

STORIA

- ◆ Associazione Onlus costituita nel 1996
- ◆ Associazione di Promozione Sociale (APS) dal 2013
- ◆ Riunisce 33 Associazioni locali di 18 diverse Regioni
- ◆ Iscritta a WFH, a EHC e socio di AICE e UNIAMO

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

STRUTTURA e ORGANISMI SOCIALI

- ◆ Presieduta da un Consiglio Direttivo rinnovato ogni 3 anni
- ◆ Direttore Esecutivo + Staff
- ◆ Comitato Medico Scientifico
- ◆ Comitato Giovani
- ◆ Collegio Revisori

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI FINALITA' E OBIETTIVI STATUTARI

- ◆ Informare, educare, promuovere e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia e al potenziamento della ricerca scientifica e della terapia genica nel settore delle malattie emorragiche congenite (MEC).
- ◆ Stimolare e sostenere i Centri per l'Emofilia esistenti in ogni Regione e contribuire al sorgere di servizi di emergenza emorragica più prossimi ai luoghi di domicilio dei pazienti.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI FINALITA' E OBIETTIVI STATUTARI

- ◆ Rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani dinanzi alle Istituzioni, sia a livello locale che a quelli nazionale e sovranazionale, anche attraverso la partecipazione diretta ai tavoli di lavoro degli organismi tecnici istituzionali.
- ◆ Promuovere attività di counselling e informazione ai pazienti e diffondere la conoscenza della malattia presso l'opinione pubblica.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI PROGETTI REALIZZATI

- ◆ **PUER:** gruppi di confronto e autoaiuto rivolti ai genitori dei piccoli pazienti emofilici. Coordinati da un facilitatore, hanno rappresentato la prima, fondamentale, opportunità di scambio di esperienze tra genitori, superando l'isolamento in cui spesso gli stessi venivano a trovarsi rispetto alla malattia dei propri figli.
Sorti in molte realtà e città differenti, continuano la propria attività anche attualmente.
Le esperienze e le emozioni vissute nei gruppi sono state raccolte nella pubblicazione *Non chiamamolo manuale*.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI PROGETTI REALIZZATI

- ◆ **FORTE:** progetto di formazione rivolto a fisioterapisti (e fisiatri) finalizzato all'apprendimento della *best practice* per operare correttamente ed efficacemente sui pazienti emofilici, sia in regime di mantenimento del tono muscolare e della funzionalità articolare, che in caso di riabilitazione postoperatoria a seguito di artroprotesi.
Nei 2 anni di svolgimento del progetto sono stati formati 21 fisioterapisti (e 3 fisiatri) provenienti da ogni parte d'Italia.
Molti di loro collaborano attualmente con i Centri emofilia.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI PROGETTI REALIZZATI

- ◆ **ACCREDITAMENTO CENTRI:** finalizzato a supportare la produzione e la condivisione di raccomandazioni/linee guida a carattere organizzativo che indirizzino le Regioni rispetto a strumenti di programmazione, organizzazione e governo adeguati per un'efficace risposta ai bisogni socio-sanitari della comunità dei pazienti (e delle loro famiglie), favorendo l'integrazione sociale e riducendo l'impatto della patologia e delle sue complicanze.
Il risultato concreto raggiunto dal progetto è rappresentato dall'Accordo Stato-Regioni sulle MEC, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 9 maggio 2013.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI PROGETTI REALIZZATI

- ◆ **SAFE FACTOR:** progetto di informazione e formazione rivolto agli specialisti della Medicina d'urgenza per fornire strumenti e indicazioni utili alla gestione delle emergenze nei pazienti emofilici.
Svolto in collaborazione con le Associazioni dei medici che operano nei Pronto soccorso del nostro Paese (SIMEU, SIMTI). Sono stati realizzati oltre 10 incontri in varie aree d'Italia e in collaborazione con SIMEU è stato realizzato un fascicolo con le indicazioni di trattamento del paziente con emofilia, distribuito in molti Pronto soccorso italiani e allegato alla rivista dell'Associazione.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI PROGETTI REALIZZATI

- ◆ **FINESTRA ROSA:** incontri rivolti alla componente femminile della malattia. Aperti a portatrici, madri, sorelle e compagne dei pazienti.

Hanno come scopo principale quello di portare in superficie il vissuto, le emozioni, i timori e le esigenze delle donne, che spesso vengono messi in secondo piano di fronte alle esigenze 'primarie' del paziente maschio.

Le esperienze e le suggestioni vissute dalle partecipanti agli incontri sono state raccolte nel volume *Finestra rosa, percorsi parlanti*.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI PROGETTI REALIZZATI

- ◆ **PROGETTO LAZIO:** progetto in collaborazione con l'Università La Sapienza e il Policlinico Umberto I di Roma, finalizzato a sostenere l'attività di un medico ricercatore specializzato in emofilia presso l'ambulatorio del Centro emofilia, con l'obiettivo di giungere alla stabilizzazione della figura professionale da parte della struttura ospedaliera una volta giunto al termine il periodo di sostegno esterno. Il sostegno di FedEmo termina a fine 2017.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI EVENTI REALIZZATI

- ◆ **CONVEGNO SULL'INIBITORE:** svolto il 14 novembre 2015 a Bari. Il Convegno ha illustrato lo stato dell'arte intorno a quella che rimane ad oggi la maggior complicanza nel trattamento dell'emofilia, offrendo una panoramica delle strategie terapeutiche nelle varie fasce d'età dei pazienti e affrontando gli aspetti legati al trattamento fisioterapico e all'ortopedia, anche chirurgica. FedEmo ha invitato al Convegno i rappresentanti di tutte le Associazioni locali. Una riedizione dell'evento, con aggiornamenti legati anche all'avvento dei nuovi farmaci, è in previsione per il 2018.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI PROGETTI IN CORSO

- ◆ **LINEE GUIDA ABILITAZIONE SPORTIVA E AGONISTICA:** tavolo tecnico in collaborazione con AICE, CONI e gli specialisti della Medicina sportiva, inteso a definire una normativa nazionale relativa all'abilitazione sportiva e agonistica per persone affette da emofilia e altre MEC. Il completamento del progetto è previsto per fine 2017, con il rilascio di un documento contenente linee di indirizzo sull'attività sportiva, sia per quanto riguarda l'attività generale, che per gli aspetti relativi all'agonismo.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI PROGETTI IN CORSO

- ◆ **CAMPAGNA INFORMATIVA E NETWORK «SENZA LA C»:** partecipazione alla campagna informativa nazionale sull'epatite C e sulle nuove possibilità terapeutiche. Realizzata in collaborazione con altre 5 Associazioni nazionali di pazienti sensibili al tema (EPAC, ANED, NADIR, PLUS, Isola di Arran). Lanciata a novembre 2015, la campagna, raggiunto per quanto ci riguarda l'obiettivo dell'inserimento dei pazienti affetti da MEC tra i beneficiari delle nuove terapie anti epatite, si concentra in questo momento sul monitoraggio delle situazioni regionali e sull'incentivazione ai test diagnostici. In questi giorni, in partnership col 100° Giro d'Italia ciclistico, sono stati approntati punti informativi dedicati alla Campagna e alle Associazioni che la sostengono alla partenza e all'arrivo delle principali tappe della corsa. Verranno distribuite oltre 300.000 brochure informative e offerta la possibilità di effettuare test gratuiti ai presenti.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017



PRINCIPALI PROGETTI IN CORSO

- ◆ **SCUOLA FedEmo:** nato da una proposta del Comitato Giovani, è un progetto realizzato da FedEmo in collaborazione con la Fondazione Campus dell'Università di Lucca rivolto a giovani (18-29 anni) provenienti dalle Associazioni locali. Articolato in 3 moduli formativi intesi ad offrire nozioni e strumenti utili per operare efficacemente in ambito associativo, ha visto la partecipazione di 19 ragazzi provenienti da tutt'Italia. L'esperienza si concluderà in sede di Triennale, dove i ragazzi partecipanti potranno esporre i risultati del percorso intrapreso e proporre sviluppi futuri del progetto.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI PROGETTI IN CORSO

- ◆ **FISIOCARE 2.0:** inteso come naturale sviluppo del progetto FORTE, attraverso il progetto Fisiocare 2.0 FedEmo intende supportare percorsi fisioterapici finalizzati a istruire e rendere più autonomi i pazienti, coinvolgendo una serie di Associazioni territoriali e di Centri Emofilia: ad oggi Torino, Bari, Bologna e, proprio in questi giorni, Firenze.
L'obiettivo della prima fase del progetto è quello di ampliare il quadro dei dati ottenibili sui trattamenti, grazie a quanto emergerà, in chiave statistica, dalle schede valutative contemplate nel progetto. Il termine di questa fase è previsto per l'autunno 2017.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI PROGETTI IN CORSO

- ◆ **SAFE FACTOR 2.0:** progetto nell'ambito dell'emergenza-urgenza sul paziente emofilico che riprende e attualizza quanto prodotto dalla prima edizione di qualche anno addietro. In collaborazione con AICE, sono in fase di aggiornamento i testi del Vademecum e l'elenco dei riferimenti dei Centri Emofilia, per una nuova edizione su supporti informatici e online da veicolare anche grazie a SIMEU, con cui è al vaglio la possibilità di ripetere corsi formativi, sul territorio unitamente alla formazione continua online.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI PROGETTI IN CORSO

- ◆ **Sa.Me.Da. ® L.I.F.E. ®**: progetto/studio clinico attualmente in sperimentazione in 7 realtà ospedaliere (Roma, Bari, Vicenza, Castelfranco V.to) e che vede 150 pazienti arruolati (dati marzo 2017), con la finalità di testare l'utilizzo pratico del dispositivo (braccialetto) oggetto dello studio e verificarne l'effettiva utilità in situazioni di emergenza.
Il progetto terminerà alla fine del 2017 con le valutazioni finali che saranno ricavate dall'analisi dei questionari ed è reso possibile grazie alla stretta collaborazione con Simeu e Simeup, che vi hanno dedicato spazio e attenzione nel corso dei loro convegni di aggiornamento.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

PRINCIPALI PROGETTI IN CORSO

- ◆ **ODONTOIATRIA**: Il progetto è stato pensato con la finalità di offrire assistenza odontoiatrica specializzata ai pazienti con emofilia.
Dopo l'inaugurazione nel mese di giugno 2016 del primo ambulatorio dentistico "dedicato" presso il Centro emofilia di Reggio Calabria, sono stati individuati ulteriori C.E. presso i quali allestire ambulatori odontoiatrici, ma la burocrazia lenta delle singole realtà regionali non hanno ancora consentito di dare seguito al progetto secondo i tempi originalmente programmati.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

ULTIME EDIZIONI GME

- ◆ **GME 2016: I farmaci innovativi e l'accesso ai trials di sperimentazione.** È stato offerto il panorama dell'innovazione farmacologica e illustrate le modalità di ingresso e partecipazione per i pazienti ai trials sperimentali attivi nei vari Centri.
- ◆ **GME 2017: La gestione dell'emergenza in Pronto soccorso per il paziente affetto da MEC.** Sono state presentate esperienze virtuose e potenziali modelli di intervento, con l'obiettivo di definire protocolli nazionali della gestione dell'emergenza. Incontro realizzato in sinergia con AICE, SIMEU e SIMEUP.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

ULTERIORI ATTIVITÀ ISTITUZIONALI IN ESSERE

- ◆ Incontri periodici con il Ministero della Salute sul tema transazioni, rivalutazione dell'indennizzo 210, etc.
- ◆ Incontri con il Ministero dei Trasporti e Infrastrutture sul tema del rinnovo patente per le persone affette da MEC.
- ◆ Incontri periodici con AIFA per monitoraggio nuove terapie anti epatite.
- ◆ Partecipazione a tutte le udienze del processo penale di Napoli.
- ◆ Attività di lobbying politica finalizzata al miglioramento della qualità dell'assistenza alle MEC.
- ◆ Partecipazione ai Seminari organizzati dall'European Haemophilia Consortium.
- ◆ Partecipazione agli eventi realizzati dalle Associazioni locali e da altre entità di settore.

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

FedEmo



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILICI ONLUS



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite – Catania 21 maggio 2017

3° CONGRESSO INTERREGIONALE
Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017