



Giornata emofilia, FedEmo: “Senza competenze e turnover cure a rischio”

Descrizione

(Adnkronos) L'assistenza alle persone con emofilia e malattie emorragiche congenite si trova oggi davanti a una contraddizione evidente: mentre la ricerca rende disponibili terapie sempre più efficaci e sofisticate, il sistema rischia di non avere professionisti sufficientemente formati per garantire continuità e appropriatezza delle cure nel tempo. È questo il quadro che emerge dal confronto promosso oggi a Palazzo Rospigliosi da FedEmo - Federazione delle associazioni emofiliche, per la XXII Giornata mondiale dell'emofilia (17 aprile), dedicata quest'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 un'assistenza ad alta complessità clinica. Le forme più diffuse includono emofilia A, emofilia B e la malattia di von Willebrand. Secondo l'ultimo rapporto dell'Istituto superiore di sanità (2025) - informa una nota di FedEmo - 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, più recentemente, delle terapie geniche ha migliorato in modo significativo la gestione della patologia, ma tali innovazioni richiedono competenze sempre più avanzate, diagnostica specialistica e continuità professionale. “Molti Centri emofilia oggi reggono grazie all'impegno di pochi specialisti, spesso prossimi al pensionamento, o in alcuni casi già in pensione che prestano attività di volontariato o consulenza” sottolinea Cristina Cassone, presidente FedEmo -. Senza un ricambio strutturato, la continuità di cura dei pazienti rischia di essere compromessa. La Giornata mondiale dell'emofilia vuole essere un punto di partenza per trasformare questo confronto in proposte concrete.

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

frammentazione si aggiunge la difficoltà di attivare bandi di concorso specifici per l'ambito emostasi e trombotici: molti incarichi vengono ancora assegnati tramite profili generici, che non consentono di selezionare professionisti realmente formati. In queste condizioni è difficile programmare il ricambio generazionale e offrire agli specialisti una dignità professionale pienamente riconosciuta, elemento indispensabile per rendere questo ambito attrattivo e sostenibile nel tempo.

La crescente complessità terapeutica ha reso ancora più evidente la necessità di figure specializzate. I nuovi farmaci per l'emofilia impongono una gestione attenta, monitoraggi complessi e un forte raccordo con i laboratori specializzati, strutture che stiamo perdendo progressivamente spiega Giancarlo Castaman, presidente Società italiana per lo studio dell'emostasi e della trombotici (Siset) -. Molti laboratori sono stati assorbiti in strutture più grandi che non mantengono test avanzati, indispensabili per la diagnosi e il monitoraggio. Senza una diagnostica di qualità e senza competenze dedicate, si rischia di compromettere la gestione dei nuovi farmaci, il controllo dei pazienti cronici e la possibilità di intercettare precocemente eventuali resistenze o risposte atipiche.

Anche il Consiglio nazionale dell'economia e del lavoro (Cnel) richiama un paradosso strutturale: Il nostro Paese dispone di competenze cliniche e terapeutiche di assoluto valore, riconosciute anche a livello internazionale 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 competenze. Un'esigenza ribadita anche dal mondo accademico. È necessario rafforzare la preparazione di base su emostasi e trombotici, ampliare le attività clinico-professionalizzanti e avviare una mappatura nazionale delle esperienze formative dichiara Stefania Basili, presidente della Conferenza permanente dei presidenti dei corsi di Laurea magistrale in Medicina e Chirurgia -. Solo così sarà possibile ridurre le disomogeneità tra atenei e garantire competenze realmente spendibili nei Centri.

Dal lato istituzionale, il ministero dell'Università e della Ricerca ha riconosciuto che l'assenza di una chiara valorizzazione delle competenze rende questo ambito poco attrattivo per i giovani medici. Per superare questo limite ha spiegato Massimo Miscusi, Mur 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 direttrici principali, il primo il Diploma Supplement, un documento aggiuntivo al diploma di specializzazione che certifica le competenze maturate durante il percorso. Il secondo l'avvio di clinical fellowship post-specializzazione. Infine l'Ordine dei medici: Le persone con Mec hanno diritto a un'assistenza omogenea e qualificata conclude Verena De Angelis, consigliera Fnomceo È 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 responsabilità condivisa che metta al centro il diritto alla cura, l'equità di accesso e la tenuta del Servizio sanitario nazionale.

?

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Aprile 13, 2026

Autore

redazione

default watermark