

PER CONTATTI E INFORMAZIONI:

A.T.C. Associazione Ticinese Coagulopatici, ONLUS

c/o Centro dell'Emofilia e Coagulopatie Congenite
Clinica Medica III

Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo

Viale Golgi, 19 - 27100 Pavia

Tel. 0382 502560 - 0382 502174

Fax 0382 502560

e-mail: atc@smatteo.pv.it



Per versare il tuo contributo:

A.T.C. Associazione Ticinese Coagulopatici, ONLUS

C/C bancario n. 20090/42

CIN Y ABI 0596 CAB 11300

IBAN IT12 Y056 9611 3000 0002 0090 X42

*presso la Banca Popolare di Sondrio,
succursale di Pavia*

C/C postale n. 11927274

La normativa fiscale consente
di dedurre tali contributi
dalla denuncia annuale dei redditi



A.T.C. Associazione Ticinese Coagulopatici, ONLUS

Aderente alla Federazione
delle Associazioni Emofilici ONLUS

Cos'è l'emofilia

L'Emofilia è una malattia congenita ed ereditaria che colpisce circa una persona su 10.000, in Italia, le persone colpite sono circa 7.000, l'Emofilia colpisce in prevalenza gli uomini e fa delle donne le portatrici sane di un gene difettoso.

Sue manifestazioni tipiche sono le emorragie dovute alla carenza della proteina del fattore VIII o IX nel sangue, L'Emofilia è una malattia congenita che si può diagnosticare tempestivamente, presentandosi con diverse forme di gravità a seconda del grado di mancanza del fattore di coagulazione (*grave, moderata, lieve*). Tramite un'indagine specifica, si riesce spesso a risalire a una "storia" familiare della malattia.

Come si cura

Le possibilità di cura sono affidate principalmente alla somministrazione endovenosa di concentrati del fattore carente, derivati dal plasma o ottenuti cono tecniche di ingegneria genetica. Mediante training al paziente, o ai familiari, la terapia sostitutiva può essere effettuata a domicilio.

Attualmente **un emofilico curato in modo adeguato può avere una vita perfettamente normale.**

Negli ultimi dieci anni le risorse terapeutiche hanno infatti conosciuto uno sviluppo notevole. Se le prospettive di una terapia genica che porti alla guarigione appaiono ancora incerte, il costante perfezionamento dei farmaci ha dato ai pazienti e alle loro famiglie una sicurezza mai conosciuta fino a oggi e un'inedita condizione di autonomia grazie ai trattamenti in profilassi.

I costi del trattamento possono essere considerevoli (*il ciclo di trattamento per un singolo episodio emorragico può arrivare a 4.000 euro*), ma tale impegno economico rappresenta tuttavia un investimento sul futuro della persona, garantendo una partecipazione piena alla vita sociale e produttiva.

Con il **trattamento in profilassi**, viene perseguito l'obiettivo di evitare fin dalla più tenera età l'insorgenza di complicanze invalidanti e fenomeni di esclusione sociale. A differenza del trattamento "al bisogno", la profilassi comporta uno schema di somministrazione periodico (*circa 3 iniezioni a settimana*).

Le persone con emofilia sono curate in genere da medici che operano in Centri specialistici. Il problema maggiore dal punto di vista clinico è la difficile integrazione sul territorio con gli altri operatori socio-sanitari, importantissimi per offrire ai pazienti e ai familiari quella "assistenza globale" tanto raccomandata dall'OMS.

Cosa facciamo

L'Associazione Ticinese Coagulopatici ONLUS si propone di contribuire a favorire lo studio e la soluzione dei problemi medici e sociali relativi all'Emofilia e alle coagulopatie correlate; in particolare si propone di:

- stimolare la ricerca scientifica, sostenere il Centro per l'assistenza dei coagulopatici di Pavia e contribuire al suo sviluppo;
- operare nell'ambito dei servizi socio-assistenziali al fine di prevenire e rimuovere le cause che possano provocare situazioni di bisogno o fenomeni di emarginazione dagli ambienti di vita, di studio e di lavoro, agendo a sostegno e a tutela della famiglia e del singolo e nel rispetto della libertà, dignità e personalità;
- svolgere una attività di informazione e di orientamento dei pazienti coagulopatici, dei medici, del pubblico, degli Enti pubblici e privati;
- sostenere le iniziative e i progetti della Federazione delle Associazioni Emofiliche ONLUS.

L'Associazione è apartitica
e non persegue scopi di lucro.

