



Il Ministro della Salute

18/CONV/BSL/A pr/17

Roma, 7 APR. 2017

Gentile Presidente,

ringrazio per il graditissimo invito a partecipare all'evento celebrativo della XIII Giornata mondiale dell'emofilia.

Sarei stata particolarmente lieta di essere presente; contestuali e inderogabili impegni mi impediscono, tuttavia, di prendervi parte.

I progressi ottenuti negli ultimi 30 anni in campo terapeutico hanno migliorato la qualità di vita dei pazienti che, partendo da una condizione di grave disagio di vita, si trovano a vivere una situazione che consente di utilizzare appieno le loro capacità, di convivere con una malattia fortemente invalidante e, tuttavia, di raggiungere un accettabile livello di integrazione sociale.

Questo è avvenuto perché, in un tempo relativamente breve, è drasticamente migliorata la terapia. L'ingegneria genetica ha elaborato, infatti, strumenti sempre più efficaci e sicuri per il trattamento dei pazienti emofilici. I farmaci ottenuti con tecnologia del DNA ricombinante di ultima generazione garantiscono un alto profilo di sicurezza, in quanto ormai realizzati con metodica protein-free, evitando l'uso di plasma derivati, e quindi delle complicanze infettive più temibili, come le epatiti o l'AIDS.

Il Ministero della salute, al fine di garantire un adeguato accesso alle cure da parte dei pazienti, si è da sempre impegnato sull'ottimizzazione del trattamento d'urgenza per il paziente emofilico.

Nell'Accordo 13 marzo 2013 (Definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite -MEC) in particolare, è previsto, tra l'altro, che le Regioni promuovano protocolli, percorsi assistenziali ed attività di formazione finalizzati alla corretta gestione dell'emergenza emorragica nel paziente affetto da MEC: l'emorragia rimane, infatti,

la prima causa di morte nel paziente emofilico e la gestione dell'emergenza rappresenta una sfida per il personale medico e di pronto soccorso che devono agire tempestivamente ed in condizioni di precisa conoscenza della patologia di base.

Se tanti passi in avanti sono stati fatti in questi ultimi anni, di certo, se ne deve riconoscere il merito anche all'azione costante e instancabile svolta da Associazioni come la Vostra: un immenso patrimonio di capacità umane, professionali ed organizzative a cui il Sistema sanitario nazionale attinge e con cui si integra per fronteggiare adeguatamente le diverse esigenze dei malati.

Credo che le Associazioni abbiano, infatti, la capacità di identificare prontamente e, talvolta, prima ancora delle istituzioni, i bisogni inespressi dei malati e, quindi, di favorire la nascita di iniziative capaci di garantire ai malati un'adeguata assistenza su tutto il territorio nazionale.

Sono certa che l'evento costituirà una proficua opportunità per discutere e confrontarsi su un argomento di grande interesse sanitario e sociale.

Pertanto, sicura della piena riuscita dell'iniziativa, ringrazio ancora per il cortese invito e colgo l'occasione per inviarLe i più cordiali saluti che La prego di estendere a tutti gli intervenuti.

Benedetta Lorenzini
