Giornata emofilia, FedEmo: â??Senza competenze e turnover cure a rischioâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Lâ??assistenza alle persone con emofilia e malattie emorragiche congenite si trova oggi davanti a una contraddizione evidente: mentre la ricerca rende disponibili terapie sempre piÃ¹ efficaci e sofisticate, il sistema rischia di non avere professionisti sufficientemente formati per garantire continuitÃ e appropriatezza delle cure nel tempo. Ã? questo il quadro che emerge dal confronto promosso oggi a Palazzo Rospigliosi da FedEmo â?? Federazione delle associazioni emofilici, per la XXII Giornata mondiale dellâ??emofilia (17 aprile), dedicata questâ??anno alla formazione del personale sanitario e al ricambio generazionale nei Centri emofilia italiani.

Le malattie emorragiche congenite (Mec) sono dovute a difetti genetici dei fattori della coagulazione e richiedono unâ??assistenza ad alta complessitÃ clinica. Le forme piÃ¹ diffuse includono emofilia A, emofilia B e la malattia di von Willebrand. Secondo lâ??ultimo rapporto dellâ??Istituto superiore di sanitÃ (2025) â?? informa una nota di FedEmo â?? in Italia risultano censite 9.043 persone con Mec, di cui il 30% con emofilia A, il 6,3% con emofilia B, il 29,3% con von Willebrand e il 34,4% con altri difetti congeniti della coagulazione. Negli ultimi anni, la progressiva introduzione di farmaci non sostitutivi, terapie sottocutanee a lunga durata e, piÃ¹ recentemente, delle terapie geniche ha migliorato in modo significativo la gestione della patologia, ma tali innovazioni richiedono competenze sempre piÃ¹ avanzate, diagnostica specialistica e continuitÃ professionale. â??Molti Centri emofilia oggi reggono grazie allâ??impegno di pochi specialisti, spesso prossimi al pensionamento, o in alcuni casi giÃ in pensione che prestano attivitÃ di volontariato o consulenza â?? sottolinea Cristina Cassone, presidente FedEmo -. Senza un ricambio strutturato, la continuitÃ di cura dei pazienti rischia di essere compromessa. La Giornata mondiale dellâ??emofilia vuole essere un punto di partenza per trasformare questo confronto in proposte concreteâ?•.

La situazione illustrata da Aice â?? Associazione italiana centri emofilia conferma la fragilitÃ della rete nazionale. I centri riconosciuti dallâ??associazione sono attualmente 47, distribuiti in modo disomogeneo e sostenuti, nella maggior parte dei casi, da uno o due specialisti. Spesso, lâ??assistenza Ã¨ garantita da medici provenienti da altre discipline â?? ematologia generale, medicina interna, pediatria o servizi trasfusionali â?? che devono affiancare la gestione dei pazienti ad altre attivitÃ cliniche. â??La fragilitÃ della rete non dipende solo dai numeri, ma dalla mancanza di assetti organizzativi omogenei â?? osserva Maria Elisa Mancuso, vicepresidente Aice -. A questa

frammentazione si aggiunge la difficoltÃ di attivare bandi di concorso specifici per lâ??ambito emostasi e trombosi: molti incarichi vengono ancora assegnati tramite profili generici, che non consentono di selezionare professionisti realmente formati. In queste condizioni Ã¨ difficile programmare il ricambio generazionale e offrire agli specialisti una dignitÃ professionale pienamente riconosciuta, elemento indispensabile per rendere questo ambito attrattivo e sostenibile nel tempoâ?•.

La crescente complessitÃ terapeutica ha reso ancora piÃ¹ evidente la necessitÃ di figure specializzate. â??I nuovi farmaci per lâ??emofilia impongono una gestione attenta, monitoraggi complessi e un forte raccordo con i laboratori specializzati, strutture che stiamo perdendo progressivamente â?? spiega Giancarlo Castaman, presidente SocietÃ italiana per lo studio dellâ??emostasi e della trombosi (Siset) -. Molti laboratori sono stati assorbiti in strutture piÃ¹ grandi che non mantengono test avanzati, indispensabili per la diagnosi e il monitoraggio. Senza una diagnostica di qualitÃ e senza competenze dedicate, si rischia di compromettere la gestione dei nuovi farmaci, il controllo dei pazienti cronici e la possibilitÃ di intercettare precocemente eventuali resistenze o risposte atipicheâ?•.

default watermark

Anche il Consiglio nazionale dellâ??economia e del lavoro (Cnel) richiama un paradosso strutturale: â??Il nostro Paese dispone di competenze cliniche e terapeutiche di assoluto valore, riconosciute anche a livello internazionale â?? afferma Francesco Riva -. In alcuni casi rappresentiamo un punto di riferimento per pazienti provenienti da altri Stati. Tuttavia, a questa eccellenza non corrisponde ancora un sistema strutturato di formazione e di riconoscimento delle competenzeâ?•. Unâ??esigenza ribadita anche dal mondo accademico. â??Ã? necessario rafforzare la preparazione di base su emostasi e trombosi, ampliare le attivitÃ clinicoâ??professionalizzanti e avviare una mappatura nazionale delle esperienze formative â?? dichiara Stefania Basili, presidente della Conferenza permanente dei presidenti dei corsi di Laurea magistrale in Medicina e Chirurgia -. Solo cosÃ¬ sarÃ possibile ridurre le disomogeneitÃ tra atenei e garantire competenze realmente spendibili nei Centriâ?•.

Dal lato istituzionale, il ministero dellâ??UniversitÃ e della Ricerca ha riconosciuto che lâ??assenza di una chiara valorizzazione delle competenze rende questo ambito poco attrattivo per i giovani medici. â??Per superare questo limite â?? ha spiegato Massimo Miscusi, Mur â?? stiamo lavorando, insieme al ministero della Salute, a un modello che permetta di certificare in modo trasparente le competenze acquisite lungo il percorso formativo. Due le direttirci principali, il primo Ã¨ il Diploma Supplement, un documento aggiuntivo al diploma di specializzazione che certifica le competenze maturate durante il percorso. Il secondo Ã¨ lâ??avvio di clinical fellowship post-specializzazioneâ?•. Infine lâ??Ordine dei medici: â??Le persone con Mec hanno diritto a unâ??assistenza omogenea e qualificata â?? conclude Verena De Angelis, consigliera Fnomceo â?? Ã? essenziale rafforzare il raccordo tra formazione specialistica, aggiornamento continuo e fabbisogni dei servizi, sostenendo i professionisti che operano nei Centri emofilia e promuovendo un quadro di responsabilitÃ condivisa che metta al centro il diritto alla cura, lâ??equitÃ di accesso e la tenuta del Servizio sanitario nazionaleâ?•.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Aprile 13, 2026
Autore
redazione

default watermark