



RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

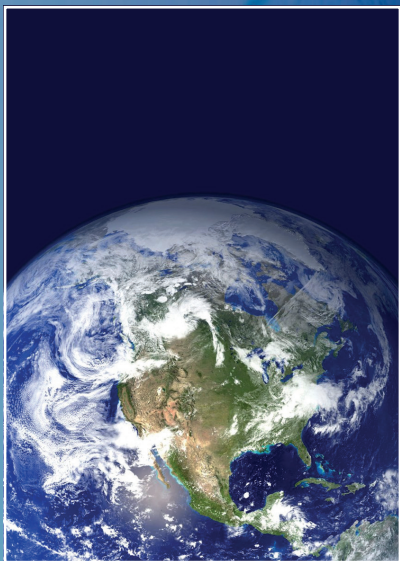
ANNO LII - N. 10 - LUGLIO 2026



Amor Mundi

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

AMOR MUNDI

a cura della Dott.ssa
VERONICA GRIPPA

Pagina 5

NARRATIVA

SAPORE DI PANE..
SAPORE DI VITA

Pagina 13

CONGRESSO MONDIALE WFH 26

I TEMI E LE DOMANDE CHE
STANNO CAMBIANDO IL
FUTURO DELLE MALATTIE
EMORRAGICHE

Pagina 21

CORTE COSTITUZIONALE
INDENNIZZO A DANNEGGIATI
DA TALIDOMIDE

C'è un tempo che ci fa dire:
"non è più lo stesso, è tutto cambiato".

Poi a guardar bene cambia ben poco nel nucleo, lì dove risiedono la forza motrice che muove tutto, l'essenza di noi.

La natura dell'uomo reagisce a stimoli troppo forti, tanto che quel salto in avanti, quella crescita e cambiamento faticano a trovare la luce. Rimane lo sforzo dei tanti che ci hanno provato e di quelli che continuano a farlo con rigorosa fiducia per l'amore del mondo, l'amor mundi coniato dalla Arendt.

Da qui la decisione di dedicare uno spazio-rubrica a tutti coloro che, senza altro scopo al di fuori della condivisione, hanno cercato attraverso la narrazione di attraversare la propria vita in compagnia dell'altro. Inevitabile aprire la nuova scena con le prime pagine del libro che Brunello stava quasi terminando, prima di lasciarci.

Una raccolta di testimonianze, documenti e foto che rappresentano il racconto del mondo dell'emofilia da lui vissuto e interiorizzato dal momento in cui incontrò Vincenzo.

Un racconto corale e orale più che un manoscritto, tanta è stata la capacità di mescolare, senza confonderla, la realtà in un gioco di tempi paralleli, alla Borges. Quasi un gioco per Bru che amava la vita e faceva memoria di quella degli altri, lasciandosi prendere in giro a volte, sentendosi padre di più figli, cui elargiva fiducia.

Brunello era macchinista di un ingranaggio che non voleva si fermasse, perché testimone dell'operato del fondatore di EX, Vincenzo.

Entrambi hanno amato profondamente la vita e il mondo a tal punto da assumersi la responsabilità per essi. Fino alla fine, continuando a credere che un cambiamento fosse possibile.

"Il savoir-vivre cosmico,
benchè taccia sul nostro conto,
Tuttavia esige qualcosa da noi:
Un po' di attenzione,
qualche frase di Pascal
e una partecipazione stupita
a questo gioco con regole ignote".

da una poesia di W. Szymborska

Maria Serena Russo

“AMARE IL MONDO NON SIGNIFICA NÉ ACCETTARLO ACRITICAMENTE NÉ RIFIUTARLO CON DISPREGIO, MA AFFRONTARLO E COMPRENDERLO PER CIÒ CHE È.” Hannah Arendt

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



AMOR MUNDI

Ci sono esperienze che non possono essere comprese fino in fondo attraverso numeri, parametri o protocolli. Esperienze che chiedono di essere ascoltate.

Non per aggiungere emotività alla clinica, ma per restituire profondità e significato a ciò che accade nella vita delle persone quando la malattia entra nelle loro traiettorie esistenziali.

Amor Mundi nasce da qui: dalla convinzione che le storie dei pazienti non siano un elemento accessorio della cura, ma una risorsa indispensabile per comprendere davvero cosa significhi vivere una condizione clinica, attraversare un percorso terapeutico, confrontarsi con la fragilità, l'incertezza, la dipendenza e le possibilità offerte dalla medicina contemporanea.

Il nome della rubrica richiama l'espressione cara ad Hannah Arendt: “amore per il mondo”. Non un sentimento astratto o consolatorio,

ma una postura etica. Per Arendt, amare il mondo significa scegliere di non sottrarsi alla realtà, anche quando è complessa, imperfetta o difficile da sostenere. Significa restare dentro le contraddizioni dell'esperienza umana senza semplificarle, senza negarle, senza ridurle a categorie astratte. In questo senso, AMOR MUNDI vuole essere uno spazio di attenzione al vissuto concreto delle persone. Perché ogni storia di malattia è, prima ancora che un caso clinico, un'esperienza del mondo: del proprio corpo che cambia, del tempo che si ridefinisce attorno alle cure, delle relazioni che si trasformano, delle paure, delle attese, delle decisioni da prendere. È esperienza di vulnerabilità, ma anche di adattamento, di resistenza e, talvolta, di scoperta di nuovi equilibri.

La medicina contemporanea dispone oggi di strumenti diagnostici e terapeutici sempre più sofisticati, soprattutto nell'ambito delle malattie rare e croniche. Terapie innovative, approcci personalizzati, nuove possibilità di prevenzione e di trattamento stanno modificando profondamente la qualità e l'aspettativa di vita di molte persone.

Tuttavia, proprio mentre aumentano le possibilità tecniche, emerge con ancora maggiore forza la necessità di interrogarsi sul significato umano delle scelte cliniche. È spesso nelle esperienze vissute dai pazienti che questi interrogativi si manifestano nella loro forma più concreta e autentica.

Le storie ci ricordano che la malattia non accade mai in astratto. Accade sempre nella vita di qualcuno. Per questo ogni esperienza individuale porta con sé interrogativi che superano il caso singolo e aprono questioni più ampie: come definiamo una buona qualità di vita? Quale significato attribuiamo all'innovazione terapeutica? Come bilanciare possibilità tecniche, aspettative e limiti? Quali percorsi sono realmente rispettosi della persona e della sua storia?

Le vicende dei pazienti diventano così occasioni per mettere a fuoco domande essenziali che attraversano la pratica clinica contemporanea. **Domande che riguardano il valore delle scelte individuali, la proporzionalità delle cure, la gestione della complessità, il riconoscimento della vulnerabilità, l'equità nell'accesso alle opportunità diagnostiche e terapeutiche e la ricerca di percorsi di cura capaci di coniugare efficacia, appropriatezza e umanità.**

In questa prospettiva, la storia personale non rappresenta soltanto un vissuto da condividere, ma una lente attraverso cui osservare criticamente la medicina e le sue responsabilità.

Nelle pagine di AMOR MUNDI, ogni storia sarà dunque accolta non soltanto come testimonianza di un percorso individuale, ma come occasione per riflettere sulle sfide etiche, cliniche e organizzative che attraversano oggi la cura delle persone con malattie emorragiche congenite.

Lo strumento privilegiato di questa esplorazione sarà la narrazione. Non è un caso che il verbo narrare derivi dal latino *gnarus*, “far conoscere”. Narrare significa rendere visibile ciò che rischia di restare implicito o invisibile. Diverso è “raccontare”, che può limitarsi alla descrizione di un evento o di una sequenza di fatti. La narrazione, invece, organizza l'esperienza, le attribuisce senso, mette in relazione eventi, emozioni, decisioni e conseguenze. Permette di comprendere non soltanto che cosa è accaduto, ma che cosa quell'esperienza ha significato per chi l'ha vissuta.

Ogni numero della rubrica prenderà avvio da una storia. Attraverso un'analisi di tipo narrativo, tale esperienza verrà esplorata nelle sue dimensioni umane, relazionali e decisionali, per poi essere letta attraverso una lente etico-clinica. L'obiettivo non sarà interpretare la storia dall'esterno o ricondurla a categorie precostituite, ma lasciare emergere le questioni che essa custodisce: dilemmi, criticità, bisogni, valori, risorse, buone pratiche e possibilità di miglioramento.

La narrazione possiede inoltre una dimensione trasformativa. Dare parola alla propria esperienza significa spesso riordinarla, sottrarla all'isolamento, riconoscerne il significato. **Nel momento in cui una storia viene condivisa, ciò che era vissuto individualmente può diventare patrimonio comune, possibilità di comprensione reciproca, strumento di consapevolezza per altri pazienti, per i professionisti sanitari e per le istituzioni.**

È in questo senso che l'ascolto delle storie diventa anche una forma di responsabilità.

“La formazione e l'educazione”, scrive Hannah Arendt, “sono il momento in cui decidiamo se amiamo il mondo abbastanza da assumerci la responsabilità per esso.”

Anche la cura richiede questa responsabilità: la capacità di non ridurre la persona alla sua patologia, di non separare la competenza tecnica dalla comprensione dell'esperienza vissuta, di riconoscere che ogni decisione clinica entra sempre nella vita concreta di qualcuno.

Amor Mundi vuole essere dunque uno spazio di ascolto, comprensione e riflessione. **Un luogo in cui le storie individuali possano generare domande condivise, contribuire a una maggiore consapevolezza etica e aiutare a costruire pratiche di cura sempre più attente non soltanto alla malattia, ma alla persona nella sua interezza.**

Perché avere cura delle persone significa, in fondo, imparare a guardare il loro mondo e assumersene la responsabilità.



SAPORE DI PANE... SAPORE DI VITA

E pregherò perché il tempo guarisca
le ferite... le vostre ed anche le mie.

La vita fugge via e mi scivola tra le dita... velocissima...
però senza dolore.
La lascio andare... dolcemente,
anche se venata di nostalgia.

Quella nostalgia che riaffiora prepotente quando qualcuno mi chiede:
*"perché non racconti la storia dell'emofilia,
tu ormai sei una memoria vivente".*

Lo so che per fare questo dovrò raccontare molte cose
che fanno parte di me
e che nascondo gelosamente da oltre quarant'anni,
soprattutto quei venti indimenticabili
che ho vissuto assieme a lui... Vincenzo.

Lo farò ma parlando soprattutto di LUI,
offrendolo agli amici vecchi e nuovi.
Inizierò da quando l'ho conosciuto, in quel mese di febbraio del 1974.
Naturalmente il contesto si allargherà,
soprattutto dal momento in cui ha rivolto il suo impegno
a tutti coloro che come lui cercavano un domani "normale"
che non era ancora concesso a causa dell'emofilia.

Vi parlerò soprattutto di lui,
perché è ancora per me un punto fermo,
un esempio dove attingere entusiasmo, energia,
ma soprattutto voglia di vivere e di testimoniare...
Lo farò anche attraverso i suoi scritti.

Lo leggerete in diversi modi, ed in vari momenti della sua vita.
Momenti tristi dettati dal dolore fisico
e momenti di fede; quella che lo ha sorretto sempre.
Momenti anche di felicità, ma soprattutto...
desiderio di essere utile, attraverso le sue battaglie ed il suo esempio,
fin dai primi anni dell'adolescenza.
Leggerete il suo impegno e come lui,
di tanti altri che hanno seguito il suo esempio
o addirittura lo avevano preceduto.



TUTTO È INIZIATO COSÌ...



Cari amici lettori, in questo momento mi rivolgo a voi (notate che sono un inguaribile ottimista parlando al plurale convinto che siate in tanti a leggermi) innanzitutto per scusarmi del come cercherò di “pilotarvi” in questa storia che avrà diverse fasi.

Metterò senz'altro a dura prova il vostro modo di leggere perché questo non sarà un racconto o un libro “normali”.

Non sarà neppure una vera e propria “storia dell'emofilia”, come potreste immaginarvela; che la conosciate oppure no.

Prima di tutto, inevitabilmente, ci sarà il ricordo del primo incontro e poi l'evento che ha permesso che mi convincessi a scrivere.

Mi sia concesso quindi di iniziare da... mercoledì 15 luglio 2009.

Sono le ore 16 ed ho preso uno dei tanti treni che da Bologna mi portano a Roma, regolarmente, da trentacinque anni...

Questa volta però il viaggio ha un significato speciale.

Domani ci incontreremo per decidere il programma di una giornata che ha come tema principale i trentacinque anni del nostro giornale “EX” e la consegna del premio dedicato a Vincenzo Russo Serdoz.

Fra sedici giorni saranno sedici anni che se n'è andato.

Il giorno che l'ho conosciuto non lo ricordo, ma ricordo bene il mese e l'anno.

Marzo 1974.

Sono il mese e l'anno che hanno cambiato la mia vita.

Fino a quel momento non immaginavo che ne potesse esistere un'altra, diversa da quella che vivevo.

Moglie, figlio di due anni, lavoro, attività sportiva...e, ogni tre mesi, la donazione di un flacone del mio sangue.

Il posto di lavoro. Proprio qui è avvenuto l'incontro.

La tipografia dove svolgevo la mia attività dal 1958 era all'interno di uno splendido edificio del “700, Palazzo Rasponi dalle Teste.

In contrasto con la fastosità della costruzione, l'entrata era angusta, in pratica nella zona dove un tempo trovavano collocazione le cantine.

Per accedere alla sala di “composizione” si dovevano superare pochi scalini ma abbastanza alti e scomodi. Dico questo perché il giovane che mi si presentò zoppicava e si aiutava con un bastone.

Proprio quel giorno il nostro direttore era assente ed in quelle circostanze io avevo l'incarico di ricevere i clienti.

Svolgevo, in sua vece, il ruolo definito: “Proto”*.

Lo feci entrare nell'angusto ufficio ed accomodare (si fa per dire) in una sedia altrettanto poco comoda.

Quante poche comodità gli offrii io quel giorno e quale esempio di vita e di insegnamenti è stato invece lui per me.

Ma questa sarà la storia che racconterò.

Mi colpirono subito due cose di lui: il sorriso e gli occhi.

“Vorrei fare un giornale – esordì – anzi, vorremmo farlo, ma non sappiamo neppure da dove iniziare. Ho detto vorremmo perché faccio parte di una associazione di volontariato che rappresenta persone affette da una malattia chiamata emofilia”.

Emofilia?...

Stavo quasi per rivolgergli una domanda che poi avrei ascoltato mille volte nel corso di tanti anni: “...Emo... che?...”, ma non lo feci.

Mi limitai semplicemente alle domande tecniche di rito.

Il formato, il tipo di carta, quante pagine, quante copie, quale periodicità.

Compresi immediatamente che non aveva la più pallida idea sul che cosa e sul come fare, ma una grande determinazione ed una necessità di informare persone sulla loro malattia e sulla possibilità di una cura che si stava affacciando nel panorama sanitario nazionale.

A questo punto la mia curiosità e, soprattutto, la sua difficoltà di camminare e di muovere le braccia, mi convinsero ad essere più "indiscreto".

Gli chiesi della malattia, la sua origine, se c'era una cura, le persone che ne soffrivano, come ci si ammalava. Non fu un semplice racconto, al punto che quando terminò di parlare mi offrì di partecipare ad una delle loro riunioni per illustrare anche agli altri, soprattutto i costi ai quali sarebbero andati incontro.

Ero anche attratto dal suo modo di illustrare, così semplice ma altrettanto efficace, soprattutto dalla sua determinazione.

Se ne andò, zoppicando e appoggiandosi al bastone, come era arrivato, lasciandomi una strana sensazione.

No, decisamente, non era un semplice "cliente".

Dopo qualche settimana, fui convocato per la riunione del loro Comitato Esecutivo.

Prima sorpresa. La sede era nel luogo dove ogni tre mesi andavo per donare il sangue, il Centro Trasfusionale dell'Ospedale S. Maria delle Croci di Ravenna.

Erano seduti attorno ad un tavolo, li vedo uno per uno e sento anche le loro voci inconfondibili,

Arrigo, Giorgio, Bruno, Marco, Nazario e Vincenzo che si incaricò di fare le presentazioni.

Arrigo e Giorgio erano emofilici, mentre Marco e Nazario erano papà di bambini emofilici.

Soprattutto Marco poi aveva una sua storia tutta particolare.

Bruno invece era lo zio o quello che Vincenzo dirà essere un padre adottivo.

Come andò la riunione lo può immaginare chiunque se, dopo oltre quarant'anni, sono qui a descrivere l'incontro...

...Il treno si ferma alla stazione Termini e ritorno alla realtà: l'incontro per preparare l'evento che si svolgerà non in un posto qualsiasi ma in una sala adiacente Palazzo Madama, la sede del Senato della Repubblica. La data sarà il 12 novembre.

35 Anni di conquiste nell'Emofilia

PRESENTAZIONE

Attraverso il racconto della storia di un giornale, ripercorriamo anche la storia dell'Emofilia in Italia. Qui di seguito il percorso di EX, le sue vittorie, il suo futuro.

Il primo numero della rivista uscì nel mese di maggio del 1974 in formato 35X50, con quattro pagine di testo e con una tiratura di 500 copie che aumentarono già a fine anno a 1.000 e poi nel 1975 a 2.000.

La spiegazione del titolo "EX" si legge nel numero di febbraio del 1975.

"Noi non accettiamo di essere emarginati e non accettiamo che altri lo siano, ma per ottenere questo dobbiamo dimostrare di essere in grado di inserirci come elementi attivi nella società e di dare almeno quanto chiediamo.

EX è sorto per discutere queste idee, per sentire su questi argomenti, anche "non emofilici", abbiamo intenzione di trattare, su ogni numero, una malattia sociale o che tale dovrebbe divenire per vedere minutamente i problemi di tanti che stanno peggio di noi. Ora i nostri diritti sono stati riconosciuti e siamo

EX postulanti.

Molti emofilici già lavorano e la situazione è sempre migliore.

Siamo EX invalidi gravi.

Quando era un enorme problema reperire sangue fresco per una trasfusione non potevamo pensare agli altri, ma ora abbiamo accesso alle terapie.

Siamo EX egoisti.

Ora come ora, il rischio peggiore che corriamo è quello di accettare come dovuto ciò che riceviamo".

15.00

MODERATORE

Dr. Franco Di Mare
Giornalista RAI

TAVOLA ROTONDA

INTERVENGONO

Prof. Ferruccio Fazio
Vice Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Sen. Antonio Tomassini
Presidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

Prof. Guido Rasi
Direttore Generale AIFA

Dr. Giuliano Grazzini
Direttore Generale Centro Nazionale Sangue

Prof. Pier Mannuccio Mannucci
Presidente Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE)

Dr.ssa Annarita Tagliaferri
Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la cura dell'Emofilia e delle Malattie Emorragiche Congenite, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, Regione Emilia Romagna

Dr. Gabriele Calizzani
Vice Presidente Federazione delle Associazioni Emofiliche Onlus (FEDEMO)

Dr. Brunello Mazzoli
Direttore della Rivista EX

Assegnazione Premio Vincenzo Russo Serdore

CONCLUSIONI

Sen. Cesare Cursi
Presidente Nazionale Politiche Sociali e Sanità del PDL
Presidente Osservatorio Sanità e Salute



12 Novembre 2009

L'EVENTO

Il programma definitivo prevedeva la presenza di autorità politiche, dei rappresentanti delle associazioni e dei medici, ma il momento più importante per me e per noi di Ravenna sarebbe certamente sta la figura di Vincenzo, della sua storia e del nostro giornale.

Per quel giorno, avevamo confezionato un DVD dove un attore leggeva un suo scritto; una sorta di testamento spirituale nel quale, parlando del pane e dell'olio, Vincenzo faceva riferimento alla sua vita quando non c'erano i concentrati anti emofilici e non riusciva neppure a mangiare una fetta di pane (quello toscano insipido) con l'olio, ripercorrendo in breve anche il periodo delle infezioni e sull'importanza dell'informazione corretta.

Parlava delle ferite, quelle vecchie ma soprattutto quelle nuove, le più dolorose e inaspettate.

Ed infine, abbracciando con passione la sua vita la offriva a tutti.



Sapore di pane... sapore di vita
“...e pregherò che il tempo guarisca le ferite... le vostre ed anche le mie...
Ho mangiato pane e olio e ho assaporato sotto i denti la crosta del pane
che nella mia giovinezza per timore di emorragie
non potevo mangiare e di conseguenza sentire.

E sono stato felice perché ho potuto nel ricordo ritornare bambino
con la mente perché ho avuto la possibilità di ricordare,
andando indietro nel tempo,
che allora anche allora speravo in un futuro di poterlo fare.
Ho ricordato con quanto poco vivevo allora...
ma quanto mi arricchiva quel poco.
Ho capito che se è vero che un niente basta ad affliggerci
è anche vero che un niente basta però a consolarci.
Ho visto quanto sia importante che noi si dia testimonianza
di noi stessi, di me stesso, con amore... sempre.

Ho ricordato mentre assaporavo pane e olio tutto questo
e ho cercato di incidere con la lama del tempo questo momento
e ho deciso di aspettare fiducioso la primavera
che nonostante tutto viene sempre a ricordarci che la vita vince...
sempre... nonostante tutto.
Ho imparato a conoscere anche attraverso la mia sofferenza,
quella passata fatta da notti insonni
e quella di oggi per chi troppe volte manca,
il valore profondo del tempo.

Ho apprezzato il valore del ricordo,
la dolcezza di poter gustare questi momenti irripetibili
che danno valore alla vita perché mi fanno sperare nel futuro,
perché mi danno la forza di attendere la primavera.
Ma a sera qualcuno di noi manca...
Ho pensato allora che bisogna cercare di vivere
nel ricordo degli altri
e che questo ricordo deve essere lievemente accarezzato,
deve essere delicatamente disegnato
come se fosse un sogno, con gli occhi socchiusi,
quasi per paura di perderlo.

Poi si può anche morire con gioia.
Ma poi ho mangiato pane e olio
e ho potuto assaporare nel ricordo quei momenti
in cui speravo di poterlo fare.



Ho visto allora la fantasia di chi cercava
e tutt'ora lo fa con questa,
di vincere le difficoltà fisiche
e di chi sempre con questa riusciva a superare la materia fredda
e a dare con amore
quello che un apparecchio non poteva capire.
Ho capito allora che il ricordo
è anche il riposo di noi stessi perché
così possiamo confrontarci.
Il momento dolce in cui possiamo ritornare ad essere
quello che siamo
ma che non sempre vogliamo o possiamo.
La nostra fanciullezza,
la nostra innocenza, la nostra vulnerabilità.

Io ho mangiato pane e olio
come in un rito e ho visto con il cuore
quello che gli occhi non potevano vedere,
ho sentito allora il mutare del tempo e delle stagioni
e ho visto l'ansia dei miei fratelli
e le loro preghiere
e con molta umiltà ho pregato con loro... per loro.

E per questa somma di ricordi
sono uscito dalla morsa che mi inchiodava a terra
e ho alzato gli occhi al cielo
come facevo sempre da bambino
e ho toccato con fede le stelle che mi chiamavano.

Ho dato testimonianza di questo,
sto cercando tutt'ora
di dare testimonianza di tutto questo.
Ho sentito la profonda lacerazione delle ferite,
quelle vecchie che si stavano attenuando nel tempo cicatrizzandosi
e di quelle nuove ben più profonde e dolorose.

Ho sperato che il tempo le potesse rimarginare
e prego che questo possa avvenire come per il passato.

Poi...nonostante tutto ho mangiato pane e sale
e per questo, nel ricordo di questo, ho continuato a vivere e a morire
anche con chi spesso ci manca.

E nel ricordo di questo antico rito del pane e del sale
sto stringendo forte fra le mie braccia la vita
e con la stessa intensità con cui vivo questo ricordo,
desidero ora regalarlo a voi”...

In questa sala gremita di gente attenta e commossa per l'ascolto di quelle parole, ci era stata offerta l'opportunità di ripercorrere i nostri 35 anni in un contesto in cui non avremmo neppure sognato di essere, specialmente io, per non dimenticare, se ce ne fosse stato bisogno, quell'ormai lontano 1974 durante il quale la mia vita era cambiata e con la mia quella di tante altre persone che in qualche modo lo avevano seguito.

Con noi c'erano i rappresentanti delle istituzioni ed i nostri medici.

Nel momento cruciale la mia voce aveva tremato un poco quando avevo preso la parola, ma mi confortava e mi sosteneva la presenza allo stesso tavolo, primo fra tutti Mannuccio Mannucci, lui sì che aveva fatto la storia dell'emofilia e Gabriele Calizzani, per me come un figlio, lasciandomi in eredità da Vincenzo.

Nel mio intervento, prendendo a pretesto la vita del nostro giornale per ripercorrere la storia dell'emofilia e poi, ricordare colui che aveva tracciato la nostra strada, attraverso l'assegnazione del premio a lui dedicato, avevo iniziato così come iniziano le favole, con un "...c'era una volta...", riprendendo ciò che aveva prima di me raccontato Bruno Serdoz, lo zio/padre di Vincenzo in una pubblicazione di qualche anno prima. Anche lui non più fra noi, ma ben presente con il suo sorriso ed i suoi consigli, che lo aveva seguito nei momenti di maggior dolore, lo aveva consigliato, accompagnato ed accudito quando gli ematriti lo costringevano a letto e vedeva il mondo, come affermò in seguito, "attraverso le sbarre di una finestra", come quelle della cella di un carcere.

Da quel 31 luglio 1993, quando aveva lasciato idealmente la mia mano, lo avevo sentito sempre vicino, ma in questo momento potevo anche sentire su di me il suo sguardo, silenzioso ma deciso, come quella volta in cui mi fece partecipare ad un incontro, in un palazzo nobiliare di Faenza... ma di questo parlerò più avanti.

Parlando di lui avevo ricordato che ad un certo punto della nostra storia ci eravamo rivolti non soltanto agli emofilici ma anche ai talassemici che sono tutt'ora una parte importante delle nostre battaglie da quando l'associazione aveva deciso di rappresentare due patologie diverse, unico caso conosciuto al mondo.

Poi, mi sono, immodestamente, permesso di raccontare in prima persona, la storia del giornale, o meglio... la nostra storia.

E non è stato semplice per me che ho vissuto quei trentacinque anni fin dal primo momento.

In quel contesto, ho dovuto fare necessariamente delle scelte e già questo ha implicato un giudizio di "merito", semplificando gli avvenimenti, ma soprattutto perché avevo scommesso un caffè con il moderatore, il simpatico e bravissimo conduttore RAI Franco Di Mare, di stare dentro ai tempi concessi ed anche per non cadere in una noiosissima retorica.

Sono partito da una storia, quella della persona che dopo aver sconvolto la mia vita, aveva permesso che diventassimo un punto di riferimento, certo non il più importante, o, come siamo definiti oggi, la "memoria storica dell'emofilia", perché altre persone ne hanno fatto la storia, soprattutto della sua cura.

Ed a proposito di "storia" di fianco a me, appunto (e mi ripeto) c'era il prof. Mannucci che poi prendendo la parola ne avrebbe tracciato i momenti più importanti.

E non poteva mancare al nostro anniversario l'uomo che aveva fatto la storia dell'emofilia nel nostro paese. Noi non lo abbiamo affiancato nel suo percorso, ma abbiamo seguito i progressi della cura semplicemente contribuendo alla informazione ed anche alla formazione delle persone alle quali, attraverso il giornale, ci siamo rivolti.

Ed abbiamo seguito chi non ha potuto essere presente per problemi di salute, un altro grande uomo che dalla fine degli anni '60 aveva istituito la Fondazione dell'Emofilia, l'avvocato Umberto Randi.

Ed il prof. Mannucci nel suo intervento aveva esaltato questa istituzione ricordando che: "La Fondazione dell'Emofilia rappresenta qualcosa di inusuale nel mondo sanitario ed il merito non è stato certo dei medici, ma di Umberto Randi e degli emofilici".



E continuando aveva così concluso: “Devo moltissimo a questi malati, perché i loro successi mi hanno gratificato professionalmente e la loro collaborazione ha profondamente modificato il mio concetto, che era tradizionale, del rapporto che si deve stabilire tra medico e paziente...”

Questo, in poche parole, il senso della nostra giornata a Roma ma non della nostra storia, cari amici lettori, che leggerete più avanti se avrete pazienza, perché in questo punto metterò un'immagine e l'editoriale pubblicato sul nostro giornale, del racconto della giornata; quello che avevo scritto assieme a Serena.

IL RICORDO DELL'EVENTO

..Una semplice parola di sei lettere per un'editoriale scritto a due mani... o meglio, a due cuori: quello di Serena ed il mio. Davanti ad una parola così densa di significato, due cuori che si stringono la mano nel ricordo di questa giornata, 12 novembre 2009, per noi indimenticabile.

Un grazie rivolto ad Andrea che si presenta a ricevere il premio dedicato a Vincenzo, stringendo dolcemente la mano del figlio quasi per sentirsi protetto, o rivolto a Gabriele che dopo aver lasciato la mano di Vincenzo sta dedicando una parte della sua vita al volontariato.

Ad entrambi in rappresentanza di tutti coloro che fanno altrettanto, semplicemente.

O soltanto a coloro che ci tengono “concretamente” per mano e ci permettono di entrare nelle case di chi altrimenti non avrebbe informazione.

“Ho mangiato pane e olio...”.

Così scriveva Vincenzo, poco prima di allontanarsi per sempre da noi.

A volte ci chiediamo se sia mai andato via del tutto o se, tra le cose che ci succedono, ci sia il suo suggerimento.

Un fiato leggero che avvertiamo.

Un pensiero improvviso.

Un posto vuoto a sedere.

Rileggiamo i suoi ultimi scritti, cercando di trovare un suo presentimento per quello che di lì a poco gli sarebbe successo.

Ma, nonostante gli sforzi, non troviamo nulla.

Ci sono solo la sua indomita caparbia, lo sguardo alla vetta, l'incuranza per il precipizio vicino, l'orgoglio di essere un ex postulante, il bisogno, semplicemente, di lottare per essere nel gruppo di coloro che fanno lo Stato.

Temevo che durante la commemorazione a Roma, la commozione prevalesse e tutto finisse nel capitolo chiuso dei ricordi.

Lo temevamo davvero e soprattutto per lui, che tanto pudore aveva dei propri sentimenti.

Crediamo che non sia successo perché molte delle persone presenti, lo conoscevano e conoscendolo sapevano quanto credesse nella potenza di un sorriso piuttosto che alla resa del pianto.

Ci piace quindi pensare che Vincenzo fosse lì a sostenere, con le braccia conserte e un sorriso appena abbozzato sulle labbra, Andrea Buzzi, che come lui “guarda in là...” o Gabriele che sta seguendo il suo esempio.

E con lui tutti coloro che sostengono iniziative quasi impossibili, come provare a costruire un laboratorio, a formare personale capace di affrontare emergenze in un paese dove ancora cadono le bombe e i bambini crescono senza epifanie, e l'emergenza è la normalità.

Allora esserci anche solo per alleviare un dolore o consolare un pianto di madre, mentre fuori la miseria, il degrado e la guerra devastano i cuori e le menti.

Provare a sconfiggere la paura con il coraggio dell'azione, affinché un piccolo canto sommesso possa nascondere il rumore della battaglia.

Questo crediamo sia il messaggio che ognuno di noi abbia ricevuto in dono giovedì 12 novembre, un rito, una nenia di incoraggiamento rivolta a ciascuno di noi:

*“...ho mangiato pane e sale
ma nonostante tutto sono rimasto un uomo”.*



IL RICORDO E IL RITORNO

Che giornata!!!

Sono sullo stesso treno... al ritorno da Roma, ma con me questa volta ci sono Nino (il dott. Mancino), e Serena (la sorella di Vincenzo).

Parlerò spesso anche di loro, soprattutto dopo che lui se ne andò ed io chiesi loro aiuto per continuare ciò che non si poteva interrompere, trovando subito un feeling ed una determinazione che ancora oggi, quando scrivo queste note, ci lega in una sorta di filo che difficilmente si spezzerà.

Parlerò anche di altri, presenti a Roma, presenti sempre, ad ogni occasione, attraverso il loro appoggio, per i loro figli o, semplicemente per continuare una "lavoro" iniziato tanto tempo fa.

Siamo tutti e tre esaltati, commossi ed avvertiamo la presenza di Vincenzo.

Lo sappiamo che questa è stata la SUA giornata.

Ripercorriamo, attraverso i miei ricordi, quel percorso già fatto e che loro hanno appena intrapreso.

Siamo intenti in quel chiacchiericcio sommesso per non disturbare gli altri passeggeri... poi, quasi inconsciamente, come in un sogno ad occhi aperti, mi assento e ritorno ancora indietro nel tempo, ripensando a quante volte sono venuto a Roma in sua compagnia.

Quei primi anni in cui mi iniziò al mondo dell'emofilia.

Soprattutto i primi mesi...

Così, inevitabilmente, riprendendo ciò che avevo interrotto per l'evento di Roma, ritorno a parlare, dopo quella fatidica prima riunione, della seconda con tutto il gruppo storico e cioè Vincenzo, Bruno, Nazario, Giorgio, Arrigo, Marco, Cristina, dove si tracciò concretamente la linea del giornale e si decise anche il titolo.

Cari amici lettori, sento ancora la necessità di rivolgermi direttamente a voi perché è mio dovere chiarirvi il perché di queste "pause" informative.

La storia dell'emofilia, vista da me, non può prescindere dal racconto del come fui coinvolto e del come nacque un giornale che poi ha in qualche modo scandito nel tempo l'evolversi degli avvenimenti che tratterò.

Saranno inevitabili, come detto prima, altre pause delle quali vi farò partecipi, perché i momenti di tristezza ed anche quelli di felicità, vanno condivisi.

Questo non sarà un racconto "normale".

Del resto vi avevo avvisati in anticipo che spesso sarei uscito dal seminato tradizionale di una cronaca legata agli avvenimenti che si sono succeduti per un cinquantennio ed oltre.

Perdonatemi se vi trasporterò in avvenimenti che esalteranno la figura di un uomo che ha segnato la vita di molti, ma soprattutto la mia...



I TEMI E LE DOMANDE CHE STANNO CAMBIANDO IL FUTURO DELLE MALATTIE EMORRAGICHE

A cura di **VERONICA GRIPPA** e **ERNESTO BORRELLI**

CONGRESSO MONDIALE WFH 2026: i temi e le domande che stanno cambiando il futuro delle malattie emorragiche

Le riflessioni raccolte in queste pagine nascono dall'incontro tra fonti diverse: testimonianze e impressioni condivise da chi ha partecipato al Congresso Mondiale WFH 2026, materiali congressuali, report,



contributi scientifici e approfondimenti disponibili attraverso i canali ufficiali della **World Federation of Hemophilia**.

Non si tratta di un resoconto esaustivo dell'evento, né della sintesi di tutte le sessioni che hanno animato i lavori di Kuala Lumpur, in Malesia. È piuttosto la volontà di individuare alcuni temi, domande e segnali

che, dal nostro osservatorio, sono apparsi particolarmente significativi per comprendere la direzione verso cui stanno evolvendo l'emofilia e le altre malattie emorragiche ereditarie.

Questo lavoro è il frutto della condivisione di impressioni, aspettative, riflessioni e spirito critico. L'obiettivo non è soltanto informare il lettore su quanto emerso durante il Congresso, ma offrire alcuni strumenti per orientarsi in un contesto in rapida trasformazione e comprendere i cambiamenti culturali, scientifici e sociali che stanno ridefinendo il modo di concepire la cura, la qualità della vita e il futuro delle persone con disturbi emorragici.

Più che fornire risposte definitive, queste pagine intendono condividere alcune delle domande che il Congresso ha lasciato aperte e che continueranno ad accompagnare il dibattito della comunità nei prossimi anni.

Con oltre 1.900 partecipanti provenienti da 130 Paesi, tra cui l'Italia, il Congresso Mondiale WFH 2026 ha confermato il proprio ruolo di principale appuntamento internazionale dedicato ai disturbi della coagulazione. Persone con disturbi emorragici, professionisti sanitari, ricercatori, decisori politici, enti regolatori, associazioni di pazienti e rappresentanti dell'industria si sono confrontati per quattro giorni attorno a una visione condivisa: continuare a rendere concreta la missione della World Federation of Hemophilia, *Treatment for All*.

In questo contesto il Congresso ha rappresentato anche un momento significativo per la vita della Federazione Mondiale dell'Emofilia e per la definizione delle sue prospettive future.

Nel corso dell'Assemblea Generale Annuale sono stati eletti i membri del nuovo Consiglio di Amministrazione che guiderà l'organizzazione nei prossimi quattro anni. Tra questi Cedric Hermans come Vice President Medical e Carlos Safadi Márquez come Vice President Finance, insieme ai Medical Members Emna Gouider e Maria Elisa Mancuso e ai Lay Members Marko Marinic e Bradley Rayner.

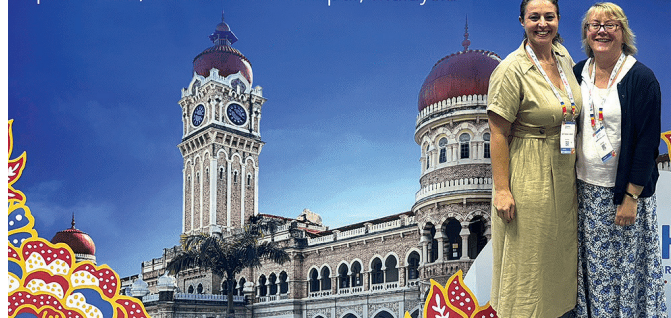
Durante i lavori è stato inoltre annunciato l'ingresso di nuove organizzazioni nazionali nella famiglia WFH, portando a 152 il numero complessivo delle National Member Organizations aderenti alla Federazione.

Un numero che racconta molto più di una semplice crescita organizzativa. Racconta una comunità globale sempre più ampia, capace di unire realtà geografiche, culturali e sanitarie diverse attorno a una visione comune.

Uno sguardo al futuro è arrivato anche attraverso

I'm attending the
#WFHCongress2026

April 19–22, 2026 | Kuala Lumpur, Malaysia



il riconoscimento dei migliori contributi scientifici presentati al Congresso, a conferma della vitalità della ricerca e del ruolo sempre più importante delle nuove generazioni di studiosi.

Tra i premi assegnati spicca con particolare orgoglio la presenza italiana: la dottoressa Arianna Colombo ha ricevuto il riconoscimento per la migliore presentazione orale, mentre alla dottoressa Ilenia Calcaterra è stato attribuito il premio per il miglior poster scientifico.

Due giovani ricercatrici italiane che testimoniano la qualità della ricerca del nostro Paese e il contributo

che le nuove generazioni stanno offrendo all'avanzamento delle conoscenze e delle cure nel campo delle malattie emorragiche.

Lo stesso sguardo rivolto al futuro è stato rappresentato anche dalla presenza di FedEmo e del Comitato Giovani al Congresso Mondiale WFH. Perché il ricambio generazionale non riguarda soltanto la ricerca, ma l'intera comunità emofilica, chiamata a formare oggi le persone che domani ne guideranno lo sviluppo, la rappresentanza e la capacità di innovare.

La ricchezza del confronto è stata resa evidente anche dalla struttura stessa del Congresso. I lavori si sono sviluppati attraverso otto percorsi tematici paralleli

- Medical,
- People with Bleeding Disorders (PWBD),
- Dental,
- Laboratory Sciences,
- Musculoskeletal (MSK),
- Nurses,
- Psychosocial
- Women and Girls with Bleeding Disorders (WGBD)

offrendo una prospettiva multidisciplinare sulle sfide presenti e future della comunità globale.

Le molteplici sessioni che hanno animato il Congresso Mondiale WFH 2026 hanno affrontato argomenti molto diversi tra loro:

- nuove terapie,
- accesso alle cure,
- salute psicologica,
- invecchiamento,
- genetica,
- qualità della vita,
- innovazione digitale
- partecipazione dei pazienti.

Più che proporre una sintesi esaustiva di un programma straordinariamente ricco, questa panoramica prova a cogliere alcuni dei cambiamenti di paradigma emersi con maggiore forza. Perché dietro temi apparentemente lontani tra loro sembra affacciarsi una stessa domanda: come sta cambiando il modo di pensare, misurare e costruire la cura nelle malattie emorragiche?

Le riflessioni che seguono non rappresentano soltanto alcuni dei messaggi emersi durante il Congresso: sono le domande che il Congresso lascia in eredità ai lettori e alla comunità internazionale. Domande che riguardano il presente delle malattie emorragiche, ma soprattutto il loro futuro.

Potremmo dire che il Congresso Mondiale della World Federation of Hemophilia (WFH) ha raccontato i progressi della ricerca o l'arrivo di nuove terapie ma ha raccontato anche qualcosa di più profondo:

il cambiamento del significato stesso della cura nelle malattie emorragiche.

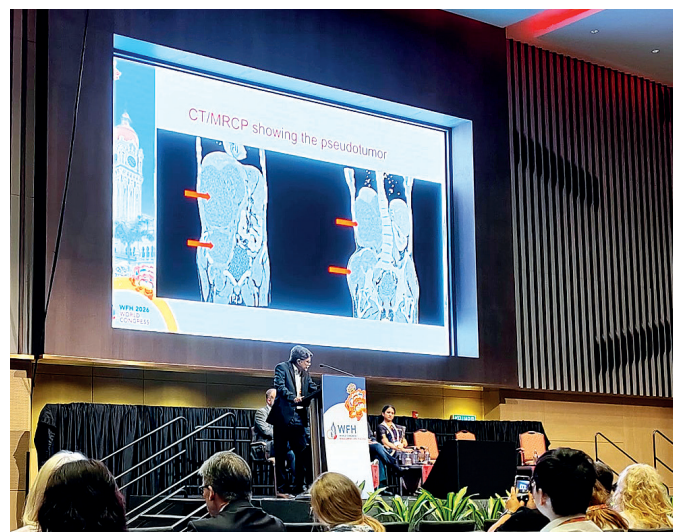
Per decenni la priorità è stata sopravvivere. Successivamente la sfida è diventata prevenire le complicanze più gravi. Oggi, grazie a trattamenti sempre più efficaci, la comunità internazionale si trova davanti a una domanda nuova e per certi versi rivoluzionaria: *cosa significa vivere bene con una malattia emorragica?*

Una domanda che attraversa trasversalmente l'intero Congresso e che non può essere racchiusa in una sola risposta. Al contrario, si declina in una molteplicità di temi, esperienze e prospettive che insieme contribuiscono a definire il significato stesso della qualità della vita.

A cominciare da:

"Less Bleeds, More Life? A New Era of Care"

Nello specifico, si è discusso di come i nuovi trattamenti – tra cui le terapie non sostitutive e i farmaci a emivita prolungata – stiano riducendo drasticamente, e in molti casi quasi azzerando, il numero dei sanguinamenti annuali (*less bleeds*), consentendo alle persone con emofilia di condurre una vita più attiva, autonoma e vicina alla normalità (*more life*). Ma la sessione ha soprattutto lanciato una provocazione destinata a influenzare il dibattito dei prossimi anni. Se in molti Paesi ad alto reddito



il tasso annuale di sanguinamenti si avvicina ormai allo zero, possiamo ancora considerare questo parametro sufficiente per definire il successo della cura? La risposta emersa dal Congresso è stata chiara:

non basta più contare i sanguinamenti. Occorre valutare il dolore cronico, la salute psicologica, la partecipazione alla vita quotidiana, la possibilità di studiare, lavorare, costruire relazioni e realizzare i propri progetti di vita.

Infatti, non è un caso che una delle sessioni più partecipate abbia affrontato proprio il tema del **dolore cronico** con un titolo tanto semplice quanto provocatorio:

"Everything Is Fine... But It's Not: Understanding and Managing Chronic Pain in Bleeding Disorders"

La sessione ha affrontato una realtà spesso poco visibile: non sempre l'assenza di sanguinamenti coincide con l'assenza di sofferenza. Molte persone possono presentare un buon controllo clinico della malattia e continuare, al tempo stesso, a convivere con dolore cronico, limitazioni funzionali e un impatto significativo sulla qualità della vita.

È emerso inoltre come, storicamente, molti pazienti abbiano imparato a tollerare o minimizzare il dolore, considerandolo una componente inevitabile della patologia e sviluppando quello che in letteratura

viene definito *push through pain*: la tendenza a "tirare avanti" nonostante la sofferenza, adattandosi progressivamente alle proprie limitazioni.

Per anni il dolore è stato percepito come qualcosa da sopportare e con cui imparare a convivere. Ma è davvero accettabile che una persona rinunci a stare bene solo perché i principali indicatori clinici risultano sotto controllo?

Quante persone, pur in presenza di risultati clinici eccellenti, continuano a convivere con limitazioni invisibili che incidono profondamente sulla qualità della vita?

La provocazione lanciata dal Congresso va ben oltre gli aspetti clinici. Se oggi siamo in grado di ridurre drasticamente i sanguinamenti, possiamo continuare a considerare questo l'unico parametro che conta? O stiamo entrando in un'epoca in cui il successo della cura dovrà essere misurato anche dalla capacità delle persone di studiare, lavorare, costruire relazioni, viaggiare, fare sport e progettare il proprio futuro?

Se questa è la domanda, allora il dibattito non può fermarsi all'efficacia delle terapie. Deve necessariamente allargarsi alle condizioni che permettono alle persone di beneficiare realmente dei progressi della medicina. È in questa prospettiva che il Congresso ha affrontato anche **il tema dell'accesso alle cure**, sempre più centrale nel dibattito internazionale.

Una delle riflessioni più provocatorie è emersa dalla sessione

"Access to Care – Not Just Access to Treatment"

Uno slogan che riassume un concetto fondamentale: il farmaco da solo non basta per garantire una vita dignitosa a una persona con un disturbo emorragico.

Una distinzione apparentemente semplice che racchiude però un cambiamento profondo.

Perché avere accesso a un farmaco non significa necessariamente avere accesso alla cura. Una diagnosi tempestiva, la presenza di centri specializzati, il supporto psicologico, la riabilitazione, la continuità assistenziale e la possibilità di partecipare pienamente alla vita sociale fanno parte della stessa equazione. Possiamo davvero parlare di innovazione se questi elementi continuano a rimanere fuori dalla portata di una parte della popolazione mondiale?

Questo cambiamento di prospettiva si accompagna a una trasformazione altrettanto importante sul piano delle **politiche sanitarie globali**.

La sessione

"Leveraging WHO Essential Medicines List and Treatment Guidelines to Improve Care at the National Level"¹

This session will discuss strategies on how countries can apply both the EML and the WFH Treatment Guidelines to improve standard of care in countries.

EML – Examples/strategies on how to leverage WHO EML and the TG to improve care at a national level.

- How to take the EML and apply them in your country

Con questo titolo è stata richiamata l'attenzione su uno dei risultati più significativi raggiunti negli ultimi anni dalla comunità internazionale: l'inserimento di alcuni trattamenti per l'emofilia nella Lista dei Medicinali Essenziali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Dietro questa scelta emerge una domanda che attraversa molte delle discussioni sul futuro della salute globale: a che serve l'innovazione se non riesce a raggiungere le persone che ne hanno bisogno?

L'inclusione dei farmaci per l'emofilia nella **"Lista dei Medicinali Essenziali"** rappresenta un passaggio che va ben oltre l'aspetto tecnico. Significa riconoscere che l'accesso alle cure non può più essere considerato una conseguenza dell'innovazione, ma deve diventarne parte integrante.

Durante la stessa sessione è stato inoltre richiamato un percorso destinato ad avere conseguenze ancora più ampie: il riconoscimento dei disturbi emorragici come priorità di salute pubblica nell'ambito dell'Assemblea Mondiale della Sanità.

Per una comunità che per decenni ha dovuto confrontarsi con la rarità delle patologie e con la difficoltà di ottenere attenzione istituzionale, si tratta di un cambiamento storico.

Per anni le malattie emorragiche sono state percepite come una nicchia della medicina: troppo rare per attirare attenzione, troppo complesse per diventare una priorità. Il dibattito emerso a Kuala Lumpur suggerisce, invece, un cambio di paradigma. La domanda non è più se queste patologie meritino spazio nell'agenda sanitaria globale, ma come garantire che nessuna persona venga lasciata indietro. In questo senso emerge una delle grandi sfide della sanità globale: trasformare la disponibilità dei trattamenti in un accesso reale, uniforme ed equo, superando le disuguaglianze che ancora oggi separano i diversi Paesi e sistemi sanitari.

La stessa evoluzione culturale è emersa nella sessione:

"Aging with Bleeding Disorders: Health, Frailty and Comorbidities",

dedicata all'invecchiamento delle persone con emofilia.

Fino a pochi decenni fa una discussione sulla fragilità geriatrica, sul declino cognitivo o sulle malattie cardiovascolari nei pazienti emofilici sarebbe sembrata quasi impensabile. Oggi rappresenta, invece, il simbolo di uno straordinario successo terapeutico: le persone vivono più a lungo e chiedono sistemi di cura capaci di accompagnarle lungo tutto l'arco della vita.

Le relazioni dedicate all'invecchiamento hanno mostrato come il futuro dell'assistenza richiederà sempre più competenze integrate. Ematologi, cardiologi, neurologi, fisioterapisti, psicologi e geriatri saranno chiamati a collaborare per affrontare sfide nuove: fragilità precoce, salute cognitiva, gestione delle comorbidità e mantenimento dell'autonomia. È un cambiamento profondo, che segna il passaggio da una medicina centrata sull'emergenza a una medicina orientata al percorso di vita.

C'è qualcosa di profondamente simbolico in questa discussione. Per anni la comunità emofilica

ha combattuto per guadagnare tempo. Oggi quel tempo esiste.

La domanda è un'altra: come trasformarlo in anni vissuti bene?

Le discussioni hanno tuttavia evidenziato anche la necessità di approfondire sempre di più il rapporto tra le nuove terapie e le comorbidità tipiche dell'età avanzata, in particolare quelle cardiovascolari, che richiedono approcci terapeutici sempre più personalizzati. Vivere più a lungo è una conquista straordinaria. Ma siamo pronti a costruire modelli di assistenza capaci di accompagnare le persone anche nella fase più avanzata della loro vita?

Se l'invecchiamento rappresenta una delle nuove sfide della comunità emofilica, un altro tema ricorrente emerso nel corso del Congresso è stato quello del benessere quotidiano.

La sessione

"Wellness in PWBD: Heather Habits Leading to Better Health Outcomes"

ha proposto una riflessione che fino a pochi anni fa sarebbe probabilmente rimasta ai margini di un congresso scientifico.

La sessione, infatti, ha evidenziato come attività fisica, alimentazione, gestione dello stress e benessere emotivo possano incidere profondamente sulla salute e sulla qualità della vita delle persone con disturbi emorragici.

Un messaggio che riflette un cambiamento culturale sempre più evidente: la cura non coincide più soltanto con il trattamento farmacologico. Attività fisica, corretta alimentazione, equilibrio emotivo e relazioni significative non sono elementi accessori, ma parte integrante di un approccio olistico che considera la persona nella sua complessità.

È emersa con forza l'idea che la protezione garantita dalle nuove terapie debba tradursi in maggiori opportunità di movimento, partecipazione e autonomia. Non più soltanto evitare il danno, ma creare le condizioni affinché le persone possano esprimere pienamente le proprie potenzialità.

Uno dei cambiamenti culturali più significativi emersi dal Congresso riguarda l'attenzione crescente verso le donne e le ragazze con disturbi emorragici. Una realtà che per troppo tempo è rimasta ai margini della ricerca, della diagnosi e persino della consapevolezza collettiva.

Le sessioni dedicate a

"Improving Diagnosis and Multidisciplinary Care for Women and Girls with Bleeding Disorders"

"Tackling Delayed Diagnosis of von Willebrand Disease in Women and Girls"

"Empowering Women and Girls with Bleeding Disorders through Shared Decision-Making"

hanno riportato al centro una realtà che continua a rappresentare una sfida in molte parti del mondo. Queste tre sessioni, strettamente collegate tra loro, hanno costituito il pilastro centrale del congresso per quanto riguarda l'equità di genere nella cura dei disturbi emorragici. Storicamente considerate patologie quasi esclusivamente maschili, l'emofilia e le

malattie affini colpiscono duramente anche l'universo femminile, spesso nel silenzio e nell'isolamento clinico.

Sanguinamenti mestruali abbondanti, anemia, complicanze ostetriche, dolore e riduzione della qualità della vita continuano troppo spesso a essere sottovalutati, normalizzati o interpretati come parte inevitabile dell'esperienza femminile.

Le conseguenze sono note: diagnosi tardive, percorsi di cura frammentati e anni di sofferenza vissuti senza una spiegazione adeguata.

Per molto tempo il racconto delle malattie emorragiche si è concentrato prevalentemente sull'emofilia maschile, lasciando in secondo piano esperienze e bisogni che oggi chiedono finalmente spazio. Il Congresso ha restituito centralità a queste voci, sottolineando come l'equità diagnostica rappresenti una condizione indispensabile per l'equità delle cure.

Una riflessione analoga è emersa nella sessione

"Rarely Heard: Advancing Care, Community and Visibility for Rare Bleeding Disorders"

dedicata alle persone che convivono con le forme più rare dei disturbi della coagulazione evidenziando l'isolamento clinico e sociale dei pazienti con disturbi emorragici rari, spesso trascurati rispetto all'emofilia classica, sottolineando il disagio psicologico e i ritardi diagnostici associati.

Anche in questo caso il tema centrale non era soltanto clinico. Era quello della visibilità.

Perché ciò che resta invisibile nei sistemi sanitari rischia di rimanere invisibile anche nella ricerca, nelle politiche sanitarie, nei programmi di formazione e nell'accesso alle cure.

Oggi possiamo davvero permetterci ancora di lasciare indietro proprio coloro che hanno bisogni più specifici e meno rappresentati?

Forse una delle lezioni più importanti emerse dal Congresso è che l'equità non consiste nel trattare tutti allo stesso modo, ma nel riconoscere le differenze e costruire risposte capaci di tenerne conto.

Questo stesso principio è emerso con forza anche nelle sessioni dedicate alla salute mentale e agli aspetti psicosociali della malattia.

Per migliorare le cure, è emersa la necessità urgente di linee guida internazionali e di condividere i dati attraverso registri globali come il WFH World Bleeding Disorders Registry, promuovendo al contempo reti di supporto tra pari.

Le sessioni

"The Weight We Carry: Psychosocial Realities of Living with a Bleeding Disorder" e ***"Mental Health and Community"***

hanno riportato al centro del dibattito una dimensione che per troppo tempo è rimasta sullo sfondo rispetto agli aspetti strettamente clinici.

Queste sessioni hanno evidenziato l'impatto psicologico e sociale dei disturbi emorragici, sottolineando l'ansia cronica nei pazienti e il burnout tra i caregiver, oltre a promuovere l'identità oltre la malattia. Il supporto della comunità e l'integrazione di servizi di salute psicologica nei team multidisciplinari dei centri di cura sono emersi come fondamentali per la gestione del "peso invisibile" della patologia.



Ansia, stress, isolamento sociale, difficoltà relazionali, senso di incertezza, carico assistenziale e paura del futuro non rappresentano effetti collaterali della malattia. Sono parte integrante dell'esperienza di vita di molte persone e delle loro famiglie.

Possiamo davvero parlare di cura se continuiamo a misurare soltanto ciò che accade nel corpo, ignorando ciò che accade nella vita delle persone?

Una delle riflessioni più significative emerse durante il Congresso riguarda proprio la necessità di superare la tradizionale separazione tra salute fisica e salute psicologica. Perché le due dimensioni non procedono su binari paralleli: si influenzano reciprocamente, giorno dopo giorno.

La qualità della vita non dipende soltanto dall'assenza di sanguinamenti o dalla stabilità di un parametro clinico. Dipende anche dalla possibilità di costruire relazioni, mantenere la propria autonomia, affrontare il lavoro, lo studio e le sfide quotidiane senza sentirsi soli.

Particolare attenzione è stata dedicata anche al ruolo dei caregiver, spesso definiti i "pazienti invisibili". Genitori, partner, familiari e persone che quotidianamente accompagnano chi convive con una malattia emorragica svolgono un ruolo fondamentale nei percorsi di cura, ma non sempre ricevono il riconoscimento e il supporto necessari.

Chi si prende cura di chi si prende cura?

È una domanda che attraversa molte delle sfide future della comunità delle malattie emorragiche e che richiama la necessità di costruire reti di sostegno sempre più solide, inclusive e sostenibili.

Le riflessioni dedicate agli aspetti psicosociali hanno proposto anche un cambiamento di prospettiva più profondo. In diverse sessioni è emerso l'invito a superare una narrazione che descrive le persone con disturbi emorragici esclusivamente attraverso la lente della fragilità o della limitazione. Forse una delle lezioni più interessanti emerse nel corso del Congresso è che le persone non possono essere raccontate soltanto attraverso i loro problemi.

Comprendere i bisogni è fondamentale. Ma riconoscere le risorse, le competenze, la resilienza e la capacità di adattamento delle persone e delle comunità è altrettanto importante per costruire percorsi di cura realmente efficaci. In fondo, non è forse questa la vera sfida di una medicina centrata sulla persona? Non limitarsi a curare ciò che manca, ma valorizzare ciò che permette alle persone di vivere, partecipare e costruire il proprio futuro.

Uno sguardo al futuro è arrivato anche dalle sessioni

dedicate alle nuove frontiere della ricerca genetica, che hanno offerto una prospettiva capace di ridefinire ancora una volta ciò che consideriamo possibile. La sessione

"Gene Editing for Inherited Bleeding Disorders – The Next Frontier"

ha affrontato uno dei temi più ambiziosi della medicina contemporanea: la possibilità di intervenire direttamente sul difetto genetico all'origine della malattia evidenziando il passaggio dalla terapia genica AAV all'editing genomico preciso (base e prime editors) per correggere difetti genetici in modo definitivo. Il tema è stato trattato attraverso una pubblicazione monografica "State-of-the-Art" e una serie di abstract focalizzati sulle applicazioni precliniche di CRISPR/Cas9 nell'emofilia.

Per decenni la ricerca si è concentrata sul controllo dei sintomi, sulla prevenzione delle complicanze e sul miglioramento della qualità della vita. Oggi, grazie ai progressi della terapia genica e dell'editing genetico, si inizia a discutere concretamente di approcci capaci di modificare in modo duraturo il decorso della malattia.

Si tratta di una prospettiva che fino a pochi anni fa sarebbe sembrata appartenere più alla fantascienza che alla pratica clinica.

Ma ogni grande innovazione porta con sé nuove domande.

Quanto saranno accessibili queste tecnologie? In quali contesti sanitari potranno essere realmente disponibili? E, soprattutto, come garantire che il progresso scientifico non finisca per ampliare ulteriormente le disuguaglianze tra chi può beneficiare dell'innovazione e chi continua a lottare per ottenere cure essenziali?

Non è un caso che il Congresso abbia dedicato spazio crescente anche alla sanità digitale e all'intelligenza artificiale. Sessioni come:

"Making Digital Health Work for Everyone: Patient-Centered Innovation in Bleeding Disorders"

"Artificial Intelligence in Haemophilia Care: A Narrative Review of Current Evidence and Future Opportunities"

hanno mostrato come la trasformazione tecnologica stia già entrando nella pratica clinica quotidiana.

Dalla raccolta dei dati al monitoraggio dei pazienti, dalla personalizzazione dei trattamenti al supporto decisionale, gli strumenti digitali promettono di cambiare profondamente il modo in cui vengono organizzate e valutate le cure.

Tuttavia, anche in questo caso, la domanda centrale sembra rimanere la stessa.

La tecnologia riuscirà davvero ad avvicinare le cure alle persone o rischierà di creare nuove forme di distanza?

Forse il messaggio più interessante emerso dalle sessioni dedicate all'innovazione è proprio questo: il futuro non dipenderà soltanto da ciò che la scienza sarà in grado di realizzare, ma anche da come la comunità internazionale sceglierà di rendere questi progressi accessibili, sostenibili ed equi.

I DATI NON CAMBIANO IL MONDO. LE PERSONE SÌ

CONGRESSO MONDIALE WFH 2026: i dati non cambiano il mondo. Le persone sì.

Ma come si ascoltano davvero le persone?

Se il futuro delle malattie emorragiche dipende dalla capacità di ascoltare le persone, allora la domanda successiva è inevitabile: come si ascoltano davvero le persone?

È una domanda che attraversa molte delle riflessioni emerse durante il Congresso e che trova una risposta concreta nel tema dei dati raccolti dai pazienti. Perché comprendere la qualità della vita, le difficoltà quotidiane, i bisogni non soddisfatti e l'impatto reale delle terapie richiede strumenti capaci di trasformare l'esperienza individuale in conoscenza condivisa.

È da questa prospettiva che ha preso avvio la sessione internazionale



"Using Patient-Reported Data and Experience to Drive Change",

alla quale FedEmo, presente al WFH congresso con una nutrita rappresentanza del gruppo Fedemo giovani, ha contribuito attraverso l'intervento del Segretario Generale Enrico Ferri Grazi.

Quando si parla di registri dei pazienti, il rischio è quello di immaginare archivi, tabelle e numeri destinati a rimanere confinati nei centri clinici o nei lavori scientifici. Eppure, oggi, la sfida è un'altra: trasformare quei dati in uno strumento capace di migliorare concretamente la vita delle persone.

È stato questo il filo conduttore della sessione. Attraverso il confronto con esperienze provenienti da diversi Paesi, la sessione ha affrontato una domanda cruciale: come possono i dati raccolti dai pazienti e le loro esperienze diventare una leva per migliorare l'assistenza, orientare le politiche sanitarie e rafforzare il ruolo delle organizzazioni di pazienti?

La risposta emersa è stata chiara: i dati, da soli, non producono cambiamento.

Diventano davvero efficaci solo quando vengono utilizzati per comprendere bisogni, identificare criticità e sostenere decisioni basate sull'evidenza.

Una nuova cultura dei dati: le 4P

Uno dei contributi più significativi richiamati durante la sessione è stato quello del professor Alfonso Iorio, che da anni lavora sullo sviluppo di registri realmente centrati sulle persone.

La sua riflessione parte da un principio semplice: i pazienti non possono essere considerati semplici fornitori di informazioni. Devono essere coinvolti nella progettazione, nella gestione e nell'utilizzo dei dati che li riguardano.

È una prospettiva che supera il modello tradizionale della raccolta dati e che attribuisce alle persone con patologie croniche un ruolo attivo nella costruzione della conoscenza.

Per tradurre questa visione in azione, Iorio propone il modello delle "4P":

Partner, Persist, Persuade e Publish.

Costruire partnership, mantenere continuità nel tempo, utilizzare dati ed esperienze per influenzare le decisioni e condividere i risultati. Quattro parole che rappresentano molto più di una metodologia: una strategia concreta per trasformare l'esperienza dei pazienti in cambiamento reale.

Ma il punto forse più importante è un altro. Per troppo tempo i pazienti sono stati considerati oggetto della raccolta dati. Il modello delle 4P propone invece un cambiamento radicale: le persone diventano co-protagoniste nella produzione della conoscenza che le riguarda.

Se l'esperienza quotidiana della malattia è una fonte di conoscenza, perché continuiamo così spesso a trattarla come un'informazione accessoria?

Per il mondo associativo, il messaggio è particolarmente rilevante. I dati acquisiscono valore quando diventano strumenti di dialogo con istituzioni, professionisti sanitari e decisori pubblici.

Ma se i pazienti sono quelli che convivono ogni giorno con la malattia, perché continuano a essere gli ultimi a sedere al tavolo delle decisioni?

Ciò che non viene registrato rischia di restare invisibile

Tra i temi affrontati durante la sessione, uno dei più significativi riguarda la necessità di rendere più visibili le donne e le ragazze con disturbi emorragici.



Come evidenziato dalla professoressa Emna Couider, la storia dei registri riflette spesso la storia della malattia stessa. Per molti anni l'attenzione si è concentrata quasi esclusivamente sull'emofilia maschile, mentre le manifestazioni emorragiche nelle donne hanno ricevuto minore attenzione sia nella ricerca sia nella raccolta sistematica dei dati.

Le conseguenze sono note: diagnosi tardive, sintomi sottovalutati e una limitata disponibilità di informazioni utili a orientare le decisioni cliniche.

La comunità internazionale sta oggi cercando di colmare questo divario attraverso registri più inclusivi e capaci di descrivere meglio l'esperienza femminile.

È una sfida che va oltre l'aspetto tecnico. Perché ciò che non viene misurato rischia di non essere riconosciuto, e ciò che non viene riconosciuto difficilmente diventa una priorità per i sistemi sanitari.

Quante diagnosi mancate, quanti ritardi e quante esperienze ignorate servono ancora prima che l'inclusione diventi la norma e non l'eccezione?

Dall'evidenza all'azione (EUHASS, Giappone, Pakistan)

La sessione ha inoltre mostrato come i registri possano assumere funzioni molto diverse a seconda dei contesti, mantenendo però un obiettivo comune: migliorare la vita delle persone.

L'esperienza europea di EUHASS dimostra come la raccolta coordinata di dati possa contribuire a monitorare la sicurezza dei trattamenti e a individuare tempestivamente eventuali criticità. Grazie a sistemi sempre più avanzati di analisi e visualizzazione, i dati diventano uno strumento operativo al servizio della qualità dell'assistenza.

Dal Giappone arriva invece un esempio di come le nuove tecnologie stiano trasformando il ruolo dei pazienti. Attraverso piattaforme digitali dedicate, le persone possono contribuire direttamente alla rac-

colta di informazioni sulla qualità della vita, sull'impatto delle terapie e sulle difficoltà che incontrano nella quotidianità. Informazioni che permettono di affiancare ai dati clinici una comprensione più completa della malattia.

Infine, l'esperienza pakistana dimostra come un registro possa diventare uno strumento di equità. In un contesto caratterizzato da importanti difficoltà di accesso alle cure, la raccolta sistematica dei dati ha consentito di identificare pazienti non diagnosticati, documentare bisogni assistenziali e sostenere richieste di investimento nei confronti delle istituzioni.

Tre realtà molto diverse tra loro, unite dalla stessa convinzione: i dati non servono soltanto a descrivere la realtà, ma possono contribuire a modificarla.

Quante evidenze servono ancora prima che il cambiamento smetta di essere una promessa e diventi una realtà?

Una sfida che riguarda il futuro della nostra comunità.

I registri, i **Patient-Reported Outcomes** e i dati della vita reale non sono semplicemente strumenti di ricerca. Sono strumenti di partecipazione, consapevolezza e rappresentanza.

Perché dietro ogni dato c'è una storia. E quando quelle storie vengono raccolte, comprese e trasformate in conoscenza condivisa, possono diventare una forza capace di orientare le decisioni, migliorare le cure e costruire una comunità più forte.

In un mondo che produce sempre più dati, la domanda non è quante informazioni riusciremo a raccogliere, ma quanto sapremo ascoltare le persone che quei dati rappresentano.

Perché il problema, oggi, non è più soltanto raccogliere dati. La sfida è trasformarli in ascolto, rappresentanza e cambiamento. E forse la misura del loro valore non si trova nelle statistiche o nei grafici, ma nella capacità di migliorare concretamente la vita delle persone che li hanno generati.

Infine, l'interrogativo non è quanti dati riusciremo a raccogliere domani ma cosa ci impedisce di agire su ciò che sappiamo già oggi?



OLTRE I DATI: IL MESSAGGIO CHE ARRIVA DA KUALA LUMPUR

Se esiste un filo conduttore capace di attraversare le decine di sessioni, workshop e confronti che hanno animato il Congresso Mondiale WFH 2026, è la progressiva trasformazione del concetto stesso di cura. Per molto tempo il successo nelle malattie emorragiche è stato misurato attraverso parametri che oggi diamo quasi per scontati: ridurre i sanguinamenti, prevenire le complicanze più gravi, aumentare l'aspettativa di vita. Traguardi che hanno richiesto decenni di ricerca, impegno clinico e advocacy internazionale.

Ma proprio perché molti di questi obiettivi stanno diventando realtà per un numero crescente di persone, il dibattito si sta spostando altrove.

La domanda che emerge non è più soltanto: come possiamo curare meglio una malattia emorragica?

La domanda è diventata: come possiamo permettere a ogni persona di vivere la vita che desidera?

È una differenza apparentemente sottile, ma in realtà profonda. Significa passare da una medicina centrata sulla malattia a una medicina centrata sulla persona. Significa riconoscere che l'assenza di sanguinamenti non coincide necessariamente con il benessere. Una persona può avere un eccellente controllo clinico della patologia e continuare a convivere con dolore cronico, limitazioni funzionali, ansia, isolamento sociale o difficoltà nel costruire il proprio percorso di studio, lavoro e vita familiare.

Per questo molte delle sessioni più innovative del Congresso non si sono concentrate soltanto sui farmaci e sulle terapie. Hanno portato al centro del dibattito temi come la salute psicologica, il benessere, l'attività fisica, le relazioni, la resilienza, l'empowerment e la qualità della vita.

Hanno dato voce alle donne che ancora oggi attendono anni prima di ricevere una diagnosi corretta, ai caregiver che sostengono quotidianamente il peso della malattia spesso senza un adeguato riconoscimento, alle persone anziane con emofilia che affrontano sfide impensabili fino a una generazione fa e, più in generale, a comunità che chiedono di essere ascoltate e non soltanto curate.

In questo scenario anche il significato dei dati cambia profondamente. I registri dei pazienti, i Patient-Reported Outcomes e le informazioni raccolte nella vita reale non rappresentano semplicemente strumenti di ricerca o di monitoraggio. Diventano una forma di rappresentazione. Permettono di rendere visibili bisogni, difficoltà ed esperienze che altrimenti rischierebbero di restare ai margini del dibattito sanitario. **Molte delle discussioni emerse a Kuala Lumpur ruotano attorno a una stessa idea: ciò che non viene ascoltato difficilmente viene riconosciuto; ciò che non viene riconosciuto difficilmente diventa una priorità.**

È una riflessione che vale per le donne con disturbi emorragici, per le malattie rare della coagulazione, per la salute psicologica, per i caregiver e per tutte quelle dimensioni della vita che non sempre trovano spazio negli indicatori clinici tradizionali.

Per questo il tema dei dati è apparso così centrale nel corso del Congresso. Non perché i numeri abbiano acquisito maggiore importanza delle perso-



ne, ma perché rappresentano uno degli strumenti più efficaci per trasformare le esperienze individuali in conoscenza condivisa e la conoscenza condivisa in cambiamento.

Non è un caso che proprio a Kuala Lumpur sia stato presentato anche il nuovo Piano Strategico WFH 2026-2030. Un documento che raccoglie l'eredità delle conquiste raggiunte negli ultimi anni e rilancia l'impegno della Federazione verso obiettivi che continuano a rappresentare una sfida globale: accesso alle cure, equità, innovazione, partecipazione e qualità della vita.

La sensazione che si porta a casa chi ha partecipato al Congresso è che la comunità mondiale delle malattie emorragiche stia entrando in una nuova fase della propria storia.

Una fase nella quale l'innovazione continuerà certamente ad arrivare dai laboratori, dalle nuove tecnologie e dalla ricerca genetica. Ma nella quale il vero progresso sarà misurato sempre di più dalla capacità di tradurre queste conquiste in una migliore qualità della vita. **Il futuro delle malattie emorragiche sarà scritto non soltanto nei laboratori, nei centri clinici o nelle sale congressuali, ma anche nelle esperienze quotidiane delle persone, delle famiglie e delle comunità che ogni giorno convivono con queste condizioni.**

Forse è proprio questa l'eredità più importante lasciata dal Congresso. Non l'idea che tutte le risposte siano già disponibili, ma la consapevolezza che le domande stanno cambiando.

Non chiediamo più soltanto come vivere più a lungo. Chiediamo come vivere meglio. Non chiediamo soltanto nuove terapie. Chiediamo equità, partecipazione, ascolto e opportunità.

Non chiediamo soltanto di essere curati. Chiediamo di essere parte della costruzione del futuro.

Perché il futuro delle malattie emorragiche non sarà definito soltanto dai progressi della scienza, ma dalla capacità delle comunità, delle istituzioni e delle persone di trasformare quei progressi in possibilità concrete di vita.

Perché dietro ogni dato c'è una persona. Dietro ogni indicatore c'è una storia. E dietro ogni storia c'è una voce che merita di essere ascoltata.

INDENNIZZO A DANNEGGIATI DA TALIDOMIDE

A cura dell'Avv. **MARCO CALANDRINO**

Viste le leggi 244/2007 e 160/2016 relative all'indennizzo c.d. per i talidomidici;

Visto quanto statuito dalla Corte Costituzionale nella sentenza n. 55 del 6 febbraio 2019 e cioè: Questa Corte ha già chiarito (sentenza n. 293 del 2011) che la menomazione della salute conseguente a trattamenti sanitari, oltre al risarcimento del danno in base alla previsione dell'art. 2043 del codice civile, può determinare il diritto a un equo indennizzo, in forza degli artt. 32 e 2 Cost., qualora il danno, non derivante da fatto illecito, sia conseguenza dell'adempimento di un obbligo legale (come ad esempio la sottoposizione a una vaccinazione obbligatoria), o di un trattamento, pur non obbligatorio, ma promosso dalle autorità sanitarie in vista della sua diffusione capillare nella società anche nell'interesse pubblico (laddove, ad esempio, la menomazione consegua alla sottoposizione a una vaccinazione raccomandata: da ultimo, sentenza n. 268 del 2017). In ulteriori e differenti ipotesi, la menomazione della salute – non provocata da responsabilità delle autorità sanitarie, né conseguente all'adempimento di obblighi legali o alla spontanea adesione a raccomandazioni di quelle stesse autorità – può comportare il diritto, qualora ne sussistano i presupposti a norma degli artt. 2 e 38, secondo comma, Cost., a misure di na-

tura assistenziale, disposte dal legislatore nell'ambito della propria discrezionalità (sentenze n. 342 del 2006, n. 226 del 2000 e n. 118 del 1996). Viene in rilievo, in quest'ultima ipotesi, una misura di sostegno economico fondata sulla solidarietà collettiva garantita ai cittadini, alla stregua dei citati artt. 2 e 38 Cost., a fronte di eventi che hanno generato una situazione di bisogno. Proprio al novero di tali misure è da ascrivere l'indennizzo riconosciuto dall'art. 2, comma 363, della legge n. 244 del 2007 ai soggetti affetti da sindrome da talidomide, nelle forme dell'amelia, dell'emimelia, della focomelia e della micromelia, determinata dall'assunzione dell'omonimo farmaco. A fronte di consimili situazioni di bisogno, questa Corte ha anche affermato che la determinazione del contenuto e delle modalità di realizzazione degli interventi assistenziali avviene secondo criteri rimessi alla discrezionalità del legislatore, in base ad una ragionevole ponderazione con altri interessi e beni di pari rilievo costituzionale (sentenze n. 342 del 2006 e n. 118 del 1996). Questa stessa Corte ha tuttavia sottolineato che, in tali casi, le scelte discrezionali che il legislatore può compiere – nell'esercizio dei suoi poteri di apprezzamento della qualità, della misura, della gradualità e dei modi di erogazione delle provvidenze da adottare – non devono essere affette da



palese arbitrarietà o irrazionalità, e in particolare non devono comportare una lesione, oltre che del nucleo minimo della garanzia, anche della parità di trattamento tra i destinatari (sentenze n. 293 del 2011, n. 342 del 2006 e n. 226 del 2000).

Visto che il principio attivo "talidomide" è stato brevettato in Germania nel 1954 e, da subito, è stato distribuito in tutta Europa, prediligendo Italia e Spagna, contenuto/mescolato/abbinato in numerosi farmaci, come dimostrato nel libro italiano "La Tragedia della Talidomide: aspetti medici, scientifici e giuridici", considerata la storia della diffusione della talidomide e che, grazie ad una vasta campagna di marketing, il farmaco veniva somministrato tranquillamente a tutti perché ritenuto innocuo, non necessitava di alcuna ricetta medica, poteva essere venduto come farmaco da banco e che, in virtù degli "accordi bilaterali" stipulati con la Germania il 13 febbraio 1939 ratificati con Legge 15 maggio 1939 XVII n.831, previsti dal regime autorizzativo e di controllo del RD 27 luglio 1934 n. 1265 che, ai sensi dell'art. 166, recita "le specialità medicinali provenienti dall'estero, pronte e confezionate per l'uso, non possono essere poste in commercio senza la preventiva registrazione del Ministero dell'Interno, a meno che non sia diversamente stabilito nelle convenzioni internazionali", circolava nel nostro Paese e veniva somministrato già dalla metà degli anni Cinquanta.



Considerato che non risponde alla ratio della legge concedere l'indennizzo soltanto nei casi di assunzione di talidomide durante il periodo di vigenza di formali autorizzazioni ministeriali, tanto che codesta tesi è stata smentita nella sopra citata sentenza n. 55/2019 della Corte Costituzionale, la quale al riguardo ha così sottolineato: "In verità, nel caso del talidomide, il riconoscimento dell'indennizzo prescinde da qualsiasi «imputabilità» alle autorità sanitarie della menomazione della salute".

Considerato che i più recenti studi degli scienziati Benedetto Terracini, Luisa Guerrini, Neil Vargesson, e Tomoko Asatsuma-Okumura, Hideki Ando, Marco De Simone, Jinuchi Yamamoto, Tomomi Sato, No-

buyuki Shimizu, Kazuhide Asakawa, Yuki Yamaguchi, Takumi Ito, e Hiroshi Handa, nonché Ema M, Ise R, Kato H, Oneda S, Hirose A, Hirata-Koizumi M, Singh AV, Knudsen TB, Ihara T, dimostrano come l'assunzione della talidomide sia in grado di produrre malformazioni anche monolaterali e pertanto non esiste alcuna base scientifica per escluderle.

Considerato che per coloro che presentano la domanda per ottenere l'indennizzo de quo è impossibile fornire la "prova" di tale assunzione poiché sono decorsi oltre 60 anni e poiché potrebbe non essere mai esistita (si ribadisce: il talidomide era venduto senza ricetta medica), e che tale prova, in quanto tale, si rivelerebbe "diabolica"; visti i principi costituzionalmente orientati della prova espressi in numerose sentenze, tali per cui sono da considerare sufficienti altri elementi indiziari (dichiarazioni, testimonianze, patologie di cui era affetta la madre, etc).

Considerato che in questi ultimi anni sono state pronunciate sentenze che hanno stabilito principi importanti in materia di prova dell'assunzione, di "tipologia" delle malformazioni, sul nesso causale, nonché anche sul periodo di diffusione della talidomide: da ultimo si segnalano la sentenza della Corte d'Appello di Milano n.656 del 7/10/2025, la sentenza del Tribunale di Siena n.4 del 16/2/2026 e la sentenza della Corte d'Appello di Bologna n.83 del 17/2/2026 (quest'ultima passata in giudicato), relative a talidomidici nati, rispettivamente, nel 1978, nel 1967 e nel 1957.

Considerato quanto dichiarato dal Parlamento europeo nella Risoluzione del 15 dicembre 2016 sul sostegno a favore delle vittime sopravvissute al Talidomide (2016/3029(RSP)) secondo cui i danni provocanti la tragedia della talidomide sono stati "causati dalla mancanza di un controllo farmaceutico e dalla successiva eliminazione delle prove!"

RICHIESTE

1) di aggiornare l'allegato A del Regolamento concernente l'indennizzo a soggetti affetti da sindrome da talidomide, in attuazione dell'articolo 21-ter del decreto-legge 24 giugno 2016, n. 113, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2016, n. 160 di cui al Decreto del Ministero della Salute 17 ottobre 2017, n. 166, in sintonia coi più recenti studi medico-scientifici, in particolare quelli già citati degli scienziati Benedetto Terracini, Luisa Guerrini, Neil Vargesson, e Tomoko Asatsuma-Okumura, Hideki Ando, Marco De Simone, Jinuchi Yamamoto, Tomomi Sato, Nobuyuki Shimizu, Kazuhide Asakawa, Yuki Yamaguchi, Takumi Ito, e Hiroshi Handa, nonché Ema M, Ise R, Kato H, Oneda S, Hirose A, Hirata-Koizumi M, Singh AV, Knudsen TB, Ihara T, tenendo peraltro presente che:

- trattasi di un indennizzo di natura assistenziale e solidaristica che prescinde da qualsivoglia responsabilità e autorizzazione alla circolazione del farmaco,



- il requisito per accertare il nesso causale è la "compatibilità" tra menomazioni e talidomide,
- potranno essere forniti solo elementi indiziari, e non prove in senso stretto, avuto riguardo all'enorme lasso di tempo decorso dall'assunzione della talidomide,
- va riconosciuto il nesso causale con la talidomide anche delle malformazioni monolaterali e anche senza interessare i cingoli, nonché in presenza di danni ad organi interni, alle orecchie, agli occhi, etc.

2) in virtù della lettera c del citato regolamento che così recita: c) Diagnosi differenziale. Nella considerazione che rimane un'area di incertezza nell'attribuzione di LRD a sindrome talidomidica, tale attribuzione dovrà essere risolta attraverso un'accurata diagnosi differenziale fondata su criteri clinici e genetico-molecolari sulla base della letteratura scientifica disponibile [...]", proprio in virtù della più recente letteratura medica disponibile, sottoporre nuovamente a visita medica, o comunque di riesaminare in autotutela le relative posizioni, tutti coloro che hanno ricevuto un diniego, tenendo presente i criteri di cui al precedente punto 1.

RICHIESTA COMPLEMENTARE

In "parallelo" alle due richieste di cui sopra, si chiede comunque che lo Stato Italiano proponga la corresponsione a coloro che hanno avuto rigettata la domanda di indennizzo, un importo mensile o, a scelta del beneficiario, un importo una tantum, a titolo di sostegno assistenziale ("disposte dal legislatore nell'ambito della propria discrezionalità ... misura di sostegno economico fondata sulla solidarietà collettiva garantita ai cittadini, alla stregua dei citati artt. 2 e 38 Cost.....", cfr citata sentenza della Corte Costituzionale n. 55 del 6 febbraio 2019), analoga nella ratio, per fare un esempio, all' "equa riparazione" riconosciuta agli emotrasfusi danneggiati da sangue infetto.

Tali importi andranno graduati tenendo presenti i seguenti "parametri":
 - presenza di un verbale positivo di una CMO oppure di una sentenza positiva, segno che trattasi di situazioni nelle quali da una commissione medica o da un giudice (spesso dopo una c.t.u. medico-legale) sono stati riconosciuti i requisiti alla base dell'indennizzo;
 - gravità della malformazione.

Coloro che accettano tale importo (mensile oppure una tantum) rinunciano ad ogni ulteriore richiesta, anche giudiziale, nei confronti dello Stato Italiano, compreso qualsiasi contenzioso, sia nazionale, sia europeo o comunque sovranazionale.



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 15 LUGLIO 2026

WEEKEND IN EMILIA

11-13 SETTEMBRE 2026



ISCRIVITI QUI!

AGRITURISMO
ALLELUJA
BERZIERI (PR)

UN PROGETTO DI:



CONDIVISIONE
FORMAZIONE
DIVERTIMENTO

PER RAGAZZI E RAGAZZE CON MEC
TRA I 14 E I 18 ANNI

PER MAGGIORI INFO E ISCRIZIONI:
INFO@AVESPARMA.IT
352 0516859