attraverso strumenti non perfetti — esami diagnostici, biomarcatori, scale prognostiche — il cui valore dipende dalla corretta interpretazione clinica e contestuale. Anche l'AI predittiva deve quindi essere inserita all'interno di un processo decisionale multidisciplinare e non utilizzata come meccanismo automatico indipendente.**



LAVORO DI SQUADRA!

È in questo contesto che assume un ruolo **centrale il lavoro di squadra!** Nel team non dovrebbero mancare medico di medicina generale, psicologo e eticista clinico.

Il medico di base rappresenta la figura che possiede la visione più completa e longitudinalmente integrata del paziente. L' algoritmo analizza dati biologici; il medico interpreta la persona.

Parametri come tachicardia, alterazioni del sonno o variazioni neurovegetative possono derivare da molteplici fattori — stress emotivo, condizioni ambientali, ansia, modificazioni farmacologiche, eventi relazionali — che richiedono contestualizzazione clinica.

Il medico di medicina generale che dovrebbe avere una buona conoscenza del paziente e della sua vita, **svolgerebbe quindi una funzione di mediazione fondamentale tra dato computazionale e realtà umana del paziente.**

Accanto a lui, **lo psicologo** con un ruolo altrettanto cruciale. Un sistema di monitoraggio continuo può, infatti, produrre effetti psicologici profondi e differenti da individuo a individuo. Alcuni pazienti potrebbero vivere la previsione algoritmica come una forma di protezione e recupero del controllo sulla malattia; altri potrebbero sviluppare ansia anticipatoria, paura costante della crisi o una progressiva dipendenza emotiva dal dispositivo. **La presenza dello psicologo permette di valutare l'impatto cognitivo ed emotivo della tecnologia, prevenendo fenomeni di medicalizzazione eccessiva della quotidianità e favorendo un adattamento psicologico equilibrato all'utilizzo dello strumento.**

Strategico appare il ruolo dell'**eticista clinico**: la sua funzione consiste **nel tradurre l'innovazione tecnologica in una scelta clinicamente ed eticamente appropriata, evitando che l'efficacia dell'algoritmo venga considerata l'unico criterio di valutazione.** L'eticista clinico, infatti, **bilancia tutte le dimensioni coinvolte nel processo decisionale: il potenziale beneficio clinico del dispositivo, i possibili rischi psicologici legati al monitoraggio continuo, il livello di autonomia del paziente, la qualità della vita, la gestione dell'incertezza, la tutela della privacy biologica e la reale capacità della persona di comprendere e sostenere nel tempo l'utilizzo della tecnologia.**

In questo senso, l'eticista clinico contribuirebbe a una vera valutazione di **fattibilità etico-clinica** del dispositivo, ponendo domande fondamentali che vanno oltre la sola performance tecnica dell'algoritmo: **il dispositivo è realmente sostenibile nella quotidianità di questo paziente? Il possibile beneficio clinico è proporzionato al carico psicologico e relazionale che il monitoraggio continuo potrebbe generare? Questa tecnologia aumenta realmente autonomia e sicurezza oppure rischia di produrre ansia, ipervigilanza e dipendenza dal controllo costante? Il paziente ha compreso in modo autentico i limiti del sistema, i margini di errore e la natura probabilistica delle previsioni algoritmiche? La scelta di utilizzare il device è davvero libera, consapevole e coerente con i valori, i bisogni e la vulnerabilità della persona?**

Il suo intervento permetterebbe quindi di integrare il dato tecnico con il dato narrativo ed esperienziale, **valutando non soltanto se l'AI sia efficace sul piano computazionale, ma se rappresenti realmente una scelta giusta, sostenibile e umanamente appropriata per quel determinato paziente.**

Accanto alle figure sanitarie e bioetiche, anche **le associazioni dei pazienti** possono svolgere un ruolo molto importante nell'introduzione clinica di tecnologie predittive basate su Intelligenza Artificiale. **Il loro contributo non riguarda la valutazione medica del sistema, ma la capacità di rappresentare concretamente i bisogni e le difficoltà quotidiane delle persone che convivono con l'epilessia. Proprio per questo, il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti può risultare fondamentale per orientare concretamente lo sviluppo della**



tecnologia, aiutando studenti e clinici a comprendere quale impostazione renda il device realmente utile, sostenibile e aderente ai bisogni reali della persona.

IL “POTERE OPACO” DEGLI ALGORITMI: BLACK BOX MEDICINE VS EXPLAINABLE ARTIFICIAL INTELLIGENCE

La supervisione di un team multidisciplinare diventa anche rilevante di fronte al problema della cosiddetta **black box medicine**. Molti sistemi di deep learning producono previsioni altamente accurate senza rendere completamente trasparente il processo computazionale che conduce al risultato. In medicina questo aspetto non può essere ignorato: la fiducia clinica non può fondarsi esclusivamente sull'efficacia statistica, ma deve includere anche comprensibilità, tracciabilità e interpretabilità del processo decisionale.

Per questo motivo, lo sviluppo futuro dell'AI medica dovrà orientarsi verso modelli di **Explainable Artificial Intelligence**, capaci non soltanto di generare una previsione, ma anche di fornire indicazioni sui parametri biologici e sui pattern che hanno maggiormente contribuito alla classificazione del rischio. Un sistema maggiormente interpretabile permette al neurologo, al medico di base allo psicologo e all'etichista clinico di mantenere un controllo **più consapevole** sul processo diagnostico, **evitando derive di delega totale all'autorità algoritmica**.

IL VALORE DEI DATI BIOLOGICI

Anche la gestione **dei dati biologici** costituisce una questione centrale. In un contesto di medicina digitale avanzata, il dato sanitario non possiede soltanto valore clinico, ma rappresenta anche una risorsa informativa strategica per lo sviluppo di tecnologie diagnostiche e sistemi di Intelligenza Artificiale. Diventa quindi essenziale costruire modelli di governance fondati su protezione crittografica dei dati, minimizzazione della raccolta informativa, trasparenza nei processi di elaborazione, consenso realmente dinamico e revocabile e controllo diretto del paziente sulle proprie informazioni sanitarie.

Il punto decisivo è comprendere che l'algoritmo non sostituisce la medicina: ne amplifica le capacità di osservazione. L'Intelligenza Artificiale può riconoscere pattern biologici complessi e correlazioni invisibili all'occhio umano, ma il significato clinico di quei dati continua a richiedere interpretazione umana, relazione terapeutica e responsabilità etica.

La vera evoluzione della medicina contemporanea non sarà probabilmente una contrapposizione tra uomo e macchina, ma la costruzione di modelli di collaborazione tra competenza clinica, supervisione etica e capacità computazionale. **In questa prospettiva, il team multidisciplinare non rappresenta un elemento accessorio del progresso tecnologico, ma costituisce una componente essenziale per garantire un utilizzo dell'AI realmente human-centered, capace di coniugare innovazione, sicurezza, autonomia decisionale e tutela della dignità della persona.**

QUANDO PREVEDERE SIGNIFICA PROTEGGERE

“Forse è ancora presto per sapere se questo progetto riuscirà davvero a trasformarsi in una tecnologia clinicamente applicabile”, ci dice Andrea. **Ma il suo valore più profondo non risiede soltanto nell'ambizione tecnica di costruire un algoritmo capace di prevedere una crisi epilettica. Sta nel tentativo – profondamente umano prima ancora che tecnologico – di trasformare l'imprevedibilità in possibilità di anticipazione, il monitoraggio in tutela e il dato biologico in uno strumento orientato alla cura e non alla sorveglianza.**

Perché, in fondo, la domanda decisiva non è quanto l'Intelligenza Artificiale possa diventare potente, ma verso quale idea di cura scegliamo di orientarla.



Continuiamo il nostro viaggio nei centri MEC. Siamo a Padova per conoscere la realtà del veneto.

Assetto della rete MEC in Veneto

Centro HUB malattie genetiche emorragiche della emocoagulazione
Azienda Ospedale Università di Padova

**Intervista al Dott. E. ZANON, S. GALLO e A. STEFAN
Presidente dell'Associazione ABGEC di Padova.**



Domanda *La nostra intervista oggi vede come ospiti il dott. Zanon, Samanta Gallo e Andrea Stefan, Presidente dell'Associazione ABGEC di Padova.*

Buongiorno a tutti e chiedo al dott. Zanon di dirci come il suo Centro è riconosciuto nella struttura ospedaliera padovana.

ZANON - Il nostro è riconosciuto come Centro Regionale HUB multidisciplinare per la prevenzione, profilassi e trattamento avanzato dell'artropatia emofilica. In realtà segue e tratta non solo i pazienti affetti da emofilia ma tutti i pazienti affetti da MEC affrontando tutti gli aspetti clinici e laboratoristici della loro condizione. È situato all'interno di un'unità complessa che è la Clinica Medica 1° ad indirizzo trombotico-emorragico diretta dal professor Paolo Simeoni.

Quando arriva il paziente affetto da emofilia, che ha bisogno di una visita specialistica qual è il rapporto che il vostro centro ha con gli altri specialisti e con gli altri reparti? Esiste un percorso facilitato o la procedura è complessa?

ZANON - Se siamo di fronte a una richiesta urgente viene presa in carico dal medico del Centro che può

risolvere il problema direttamente e se c'è un problema più complesso può direttamente ricoverare presso la Clinica Medica 1° il paziente senza passare per il Pronto Soccorso perché noi disponiamo di posti letto e in qualunque momento possiamo ricoverare il paziente, che poi è il sistema più rapido per fargli poi avere tutte le visite e gli esami in tempi più rapidi etc. a seconda del problema clinico.

Dopodiché abbiamo un percorso facilitato con posti dedicati con il nostro ortopedico il dott. Berizzi che è anche il primario dell'ortopedia e che visita personalmente ed opera tutti i pazienti emofilici o affetti da MEC.

Sicuramente non abbiamo nessun problema per quanto concerne l'epatologia perché all'interno del nostro reparto ci sono gli epatologi, quindi anche le visite epatologica hanno un loro percorso dedicato e il paziente può averle con estrema rapidità.

Abbiamo un percorso diretto dedicato anche con l'odontoiatra che visita i pazienti tutte le settimane o subito in caso di urgenza.

Per quanto concerne il fisiatra abbiamo un decorso anche qui dedicato anche se, a causa delle dimissioni consecutive dei due fisiatristi che si sono succeduti stiamo ora lavorando per riattivarlo.

Altre specialistiche, non abbiamo altri percorsi dedicati; se siamo di fronte a un bambino, con una ur-

genza c'è il PS pediatrico che fa immediatamente riferimento a noi. Siamo disponibili con cellulare 24 ore al giorno. Quindi c'è sempre un medico esperto di MEC disponibile a rispondere e a dare ovviamente tutte le informazioni che siano necessarie per informare il paziente, per decidere le terapie, per decidere i trattamenti da fare.

E il rapporto con gli altri Centri Regionali?

ZANON - Siamo in ottimi rapporti. In realtà in questo momento noi stiamo seguendo anche i pazienti di Castelfranco perché di fatto andiamo tutte le settimane a visitare i pazienti e stiamo formando dei medici che potranno in futuro seguire autonomamente i pazienti.

Dopodiché i rapporti sono ottimi, sia con il centro di Vicenza, che i due centri di Verona con cui ci scambiamo se necessario delle informazioni sui pazienti oltre ad avviare insieme iniziative.

E per quanto concerne tutti gli altri centri MEC presenti in Italia, c'è una collaborazione tra di voi?

ZANON - Siamo in ottimi rapporti praticamente con tutti in Italia. I nostri pazienti di Padova solitamente non si spostano in altri centri. Alcuni pazienti di Castelfranco, che stiamo vedendo, erano invece abituati a spostarsi per esempio per la parte ortopedica su Firenze o anche su Milano.

Il nostro tasso diciamo di esportazione è vicino allo zero, cioè c'è un caso è del tutto eccezionale. In compenso sì, frequentano il nostro Centro pazienti friulani da tanto tempo e abbiamo anche alcuni pazienti che provengono da altre regioni. Noi non favoriamo il pendolarismo ma non possiamo esimerci a dare delle risposte a pazienti di altre Regioni se ce lo richiedono.

Venendo al tema dell'emergenza-urgenza, quindi l'accesso al pronto soccorso che cosa mi può dire?

ZANON - Per quanto concerne l'accesso al nostro

Pronto Soccorso credo che non ci sia nessun problema, sia in quello pediatrico che in quello degli adulti, perché veniamo sempre rapidamente contattati.

Ci sono tutti i farmaci a disposizione, che possono rapidamente essere recuperati dal nostro Reparto. I problemi ci sono quando i pazienti accedono nel Veneto in Ospedali in cui non è presente un Centro Emofilia: spesso c'è una mancanza di competenze e disponibilità dei farmaci necessari.

Quindi lei mi dipinge un quadro in cui la problematica legata all'accesso al Pronto Soccorso, nella realtà di Padova, non esiste, ma è presente nell'ambito territoriale.

ZANON - Per quanto riguarda gli altri pronti soccorsi sicuramente, come dice lei. Purtroppo la cultura dell'emofilia, intesa la cultura medica, si è molto persa in questi anni. Forse l'innovazione terapeutica è stata talmente veloce che non si è riusciti ad aggiornare i medici dei vari Pronto Soccorso su come deve essere gestito e trattato ora il paziente emofilico che accede in PS. In realtà prima c'era solo la terapia sostitutiva o con plasma derivato oppure con il concentrato ricombinante.

Ora i pazienti fanno anche farmaci sottocute, che sono farmaci per la profilassi; se poi questi pazienti hanno un'emorragia devono usare terapia sostitutiva, quindi aumenta la complessità di gestione; ci sono poi problemi di laboratorio per cui servono specifici reattivi per un corretto dosaggio dal momento che i farmaci sottocute alterano i comuni test coagulativi. C'è tutta una serie quindi di problematiche per cui credo che l'unica strada sia che i PS quando vedono un emofilico, chiamino immediatamente il Centro, perché è difficile preparare i medici del Pronto Soccorso su tematiche così altamente specifiche come quelle che ci sono attualmente con la patologia emofilica. C'è poi il problema che alcuni Pronto Soccorso non hanno neanche un concentrato, almeno prima c'era, quindi se il paziente si presenta senza farmaco potrebbero esserci dei problemi.



Dal punto di vista dei pazienti avete qualcosa da rilevare per quanto concerne l'accesso al PS? È stato fatto già tutto quello che andava fatto o è migliorabile?

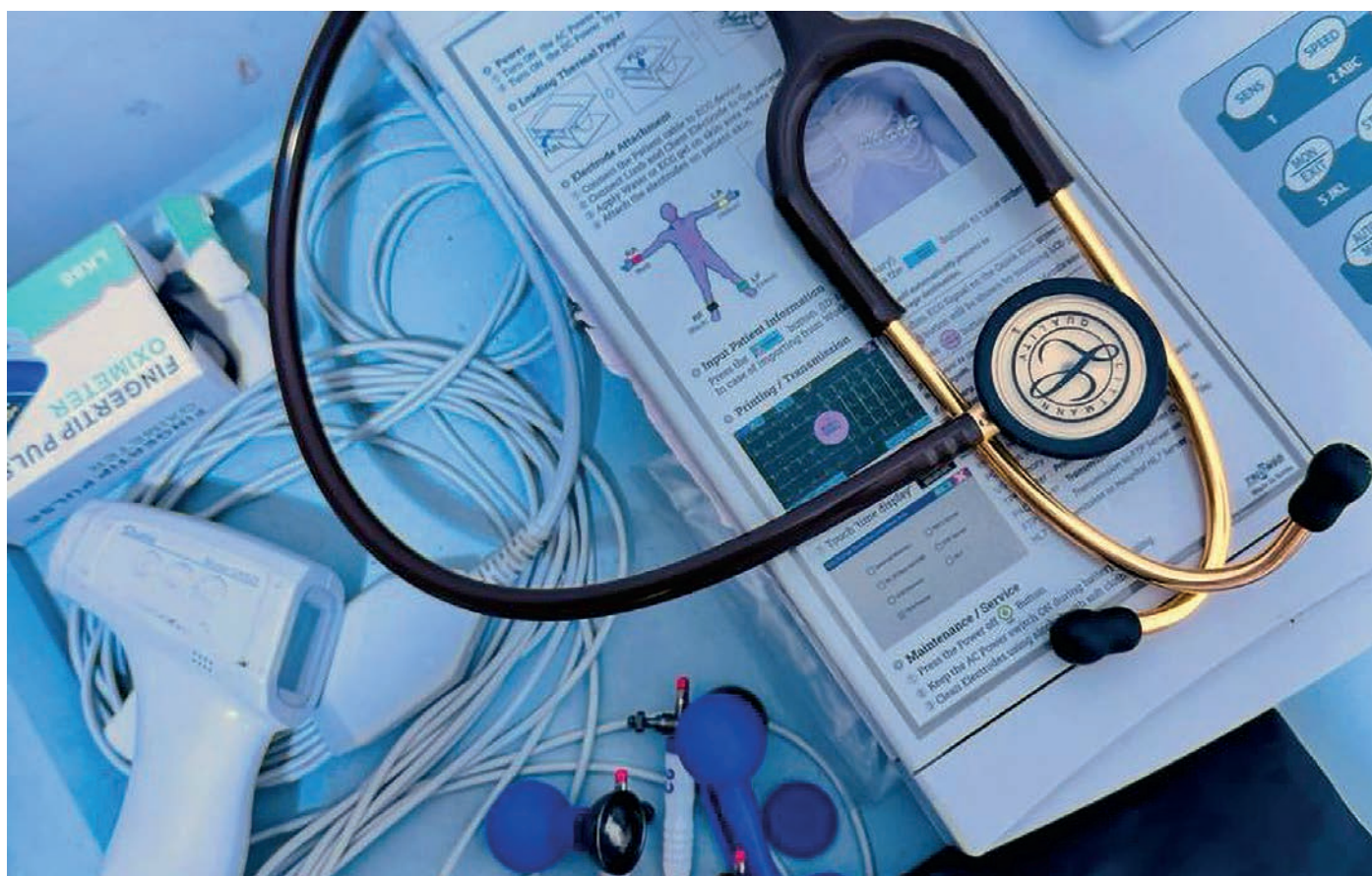
ANDREA - È un problema spinoso e annoso direi, quello dell'accesso al pronto soccorso, per due aspetti. Il primo è quello dei bambini e dei loro genitori che si presentano al pronto soccorso affrontando le varie situazioni di urgenza per la prima volta, letteralmente disarmati e fiduciosi verso degli operatori che, per il frequente turnover, non hanno tutte quelle informazioni che permetterebbe loro di intervenire in modo veloce sulle prime azioni da svolgere nel caso di emorragia in un paziente pediatrico con emofilia. In passato, per merito di alcuni genitori, si è potuto ottenere il codice rosso solo per il fatto che il paziente è affetto da emofilia. A questo si aggiunga il fatto che i genitori spesso arrivano con il proprio farmaco e il PS comunque lo accetta.

Il secondo riguarda il pronto soccorso degli adulti; in questo caso c'è molto da costruire. Come associazione ne abbiamo parlato qualche mese fa con il nostro primario, per cercare di trovare una soluzione che potesse migliorare questa situazione, arrivando a definire, almeno per l'azienda Ospedaliera di Padova, un protocollo di urgenza che possa mitigare la criticità dovuta soprattutto all'esigenza di rendere disponibili informazioni – azioni immediate da attuare in caso di paziente emofilico, nr telefonico del Centro da contattare, nr. di reperibilità nei fine settimana, disponibilità dei vari farmaci che in questi anni si sono diversificati, ecc – che possano venire in aiuto ai medici in servizio al PS.

Nel caso di intervento del 118 la situazione cambia totalmente: come accennato dal dott. Zanon, se il pronto soccorso di destinazione è quello di un ospedale periferico l'intervento non è sempre veloce e focalizzato alla patologia più critica e molto spesso non hanno i contatti del centro emofilia di riferimento; insomma, in qualsiasi caso il tempo di presa in carico del paziente nelle prime fasi più importanti, diventa molto lungo.

SAMANTA - L'ideale a cui tendere sarebbe quello di integrare la gestione dell'urgenza all'interno di un PDTA complessivo; purtroppo in Veneto non esiste alcun PDTA per l'emofilia. un passo importante sarebbe proprio quello di arrivare a un PDTA regionale e in tal senso nel 2024 abbiamo inviato la nostra manifestazione di interesse a partecipare al Tavolo Permanente della Regione Veneto diventando, successivamente, uno dei partecipanti al tavolo delle innovazioni e a quello sulla collaborazione tra istituzioni. Ci rendiamo conto che il cammino è lungo ma sarebbe già importante iniziare a lavorare sulla presa in carico del paziente a cominciare dal PS almeno localmente presso l'Azienda Ospedaliera di Padova.

Capita infatti, come referenti associativi, di essere coinvolti in chiamate da parte di genitori dal pronto soccorso, che ci chiedevano un aiuto per contattare il Centro. Riteniamo importante fare anche questa attività di rete nell'urgenza ma molto più importante è l'opera di eliminare ostacoli o difficoltà nel percorso di comunicazione tra PS e Centro, andando ad analizzare quali sono le criticità e gli ostacoli, magari promuovendo con lo stesso Centro un dialogo





tra i reparti, spiegando i bisogni di tutti gli stakeholder coinvolti (paziente, operatore PS, ematologo) per poter operare al meglio a partire dalla codifica del triage fino alla presa in cura. Il traguardo che ci siamo dati è quello di arrivare a realizzare un PDTA regionale per il paziente con emofilia con la collaborazione dei Centri presenti in Veneto.

ERNESTO - Quando viene formulata questa domanda intervengo sempre perché noi abbiamo avuto questa esperienza fin dal 2018 quando è stato formulato quello che voi chiamate PDTA, noi lo chiamiamo delibera regionale, che è un PDTA in cui vengono specificati tutti gli aspetti e le regole da seguire. Essendo diventata delibera regionale è stata diffusa in tutti i 48 pronto soccorso del Lazio e quindi tutti sono tenuti a conoscerla quantomeno e a doverla applicare. Abbiamo un solo un salto di triage, non direttamente il rosso che mi pare sia un po'pretenzioso (ovviamente in funzione dei casi che si presentano e che sta ai clinici valutare) ... se è un accordo informale che funziona va benissimo, però effettivamente è difficile.

Una cosa che ancora non abbiamo risolto quando il paziente chiama il 118, l'ambulanza ha l'obbligo di portarlo al P.S. più vicino tuttavia riconosciuto lo stato di emofilico del paziente (se questi è cosciente) la delibera dà indicazioni anche per il 118 di chiamare il centro di riferimento per le istruzioni del caso. Fino ad ora, non posso dire che ho fatto delle verifiche puntuali, sulla efficacia e l'applicazione delle regole, ma se qualcosa non funziona le segnalazioni da parte dei pazienti ci arrivano in maniera abbastanza immediata subito e fortunatamente non ci sono stati problemi che siano stati evidenziati in maniera eclatante. Roma ha il vantaggio di avere l'hub di ri-

ferimento per l'emofilia che è dotato di un pronto soccorso ematologico, è l'unico centro che ha un pronto soccorso ematologico e quindi sotto questo aspetto è un grande vantaggio. Devo dire che è da tanto che io, tutte le volte che posso, spiego questa nostra esperienza, sperando che la trovino interessante.

ANDREA - È sicuramente una cosa che deve essere presa in considerazione, anche in virtù del fatto che l'offerta terapeutica è aumentata e diversificata: tempo fa c'erano solo farmaci somministrati per via endovenosa; oggi ci sono pazienti che utilizzano i sottocute che non sono fattori VIII e pertanto l'informazione al PS deve comunque arrivare in forma completa.

Quindi dott. Zanon ritiene, alla luce di quanto emerge dal dibattito, che qualcosa si può fare per migliorare questa situazione, cioè è possibile portare una correzione?

ZANON - Sì, sicuramente va definito un PDTA regionale sulla gestione in urgenza dell'emofilia. Dopo di che necessita che in ogni Pronto Soccorso ci siano i numeri di telefono dei Centri Emofilia in modo che i medici dei PS si confrontino con i medici reperibili del centro di emofilia, per la gestione dell'urgenza. Sarebbe poi necessario che in ogni PS ci fosse almeno una scorta di FVIII, FIX e FVII ricombinante. Se vogliamo creare un percorso virtuoso bisogna che i medici del pronto soccorso sappiano che di fronte alla malattia specialistica devono chiamare un numero, che è questo, che è quello del centro emofilia di riferimento. Bisogna, questa è la cosa forse più difficile, che ogni centro emofilia abbia comunque una reperibilità di 24 ore, che noi diamo per scontato, ma anche la nostra è gratuita, quindi non istituzionalizzata. Sarebbe importante invece istituzionalizzare una reperibilità regionale e il PDTA potrebbe essere utile a tal riguardo.

ANDREA - È vero, l'operatività è tutto, però se non abbiamo delle prassi concordate si dà più adito a scelte autonome, nel migliore dei casi, o a non saper come intervenire nel modo più efficace, nel caso peggiore.

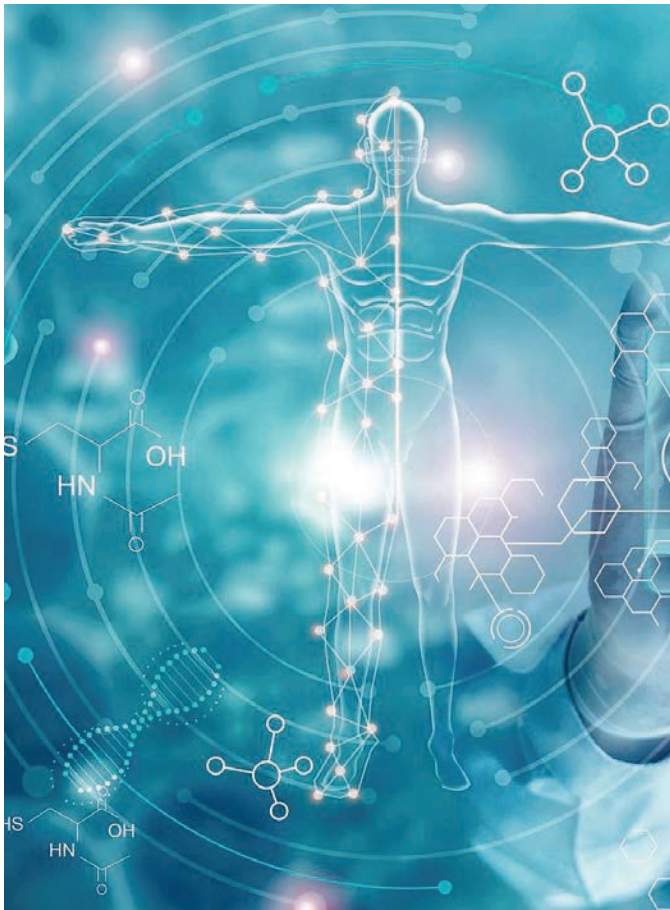
ZANON - Sì, sono documenti importanti che servono, ma bisogna poi renderli poi realmente operativi.

SAMANTA - Come associazione vorremmo puntare ad un documento ufficiale nel quale venga descritta una modalità di presa in carico nei PS consapevole, completa anche delle informazioni relative ai centri di riferimento riconosciuti a livello regionali. Poi come dice il dottor Zanon, deve trovare attuazione, però un documento del genere segna comunque un passo in avanti. Ci sono pazienti dislocati in tutto il territorio del Veneto che, in caso di urgenza, potrebbero afferire anche in PS periferici: è lì dove possono nascere le criticità più gravi, come sottolineava il dottor Zanon.

Io passerei alla domanda riguardante le nuove terapie e come queste hanno cambiato le finalità del trattamento.

ZANON - Lo scopo del trattamento rimane sempre quello di prevenire il sanguinamento e l'artropatia emofilica. Se c'è un peggioramento del quadro clinico ovvero aumento dei sanguinamenti o peggioramento dell'artropatia viene proposto un cambio del trattamento. Bisogna però riconoscere che la praticità di somministrazione è quello che spinge il paziente a parità di efficacia, ovviamente, a chiedere un cambiamento di terapia che può essere la somministrazione di un farmaco endovena meno volte possibili la settimana o una somministrazione per via sottocutanea.

Io potrei portare le esperienze di pazienti che facevano la profilassi con il fattore e proprio il giorno di un evento emorragico grave non si erano somministrati la terapia. Perché erano usciti, perché si erano dimenticati, perché avevano deciso di farla la sera anziché la mattina. Avere dei farmaci che hanno una vita molto lunga permette di evitare queste problematiche.



C'è un punto di vista da parte di Samanta e Andrea da aggiungere?

ANDREA - sicuramente l'aspetto soggettivo gioca un ruolo importante. Ogni persona mira ad una cura in linea con i propri obiettivi e la qualità della propria vita. A volte qualità della vita potrebbe essere intesa anche evitare l'ansia o la preoccupazione

di cambiare e pertanto potrebbe esserci anche chi non cambia per non modificare le proprie abitudini. L'odierna offerta maggiore di farmaci, dettata dalla continua ricerca e innovazione che non può fermarsi, ti dà sicuramente prospettive e possibilità nuove che devono essere ben inquadrare in sintonia con il proprio ematologo di riferimento.

ZANON - Hai detto una cosa giusta che ribadisce quello che ho detto io, che effettivamente uno decide di chiedere un nuovo farmaco se non sta bene col farmaco che ha. Un conto è la curiosità di sapere come funziona un altro farmaco, un conto è la richiesta di un nuovo farmaco.

Un conto è poi decidere un cambiamento. Se tu stai bene col farmaco che hai, hai trovato il tuo equilibrio difficilmente vieni a chiedere un cambiamento.

SAMANTA - Sono mamma di un adolescente che ovviamente ha delle esigenze legate alla sua età; rispetto a 5-6 anni fa le sue esigenze oggi sono diverse. Come genitore ritengo fondamentale riuscire a soddisfare queste esigenze soprattutto attraverso il dialogo con il medico e in base alle sue attività, al suo stile di vita. I ragazzi crescono: quello che andava bene quando erano piccoli magari adesso deve essere corretto o comunque leggermente cambiato.

È fondamentale, in quest'ottica, il dialogo anche con il medico. Io credo molto in questo perché è giusto tenere conto anche delle esigenze che questi ragazzi e giovani uomini hanno lungo l'arco della crescita e della loro affermazione.

Come sottolineava il dottor Zannon, come genitori è importante far comprendere ai figli che la compliance rimane la cosa più importante: fare la terapia, rispettare i tempi di essere precisi e la periodicità è importante, è fondamentale a rispettare l'iter evitando, se non per motivi eccezionali, rimandare al giorno successivo perché "non ho voglia".

Fino ad ora abbiamo parlato di terapie molto in generale però siamo venuti al momento della domanda riguardante la terapia genica e chiedo al dottor Zanon chiarimenti anche alla luce delle ultime novità.

ZANON - La terapia genica per l'emofilia A verrà interrotta per decisione dell'azienda che non ha visto un ritorno economico. Però è partita la terapia genica per l'emofilia B.

È stata registrata per esempio in Cina un'altra TG per l'emofilia B ma anche per la A c'è comunque una terapia genica che verrà proposta nei prossimi anni. La ricerca non è che si è fermata, ci sarà un'interruzione per un certo periodo ma è verosimile che poi si presenterà qualche altra terapia genica. Gli Stati Uniti, non so se lo sa, stanno sperimentando la correzione del difetto genetico (il gene-editing).

Allora rimodulo la domanda, alla luce degli ultimi eventi, può darci un aggiornamento sullo status quo, questa nuova terapia genica in fase ancora di



studio interviene nello stesso modo dell'altra o ha un procedimento diverso?

ZANON - È un po' diversa perché si cerca di andare a correggere quello che è il difetto genetico.

Si utilizza il metodo del gene editing, utilizzata con i pazienti affetti da talassemia?

ZANON - Il gene editing, sì.

Ed è definitiva?

ZANON - In teoria dovrebbe essere definitiva ma se ci fosse una perdita della funzione nel tempo è ripetibile, cosa che invece non è possibile con le attuali terapie geniche.

Però chiaramente ne parleremo tra vari anni. Nel frattempo va avanti la terapia genica della B, cioè iniziale. Abbiamo trovato il consenso di un paziente. Noi siamo un centro di riferimento per la terapia genica nel Veneto. Non appena saranno stati firmati i contratti, quindi credo prima dell'estate, tratteremo un paziente.

Si ci sarà questo momento di stasi, però la ricerca va avanti quindi a questo punto poi ripartirà la selezione dei pazienti perché anche in questo caso ci saranno delle caratteristiche da rispettare e quindi l'informazione che da parte del vostro centro dovrà essere data ai pazienti, come avrete fatto per quella ancora in corso.

ZANON - Noi abbiamo informato i pazienti che c'era questa possibilità, abbiamo fatto l'incontro in cui c'erano anche le associazioni.

Non c'è stato un grande entusiasmo da parte dei pazienti, parliamoci chiaramente, inferiore diciamo alle attese. Non c'è stato questo grande entusiasmo, però cosa vuole? La terapia genica è un'opportunità e dipende anche da qual è il peso della malattia. Evidentemente a Padova non c'è un gran peso della malattia e questo mi fa piacere perché vuol dire che gli emofilici sono ben trattati e stanno bene.

Queste cose sono emerse un po' da parte di tutti gli intervistati, anche questa titubanza, devo dire, da parte dei clinici ad essere fautori di un sostegno senza limiti a questa nuova forma di terapia. L'unica cosa che colpiva è l'aspetto della proporzione, perché se ci sono stati questi 40-50 casi nel mondo, 21 appunto come diceva prima lei, sono stati fatti in Italia ed è una percentuale altissima rispetto al totale e qui fa pensare che noi abbiamo sia l'assistenza sanitaria universale che sicuramente favorisce, oltre al fatto che dai tempi del Prof. Mannucci naturalmente i numeri qua da noi sono alti perché noi abbiamo fatto scuola. Quindi sì, insomma, tante versioni, tanti punti di vista diversi.

Qualcosa da aggiungere Samanta, Andrea?

ANDREA - Dal 2007 presso il nostro Centro si è sempre parlato di profilassi ed è stato un cavallo di battaglia. Questo ha permesso ai nostri bambini di affrontare al meglio la malattia e ha dato tranquillità ai noi genitori.

I nostri ragazzi sono oramai giovani uomini che stanno prendendo le redini della nostra associazione. Il loro impegno ci conferma che il percorso fatto ha prodotto i suoi risultati: come associazione ma anche il centro ha fatto il suo bel operato.

Ed ecco perché abbiamo raggiunto importanti traguardi.

C'è qualche cosa che dottor Zanon lei si aspettava io le chiedessi e non le ho chiesto, liberamente lei mi può esprimere il suo pensiero.

ZANON - Come vedo il futuro dei centri di cura per l'emofilia? È un tema che mi sta a cuore e sul quale i pazienti si devono impegnare, perché prima si trattava di una malattia fortemente invalidante, con pazienti che non potevano avere una vita normale, che erano in sedia a rotelle, ora non è più così, quell'aspetto con i nuovi farmaci non c'è. Quindi il problema è questo: i farmaci sono sempre più facili da utilizzare, il paziente potrebbe distaccarsi dal centro, perché l'abbiamo già visto che quando si ha un problema si è molto attivi, ma quando i problemi diminuiscono l'attivismo cala. Con i nuovi farmaci sempre meno persone sapranno gestire quelle complicanze sempre più altamente specialistiche. L'aspettativa di vita dei pazienti emofilici è ormai pari a quella delle persone senza emofilia per cui gli emofilici avranno tutte quelle patologie legate all'invecchiamento: la trombosi, l'aterosclerosi, l'infarto etc. Bisognerà quindi saper gestire questi nuovi farmaci con le nuove complicanze descritte e questo lo possono fare solo medici altamente capaci e specializzati. Quindi il centro emofilia rimane il punto centrale per la gestione del paziente.



SERENA - Ha fatto un discorso che apprezzo moltissimo, torniamo spesso su questi temi attraverso le pagine di EX, avvalendoci anche della penna della dott.ssa Grippa che è un'eticista clinica, che sa addentrarsi con cura e rigore nei meandri dell'etica. Il tema della responsabilità del paziente nel farsi carico di sé, attraverso anche l'impegno e soprattutto nel non sottovalutare la peculiarità di una patologia rara, che richiede vigilanza, è uno dei tanti argomenti su cui torniamo e torneremo.

Non bisogna perdere quello che è stato costruito in questi anni, perché nulla è per sempre, soprattutto in un momento come questo che stiamo vivendo tutti noi, anche se indirettamente. Questa bolla di protezione che esiste attraverso i centri di cura, è un dono che non tutte le patologie, rare e non, hanno.

ZANON - Sì perché cambiano le terapie, cambiano tante cose, ma i centri di cura è bene che rimangano, il centro di ieri affrontava determinate problematiche, quello di domani ne affronterà altre. Anche quel bellissimo termine "free minds", vale fino a un certo punto, perché non si potrà mai liberare completamente la mente se si ha una malattia cronica congenita.

Forse il termine "consapevolezza" rispecchia in pieno quello che lei ha espresso.

ZANON - Ogni paziente ha una sua interpretazione della malattia che è giusta e va considerata ma la malattia non la conosce sempre correttamente.

ANDREA - È un problema che riscontriamo anche come associazione, notiamo una certa poca attenzione perché poi si entra nel principio di pensiero del non bisogno.

Si fa fatica a far capire anche alle nuove famiglie nel non dare per scontata l'esistenza di un centro, nel far capire che se diminuisce o manca l'affluenza questo potrebbe essere inteso a livelli più alti come superfluo.

Come associazione sollecitiamo il centro ad organizzare i corsi di terapia domiciliare per dare più autonomia alle persone e tutelarle nella possibilità di poter gestire la patologia da casa ma questo valore aggiunto non deve farci perdere la necessità del centro come luogo dove viene diagnosticata la patologia, definita la terapia, monitorata la cura, assistito il paziente: è il nocciolo del PDTA di cui abbiamo trattato in precedenza.

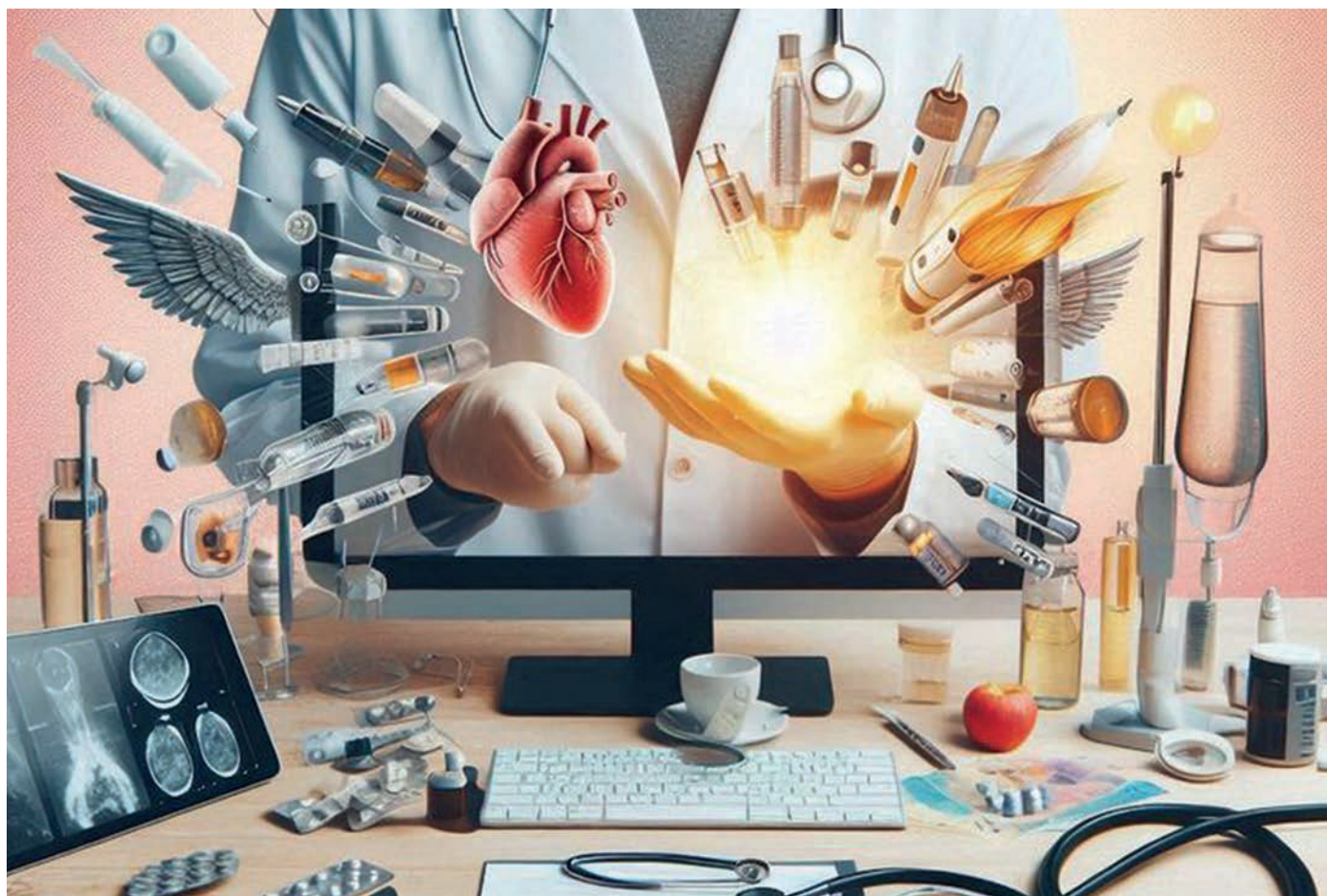
La continuità del centro è inoltre garantita anche dal cambio generazionale dei medici stessi che, nel caso di nuove leve, vanno prima istruiti per diventare competenti e poi motivate e garantite nel loro futuro da specialisti.

Nell'arco di questi anni come lei ha vissuto l'apporto dell'associazione? Costante, utile o scelga un altro aggettivo.

ZANON - È sempre stato costante e lo vedo assolutamente come un apporto positivo, soprattutto quando ci sono progetti condivisi dei quali hanno beneficiato i pazienti, a cominciare dalla comunicazione della diagnosi e dall'avvio della profilassi: quando spiegavamo ad un genitore che doveva usare il catetere e o una mamma che doveva imparare ad infondere il figlio, è stato importante avere l'associazione vicina che, creando un clima corretto

tissima assieme a professionalità ad altissimi livelli, è di fondamentale importanza sia per il bambino piccolissimo che per l'adolescente che ha problematiche diverse, fino al giovane che comincia ad andare al centro da solo, senza più la presenza del genitore e va con fiducia perché sa l'ambiente che trova.

Da questo punto di vista non possiamo dir nulla del nostro centro. I nostri ragazzi vanno sereni e non c'è una volta che ci vadano malvolentieri. Con il personale infermieristico, inoltre, si è creato un forte legame che dura anche dopo la cessazione dell'attività per motivi di anzianità.



ha aiutato queste persone, sopperendo ad alcuni aspetti anche pratici che al medico potevano sfuggire. L'associazione rappresenta gli utenti ed ha un ruolo politico sociale con le amministrazioni che integra il ruolo che svolge il medico.

SAMANTA - Vorrei sottolineare questa cosa importante, che a Padova anche per merito del dott. Zanone, si è sempre creato un contatto importante nella figura del personale infermieristico.

Negli anni abbiamo avuto davvero delle persone eccezionali. Una mamma che arriva con un bambino di pochissimi giorni, com'è successo a me, sentirsi accolta in un ambulatorio dove non trovi solo il personale sanitario, ma una persona umana, non è cosa da poco.

Abbiamo riscontrato che questo approccio, la presenza di persone con una componente umana for-

Il dottor Zanone sa che noi diamo la nostra massima disponibilità, anche ad affiancarlo le qualità di genitori di un figlio con emofilia, in caso di nuova diagnosi con nuovi pazienti giovani e questo lavoro, che non è scontato, è veramente tanto.

ANDREA - Sì certo noi interveniamo quando viene richiesto dal centro, come presumo sia così anche per le altre associazioni, perché questa è la strada maestra.

Se abbiamo raggiunto obiettivi importanti è perché abbiamo lavorato in sinergia con i nostri dottori, non abbiamo sottovalutato le informazioni che il centro ci passava, né le informazioni di cui i genitori avevano bisogno e ogni volta che c'incontravamo aggiungevamo un tassello per avere un quadro completo di questa patologia variegata.

SISTEMA FUSION (FUNCTIONAL & ULTRASOUND INTEGRATED OBSERVATION IN HAEMOPHILIA)

Intervista alla Dott.ssa E. BOCCALANDRO a cura della redazione

In occasione del WHH 2026, svoltosi recentemente a Kuala Lumpur, è stato presentato dal team di sei professional development tracks, tra cui il Musculoskeletal (MSK) track, un progetto dedicato agli aspetti osteo-articolari e riabilitativi dell'emofilia. Riportiamo nell'intervista alla Dott.ssa E. Boccalandro, il sistema Fusion (Functional & Ultrasound Integrated Observation in Haemophilia), sulla gestione articolare dell'emofilia.

Domanda *Che cos'è il sistema FUSION e perché è stato sviluppato?*

FUSION, acronimo di Functional & Ultrasound Integrated Observation in Haemophilia, è un nuovo modello di valutazione della salute articolare nelle persone con emofilia.

E' nato dall'esigenza di integrare due aspetti fondamentali: da un lato ciò che vediamo con l'ecografia articolare, dall'altro ciò che il paziente manifesta dal punto di vista funzionale, cioè nel movimento, nella postura e nella qualità del gesto motorio.

L'obiettivo è riconoscere precocemente i segni di

sofferenza articolare, anche quando il paziente non riferisce ancora sintomi evidenti.

Perché la salute articolare è così importante nell'emofilia?

Le articolazioni rappresentano uno degli organi più vulnerabili in questa patologia. Anche piccoli sanguinamenti ripetuti nel tempo possono provocare infiammazione cronica, dolore e danno strutturale progressivo. Oggi grazie alle moderne terapie profilattiche, i pazienti vivono molto meglio rispetto al passato, ma la prevenzione del danno articolare rimane una priorità assoluta. Per questo servono strumenti sensibili, rapidi e facilmente applicabili nella pratica clinica quotidiana.

Qual è il ruolo dell'ecografia nel sistema FUSION?

L'ecografia articolare, in particolare il protocollo HEAD-US, consente di identificare alterazioni molto precoci che spesso non sono ancora visibili clinicamente.

Possiamo rilevare:

- ° versamenti articolari
- ° sinovite
- ° segni iniziali di degenerazione osteocondrale
- ° alterazioni strutturali subcliniche.

Uno dei grandi vantaggi dell'ecografia point-of-care è la possibilità di effettuare la valutazione direttamente durante la visita, in modo rapido, non invasivo e ripetibile.

In cosa FUSION si differenzia dai sistemi tradizionali come l'HJHS?

L' HJHS è uno strumento molto utile e validato, ma è principalmente focalizzato sulla singola articolazione.

FUSION introduce un concetto diverso: integra la valutazione strutturale articolare con una visione funzionale globale del paziente. Non osserva soltanto "l'articolazione", ma anche il modo in cui il corpo si adatta al dolore o alla limitazione. Per esempio, alcune alterazioni posturali possono emergere prima di un danno articolare avanzato e avere comunque un impatto importante sulla qualità di vita.





Quindi il sistema non valuta solo il danno anatomico?

Esattamente. Questo è uno degli aspetti più innovativi. Due pazienti possono avere immagini ecografiche simili, ma un impatto funzionale completamente diverso. FUSION cerca di unire queste due dimensioni:

- ° la precisione diagnostica dell'imaging
- ° la reale funzionalità del paziente nella vita quotidiana, la real life.

Quali vantaggi potrebbe offrire ai pazienti?

Per i pazienti significa:

- ° diagnosi più precoce
- ° monitoraggio più accurato
- ° possibilità di intervenire prima che il danno diventi irreversibile
- ° valutazioni più rapide e meno complesse

Inoltre un approccio integrato aiuta il paziente a comprendere meglio la propria condizione e a partecipare più attivamente al percorso terapeutico.

FUSION può essere utile anche nei centri con meno risorse?

Sì ed è uno dei punti di forza del modello. Molti sistemi di valutazione richiedono formazione avanzata, tempi lunghi o competenze altamente specialistiche. FUSION è stato pensato per essere pratico, riproducibile e relativamente semplice da apprendere. Questo potrebbe favorire una maggiore diffu-

sione della valutazione articolare di qualità, anche in centri periferici o in contesti con risorse limitate.

Quale potrebbe essere il ruolo della telemedicina in questo approccio?

La telemedicina potrebbe ampliare enormemente il potenziale del sistema. In futuro sarà possibile integrare:

- ° valutazioni funzionali eseguite anche a distanza
- ° raccolta digitale dei dati
- ° monitoraggio continuo
- ° follow-up più frequenti senza necessità di accessi ospedalieri ripetuti.

Questo è particolarmente importante nei pazienti giovani o in chi vive lontano dai centri MEC.

E l'intelligenza artificiale potrebbe avere un ruolo?

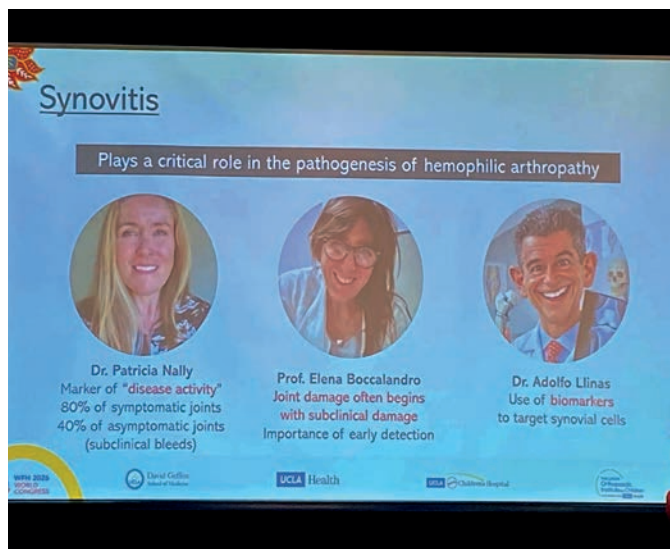
Probabilmente sì. L'intelligenza artificiale potrebbe aiutare nell'analisi automatizzata delle immagini ecografiche, nell'identificazione precoce dei pattern di deterioramento articolare e nella standardizzazione delle valutazioni.

In prospettiva, sistemi intelligenti potrebbero supportare il clinico nel monitoraggio longitudinale del paziente e nella personalizzazione del trattamento.

Qual è il messaggio più importante che vorrebbe trasmettere con il progetto FUSION?

Che oggi non basta più valutare soltanto il danno articolare già evidente. Dobbiamo imparare a riconoscere i segnali precoci, comprendere come il paziente si muove e come il corpo si adatta alla malattia. L'integrazione tra imaging e funzione rappresenta probabilmente una delle direzioni più promettenti nella moderna gestione dell'emofilia.

FUSION nasce proprio con questa idea: rendere la valutazione articolare più completa, accessibile e vicina ai bisogni reali del paziente.



EMOVIGILANZA: ANCHE I PAZIENTI SI OCCUPANO DI SICUREZZA TRASFUSIONALE

A cura di **DARIO MARTINO**

Dall'esperienza dell'International Haemovigilance Network Symposium di Roma una riflessione sul ruolo delle organizzazioni strutturate dei pazienti nel monitoraggio sul lungo periodo.

Quando si parla di sicurezza in medicina trasfusionale, si pensa certamente all'evento singolo, più meno acuto: una reazione trasfusionale, un errore, un incidente di processo, trasmissione di infezioni. Segnalazioni da registrare e analizzare quindi, in una dimensione essenziale, che ha permesso ai sistemi trasfusionali moderni di diventare più sicuri, tracciabili e capaci di apprendere dagli eventi avversi.

Ma per molte persone che sono riceventi cronici di emocomponenti, la trasfusione non è un episodio isolato. Per molti pazienti è una terapia ricorrente, programmata, necessaria spesso per tutta la vita. In questi casi, il rischio non si esaurisce nel momento della trasfusione: si accumula, si modifica nel tempo, entra nella condizione clinica, nell'organizzazione dei servizi, nella disponibilità di sangue compatibile, fino alla qualità della presa in carico e la vita quotidiana della persona.

È da questa consapevolezza che nasce la necessità di parlare di emovigilanza **longitudinale e centrata sul paziente**.

Il tema è stato al centro della riflessione che ho avuto l'opportunità di portare recentemente all'International Haemovigilance Network Symposium, svoltosi a Roma dal 18 al 20 marzo 2026, in collaborazione con il Centro Nazionale Sangue. L'IHN è una rete internazionale dedicata all'emovigilanza e alla sicurezza del sangue, che collabora con il CNS, organo nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità, che coordina e sostiene in Italia le attività legate al sistema sangue. Il simposio ha riunito esperti internazionali per discutere sicurezza trasfusionale, sorveglianza, qualità e innovazione nei sistemi di emovigilanza.

Il Centro Nazionale Sangue definisce l'emovigilanza come l'insieme delle procedure per rilevare

e monitorare reazioni indesiderate gravi o inattese nei donatori e nei riceventi, incidenti del processo trasfusionale, infezioni trasmissibili, problemi con materiali e apparecchiature. Inoltre in Italia, il sistema passa anche attraverso SISTRA, un sistema che mira a rendere uniformi e confrontabili i dati nazionali.

Questa architettura è forte quando l'evento è identificabile, notificabile, vicino alla trasfusione, ma nei pazienti in terapia trasfusionale cronica alcuni problemi emergono oggi in un periodo più lungo, come il sovraccarico di ferro, alloimmunizzazione, reazioni emolitiche tardive, difficoltà di reperimento di sangue fenotipicamente compatibile, ritardi. Per non dimenticare la discontinuità assistenziale, le grandi differenze territoriali o l'impatto psicologico, lavorativo e familiare.

Il punto centrale è proprio che i sistemi attuali di emovigilanza in europa sono strutturati con una base molto solida e indispensabile, ma non sempre riescono a catturare pienamente ciò che accade ai pazienti cronici nel lungo periodo con queste necessità che oggi si rendono fondamentali, ed è qui che le organizzazioni strutturate dei pazienti possono portare un valore specifico, assieme agli altri attori. Infatti non si tratta di sostituire la sorveglianza clinica o istituzionale ma di rafforzarla, le associazioni oggi sono partner sempre più solidi anche nella ricerca e possono diventare "antenne qualificate", capaci di raccogliere e interpretare bisogni, criticità e segnali che attraversano più centri, più territori, più fasi della vita. Possono aiutare a distinguere l'esperienza individuale dall'andamento ricorrente, la lamentela isolata dal problema sistemico, creando dati scientificamente solidi per portare il giusto cambiamento. Pensiamo banalmente alle unità di emazie rinviate, alla seduta rinviata anche solo di 24 ore, all'evento avverso di chi fa magari delle infusioni di immunoglobuline a domicilio. Tutte casistiche che oggi sfuggono in buona parte.



Per questo contribuire alla casistica è importante e non si può parlare genericamente di “voce del paziente”, ma di **partecipazione organizzata dei pazienti**, una federazione, una rete o un’associazione strutturata adesso possono contribuire alla sicurezza trasfusionale se dispongono di metodo, continuità, capacità di dialogo con clinici e istituzioni, attenzione alla protezione dei dati e responsabilità nel modo in cui le informazioni vengono raccolte e restituite.

Un sistema realmente patient-centered dovrebbe chiedersi non solo se la trasfusione è stata sicura nel singolo episodio, ma anche se il percorso complessivo è sicuro, sostenibile, equo e comprensibile per la persona.

Le associazioni riescono a intercettare pattern che, presi singolarmente, resterebbero invisibili e questa impostazione è coerente anche con l’evoluzione europea del sistema sangue e della regolazione sulle sostanze di origine umana. La nuova

cornice SoHO infatti rafforza l’attenzione a qualità, sicurezza, tracciabilità e coordinamento. In questo contesto, il contributo dei pazienti non può essere considerato un’aggiunta accessoria, ma una componente della capacità del sistema di apprendere. L’innovazione, quindi, non è solo tecnologica e spesso non riguarda soltanto piattaforme digitali, registri, intelligenza artificiale o nuovi flussi informativi ma è culturale: riconoscere che chi vive per anni dentro un percorso terapeutico vede aspetti del rischio che il sistema può non vedere e che questa conoscenza si può e si deve organizzare, con tutti i crismi, negli interlocutori solidi in rappresentanza, come oggi sempre di più avviene. Sarebbe importante anzi ragionare in prospettiva ampia e di coordinamento tra più parti, anche i riceventi della parte di plasmaderivati ad esempio, che si trovano con esigenze diverse ma sempre a dover fare parte dell’emovigilanza, la qualità delle raccolte e l’autonomia nazionale del plasma è un tema oggi di grandissima importanza e non può che essere affrontato tutti assieme, con le dovute differenze di ruoli, come dimostrano anche i tavoli tecnici già presenti oggi. Il plasma ad esempio ha un valore anche strategico e geopolitico in questo momento storico, il nostro sistema deve prendere in considerazione quindi un aspetto più ampio, su scala ormai europea.

L’esperienza presentata all’IHN e nel confronto con il contesto del CNS ha confermato che questo tema è maturo, i rimandi ricevuti sono stati molto positivi, proprio perché la proposta non chiede di indebolire i sistemi esistenti, ma di rinforzarli, dal singolo evento alla prevenzione, alle esigenze dei pazienti che, non dimentichiamolo, sono coloro per i quali dobbiamo pensare il sistema.

Questa può essere una dei prossimi urgenti obiettivi dell’advocacy in questo ambito, contribuire a costruire sistemi di emovigilanza capaci di avere uno sguardo più ampio, attraverso processi di co-creazione che rispondano oggi alle mutate esigenze del sistema.

Credo che grandi cambiamenti siano sotto gli occhi di tutti, ma è necessario accogliere il cambiamento e cooperare per poter avanzare in modo deciso, professionale e senza restare indietro. Stiamo vivendo un periodo molto interessante e c’è da rimboccarsi le maniche, ma le persone che ci credono e si spendono con passione ci sono.

Auguro quindi un buon lavoro a tutti noi, non sono percorsi facili, ma forse anche per questo è interessante affrontarli con dedizione. ■

E SE L'INCERTEZZA NON FOSSE UN FALLIMENTO?

A cura di **VERONICA GRIPPA**

La medicina contemporanea è attraversata da una promessa implicita che raramente viene dichiarata ma che orienta profondamente le aspettative: l'idea che tutto possa essere controllato, previsto, risolto. Una promessa che non nasce solo dalla scienza ma anche dal modo in cui la raccontiamo. Eppure questa promessa è, in una certa misura, una finzione necessaria. Perché la medicina, nella sua pratica reale, non è mai stata una scienza del controllo: è un esercizio continuo nell'incertezza, un sapere probabilistico che si muove tra margini, approssimazioni, tentativi. Il punto, allora, non è se l'incertezza esista — perché è inevitabile — ma quanto siamo disposti a riconoscerla senza percepirla come un fallimento.

In questo scarto tra ciò che la medicina è e ciò che ci aspettiamo che sia, si produce una tensione etica rilevante.

Il medico viene investito di una funzione che eccede la sua reale possibilità: non solo conoscere e orientarsi nella complessità, ma anche garantire un esito. È qui che la competenza rischia di trasformarsi, agli occhi del paziente e della società, in una promessa di infallibilità. Ma ogni promessa di questo tipo contiene un'ambiguità: rassicura nel breve periodo, ma espone a una frattura profonda quando l'esito non è quello atteso. Forse dovremmo chiederci se il problema sia davvero l'errore o, più radicalmente, l'illusione che l'errore possa essere eliminato.

L'etica clinica si colloca esattamente in questo spazio di tensione. Non per ridurre l'incertezza — compito della ricerca e della tecnica — ma per renderla abitabile.

E renderla abitabile significa, prima di tutto, sottrarla alla rimozione. Perché ciò che non viene nominato tende a riemergere in forme più problematiche: come sfiducia, come contenzioso, come richiesta di colpevolezza. Se il sistema sanitario, esplicitamente o implicitamente, alimenta l'idea di una medicina onnipotente, allora contribuisce anche a costruire le condizioni per una inevitabile delusione.

C'è poi un altro elemento che facciamo a riconoscere: la vulnerabilità non è una condizione che riguarda solo il paziente. Il medico non è esterno alla fragilità che attraversa ogni storia di malattia; ne è immerso, anche se in modo diverso. Tuttavia, il modello dominante tende a negare questa evidenza, mantenendo una separazione netta tra chi cura e chi è curato. È una distinzione funzionale, ma eticamente parziale. Perché nella pratica clinica reale si incontrano due vulnerabilità: una esposta nel corpo e nell'esperienza del paziente, l'altra più nascosta, legata alla responsabilità decisionale, al limite del sapere, al peso dell'incertezza.



Riconoscere questa doppia fragilità non indebolisce la medicina; la sottrae, piuttosto, a una rappresentazione irrealistica che la rende più fragile proprio quando pretende di essere invulnerabile.

In questo contesto, anche il significato della cura merita di essere interrogato. Abbiamo progressivamente identificato il curare con il guarire, o comunque con il produrre un risultato misurabile. Ma cosa accade quando il risultato non è garantito? Quando la traiettoria della malattia non è modificabile nei termini che vorremmo?

Ridurre la cura alla sola efficacia significa escludere una parte essenziale della pratica clinica: quella che riguarda l'accompagnamento, la presenza, la capacità di stare accanto anche quando non si può risolvere. Non si tratta di una forma minore di medicina, ma di una sua espressione piena, che diventa visibile proprio nei momenti in cui il controllo si riduce.

E qui si apre una questione che riguarda direttamente il paziente. Perché la medicina contemporanea, nel tentativo di rispondere alle aspettative di controllo, rischia talvolta di espropriare il paziente di un passaggio fondamentale: il confronto con la propria vulnerabilità. Offrire soluzioni, opzioni, interventi è essenziale, ma non esaurisce il processo di cura.

C'è un lavoro più lento e meno visibile che riguarda la comprensione della propria condizione, l'elaborazione del limite, la ridefinizione di sé in rapporto alla malattia. Se questo spazio viene saturato da una sequenza continua di atti tecnici, il rischio è che la cura perda una dimensione profondamente umana, trasformandosi in una gestione del problema piuttosto che in un accompagnamento della persona.

Forse, allora, la questione etica più urgente non è come eliminare l'incertezza, ma come sottrarla alla logica del fallimento. Una medicina più onesta — e in questo senso più esigente — è una medicina che non promette ciò che non può mantenere, **ma che si assume la responsabilità di stare dentro il limite senza trasformarlo in abbandono.** Questo implica anche una ridefinizione del "patto" tra medico e paziente: non più fondato sull'aspettativa implicita di controllo totale, ma sulla condivisione di decisioni che restano, inevitabilmente, esposte all'imprevedibile.

Accettare questa prospettiva non è semplice, perché contraddice un immaginario profondamente radicato. E tuttavia potrebbe essere proprio questo il passaggio necessario: **rinunciare all'idea di una medicina onnipotente per restituirle qualcosa di più difficile, e forse più autentico, della promessa di guarigione — la capacità di esserci, con competenza e lucidità, anche quando guarire non è possibile.** ■



NUOVE SULL'EMOFILIA B: L'EVENTO "BELIEVE" ORGANIZZATO A MILANO L'8 MAGGIO

A cura di **E. BORRELLI** e **F. CUCUZZA**

Dopo la battuta di arresto della terapia genica per l'**emofilia A**, a causa della uscita dal mercato di valoctocogene roxapavarcovec, a detta della stessa azienda che lo commerciava per scarsa sostenibilità economica, torna in campo una ventata di ottimismo verso questa tipologia di terapia grazie all'annuncio della imminente disponibilità di una nuova terapia genica per l'emofilia B.

Nei giorni scorsi vi è stato appunto il lancio ufficiale nel corso dell'evento "**Believe**" tenutosi a Milano l'8 maggio u.s.: un appuntamento di grande rilievo medico-scientifico, arricchito anche da importanti riflessioni di carattere sociale e dalla presenza di relatori di alto profilo clinico, scientifico e istituzionale.

Accanto alla significativa partecipazione della comunità medica — coordinata dai professori Peyvandi, Castaman e Simioni, focalizzata principalmente sul tema della terapia genica nell'emofilia — è stato particolarmente interessante assi-

stere a una serie di interventi capaci di offrire una visione realmente multidisciplinare e a 360 gradi. I relatori hanno affrontato temi strettamente clinici e scientifici, grazie al contributo di ematologi, epatologi e altri specialisti impegnati nella valutazione dell'appropriatezza terapeutica e nell'analisi rigorosa dei dati relativi ai pazienti eleggibili. Un ruolo importante è stato inoltre riconosciuto al personale infermieristico, fortemente coinvolto sia nella fase di accoglienza sia in quella, particolarmente delicata, della somministrazione della terapia. Parallelamente, sono stati approfonditi anche aspetti emotivi e relazionali, attraverso gli interventi di psicologi orientati all'ascolto empatico del paziente.

A completare il quadro, non sono mancati approfondimenti di biochimica e biologia molecolare, già proiettati verso futuri sviluppi applicativi, così come interventi di farmacoeconomia, tema complesso e fondamentale quando si affrontano tera-



pie innovative ad alto impatto economico, visto il grande problema della razionalizzazione dei costi nella sanità.

Particolarmente apprezzato è stato anche il livello del confronto scientifico emerso durante la giornata: non semplici relazioni frontali, ma un dialogo continuo tra gli specialisti presenti, con domande, osservazioni, punti di vista differenti e spunti di riflessione che hanno dato vita a un autentico scambio di esperienze e competenze, utile alla crescita di tutta la comunità.

La giornata, pur essendo focalizzata sulla terapia genica per l'emofilia B è stata di utile apprendimento anche per quanto riguarda i continui paralleli fatti con la terapia genica per l'emofilia A. I continui paralleli con quest'ultima ne ha messo in evidenza aspetti comuni e distintivi ma sempre con un equilibrato e positivo confronto scientifico.

Un apprezzamento particolare condiviso unanimemente dai presenti e soprattutto dalle associazioni dei pazienti rappresentati dai cosiddetti pazienti esperti, va riservato alla testimonianza diretta di due persone entrambe trattate con terapia genica: in un caso per l'emofilia A e nell'altro per l'emofilia B. Due testimonianze intense ed autentiche espresse con grande consapevolezza e senza mai indulgere nella retorica della "cura definitiva", ma piuttosto con fiducia e gratitudine per l'opportunità ricevuta e per il miglioramento della qualità di vita reso possibile dalla terapia.

La scelta degli organizzatori di includere nel concesso medico scientifico la presenza diretta di pazienti dandogli la possibilità di poter esprimere quanto sia stato importante per loro assistere all'evento di loro diretto interesse, ha rappresentato un segnale veramente importante.

Consentire a chi vive quotidianamente la patologia di partecipare, ascoltare e raccontarsi ha rappresentato un significativo quanto auspicabile superamento di quelle barriere normative che troppo spesso e paradossalmente finiscono per lasciare sull'uscio della sala proprio il vero protagonista di ogni discussione sanitaria: il paziente. Nella fase conclusiva dell'incontro, la domanda posta dalla Prof.ssa Peyvandi ai due pazienti invitati a raccontare in prima persona la loro esperienza sulla partecipazione all'evento, ha fatto emergere in maniera chiara e univoca quanto questi, pur evidenziando momenti di difficoltà a districarsi in un linguaggio e argomenti spiccatamente clinici/scientifici, avessero apprezzato quell'invito facendosi a loro volta portavoce dei pazienti esperti (e non) presenti in sala di cui sempre più spesso gli organismi istituzionali affermano il principio della centralità e della partecipazione attiva della persona ai percorsi di cura.

Comprendiamo che a volte le esigenze di trasparenza e compliance rappresentano un presidio essenziale del sistema sanitario, occorre però evitare che l'applicazione restrittiva di alcune normative produca, di fatto, un arretramento della partecipazione attiva e del contributo esperienziale dei pazienti.

Non può esistere una reale centralità del paziente senza la presenza della voce dei pazienti nei luoghi in cui si definiscono cultura clinica, ricerca e organizzazione sanitaria.

A seguito di quest'ultimo esempio di positiva partecipazione dunque, l'applauso più forte e prolungato non poteva che esser riservato alle loro storie, alla loro compostezza e perché no, al loro coraggio.



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



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 **10 GIUGNO 2026**

HEMO NAR QOL

Quando l'Etica Clinica ESPLORA la qualità di vita ATTRAVERSO la Medicina Narrativa

“Hemo Nar Qol” nasce in quel punto sottile in cui la qualità di vita smette di essere soltanto un parametro clinico e diventa una traiettoria umana da abitare, attraversare, reinterpretare. Perché nelle malattie rare la vita si muove spesso lungo un equilibrio mobile: tra protezione e desiderio, tra prudenza e possibilità, tra il bisogno di controllo e il bisogno, profondamente umano, di sentirsi liberi.

Le nuove terapie stanno cambiando il vocabolario dell'emofilia. Cambiano i tempi, i margini, le prospettive. Cambia il corpo. Cambia il futuro immaginabile. Ma insieme alle possibilità emergono nuove domande: come si ridefinisce il limite quando non è più quello di prima? Quanto pesa il rischio quando, per la prima volta, sembra convivere con la libertà?

“Hemo Nar Qol” entra proprio dentro queste zone di passaggio, dove medicina narrativa ed etica clinica si incontrano per esplorare ciò che i dati da soli non riescono a raccontare: l'esperienza invisibile del cambiamento. Le esitazioni prima di una scelta, il bisogno di equilibrio tra sicurezza e desiderio di normalità, il modo in cui una terapia può trasformare non solo la gestione della malattia, ma la percezione stessa di sé.

La narrazione diventa allora molto più di uno strumento di ascolto: diventa uno spazio clinico, etico e umano in cui il paziente non è osservato soltanto attraverso gli outcome, ma attraverso il significato che attribuisce alla propria esperienza. Perché la qualità di vita non è una fotografia statica. È un movimento continuo. Un bilanciamento costante tra variabili cliniche, emotive, relazionali ed esistenziali.

“Hemo Nar Qol” prova a raccontare proprio questo: il momento in cui la cura non cambia soltanto la malattia, ma cambia il modo in cui una persona torna a immaginare il proprio spazio nel mondo.

Dott.ssa
VERONICA GRIPPA

