

**A.C.E.**

Associazione  
Coagulopatici ed  
Emofilici di Milano  
Onlus



Aderente alla  
Federazione delle  
Associazioni Emofilici  
Onlus

c/o Centro Emofilia  
"A. Bianchi Bonomi"  
via Pace, 15  
20122 Milano  
Tel. 324 8450282  
Fax. 02.55032072

assoace@tiscali.it  
assoace@libero.it  
www.ace-milano.it

Iscrizione n° RL2677  
nel Registro Generale  
Regionale del Volontariato  
della Provincia di Milano

con D.P.G.R. n.126  
del 5.1.2000  
Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente  
Bancario presso UBI-Banca  
Fil. Milano P.le Susa  
codice IBAN  
IT37 E050 4801 6140 0000  
0012511  
Conto Corrente postale  
codice IBAN

## VERBALE ASSEMBLEA A.C.E. del 13 MAGGIO 2017

Sabato 13 Maggio alle ore 9.30, presso il Circolo Sportivo Saini a Milano, si è tenuta l'Assemblea Ordinaria dei soci dell'Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano Onlus.

Come da qualche anno a questa parte, l'assemblea prevede un convegno tematico realizzato in collaborazione con i medici del Centro Emofilia, su argomenti di interesse comune.

Il tema di questo incontro è: "Emofilia (e Non solo) in Movimento."

Aprè l'assemblea il Presidente dell'associazione Alessandro Marchello dando il benvenuto ai presenti, e ringraziando il personale medico e non, intervenuto in forze nonostante fosse sabato, dimostrando grande partecipazione e interesse al lavoro dell'Associazione.

Marchello introduce il tema dell'incontro, e anticipandone i contenuti presenta i relatori.

Moderatore dell'incontro è Andrea Buzzi, il quale apre subito i lavori presentando l'intervento del Dott. Solimeno.

Il Dottor Solimeno è il Primario dell'Unità Complessa di Ortopedia del Policlinico di Milano e parlerà della Chirurgia Ortopedica oggi.

Lo scenario attuale, esordisce il dottor Solimeno, è sempre più complicato in quanto sono diverse le tipologie di pazienti con i quali ci si deve confrontare; il paziente emofilico giovane per lo più in profilassi senza grossi problemi dal punto di vista ortopedico, i pazienti adulti che non hanno potuto beneficiare della profilassi e che portano con se problematiche importanti e infine ci sono i pazienti con inibitore siano essi giovani che in età adulta.

Per ogni tipologia di paziente ovviamente c'è una attenzione diversa. Da parte dei giovani, ad esempio, la richiesta è di fare sport ad ogni livello, compreso quello agonistico, e quindi è necessario dare delle risposte che prima non erano così urgenti. A questo proposito si veda anche l'esperienza della maratona di New York dove il messaggio che si è voluto dare non è quello che tutti possono fare la maratona, ma che anche l'emofilico può, se preparato adeguatamente e seguito con attenzione da personale esperto, affrontare una maratona.

È aumentata la chirurgia nei giovani ragazzi emofilici e non è sempre correlata all'emofilia, sono infatti aumentati gli interventi di correzione dei piedi piatti e l'incremento segue le statistiche della popolazione in generale.

Nei pazienti adulti che partono con situazioni già compromesse, la chirurgia necessaria è quella il cui approccio impone di non aspettare troppo tempo, ma di intervenire senza compromettere l'osso, il che significa trovare il giusto tempo di intervento. Che non deve essere preventivo e quindi troppo prematuro, ma nemmeno di "recupero", fatto cioè troppi anni dopo o in ritardo.

Nei pazienti con inibitori i risultati sono molto soddisfacenti, negli ultimi 15 anni gli interventi hanno avuto risultati quasi paragonabili a quelli nei pazienti senza inibitori.

Dal punto di vista diagnostico non c'è nulla di nuovo, ma si sta sviluppando l'interesse della metodica ecografica nel valutare le articolazioni, soprattutto nei ragazzi sottoposti a regime di profilassi. Si tratta di una metodica comunque ancora in sviluppo che necessita ancora di essere affiancata ai normali esami di diagnostica.

Solimeno informa inoltre che nello schema del trattamento delle sinoviti croniche, a Milano si sta utilizzando il metodo dell'embolizzazione, che è una tecnica eseguita da un

**A.C.E.**

Associazione  
Coagulopatici ed  
Emofilici di Milano  
Onlus



Aderente alla  
Federazione delle  
Associazioni Emofilici  
Onlus

c/o Centro Emofilia  
"A. Bianchi Bonomi"  
via Pace, 15  
20122 Milano  
Tel. 324 8450282  
Fax. 02.55032072

assoace@tiscali.it  
assoace@libero.it  
www.ace-milano.it

Iscrizione n° RL2677  
nel Registro Generale  
Regionale del Volontariato  
della Provincia di Milano

con D.P.G.R. n.126  
del 5.1.2000  
Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente  
Bancario presso UBI-Banca  
Fil. Milano P.le Susa  
codice IBAN  
IT37 E050 4801 6140 0000  
0012511  
Conto Corrente postale  
codice IBAN

radiologo interventista che identifica l'asse vascolare che alimenta la sinovia e va quindi a chiudere questi vasi.

Terminato l'intervento del dottor Solimeno Buzzi introduce la Dottoressa Elena Boccalandro, Fisioterapista del centro emofilia di Milano, che illustrerà sul tema del giusto movimento per tutti e l'allenamento fatto in modo corretto.

Boccalandro considera inizialmente che la fisioterapia è sempre stata fatta per prevenire i danni articolari e per questo motivo ha un ruolo fondamentale nella cura della persona con emofilia.

Sappiamo infatti che in una malattia cronica le variabili che entrano in gioco sono tante; la mente e il corpo sono correlati tra di loro.

Il compito degli specialisti pertanto è quello di valutare tutti gli aspetti, e quindi anche la parte emotiva della persona, per metterla nella condizione migliore per affrontare le varie terapie.

Il *chek-up* è il momento di incontro principale dove si ha il primo scambio di informazioni, tra le quali la raccolta dello stato di salute dell'apparato muscolo-scheletrico che deve essere funzionale prima di tutto alla vita quotidiana, fare le scale, camminare, guidare, andare a scuola o al lavoro, etc, ma soprattutto deve poter far vivere la persona in maniera più semplice possibile.

La manipolazione del fisioterapista è importante per rendere il corpo funzionale. E per ciascuna categoria di pazienti c'è un programma di terapie specifiche. Per i bambini si usa la pedana stabilometrica per valutare l'appoggio dei piedi e lo sviluppo muscolo scheletrico.

Boccalandro continua sottolineando quanto importante il ruolo della fisioterapia, non solo per prevenire gli interventi chirurgici, bensì anche a seguito di un intervento per riacquistare mobilità e funzionalità.

Naturalmente anche adulti e anziani possono beneficiare della fisioterapia, perché il vivere è lo stesso, e possono trarre benefici dalla terapia in acqua oppure (infatti da 3 anni è attivo un corso di idrokinesi terapia organizzato dall'Associazione ACE), e della terapia occupazionale, ossia quella particolare parte dell'attività di recupero funzionale, che permette che là dove viene a mancare il movimento si possa trovare strategie *ad-hoc* per poter continuare a condurre una vita adeguata alle proprie aspettative. Tenersi mentalmente occupati, per esempio, attraverso attività manuali.

Terminato l'intervento della dottoressa Boccalandro, Buzzi cede la parola a Denise Bestetti che parlerà proprio del progetto di idrokinesi terapia.

Denise Bestetti è per l'appunto la specialista che segue il progetto di idrokinesi terapia che ha luogo presso la piscina dell'Istituto Don Orione a Milano.

L'idrokinesi unisce l'esercizio fisico e la riabilitazione grazie all'aiuto dell'acqua. È un'attività globale in quanto oltre al corpo coinvolge la psiche e le relazioni di gruppo.

L'acqua facilita i movimenti, per cui fisioterapia e la riabilitazione svolte in piscina ne amplificano i benefici.

Gli obiettivi di questo corso sono: aumentare il tono e la forza dei muscoli, l'equilibrio, aumentare l'autostima e la percezione di sé, diminuire il dolore.

Viene mostrato un video che spiega bene ciò che viene fatto durante queste lezioni.

Bestetti termina informando che il corso viene offerto gratuitamente dall'Associazione ACE e che ogni anno si svolgono 20 incontri, sempre al sabato (su 3 turni) per un totale di circa 30 persone. Il progetto proseguirà perché l'ACE ha manifestato la volontà di proseguire anche negli anni a venire.

**A.C.E.**

Associazione  
Coagulopatici ed  
Emofilici di Milano  
Onlus



Aderente alla  
Federazione delle  
Associazioni Emofilici  
Onlus

c/o Centro Emofilia  
"A. Bianchi Bonomi"  
via Pace, 15  
20122 Milano  
Tel. 324 8450282  
Fax. 02.55032072

assoace@tiscali.it  
assoace@libero.it  
www.ace-milano.it

Iscrizione n° RL2677  
nel Registro Generale  
Regionale del Volontariato  
della Provincia di Milano

con D.P.G.R. n.126  
del 5.1.2000  
Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente  
Bancario presso UBI-Banca  
Fil. Milano P.le Susa  
codice IBAN  
IT37 E050 4801 6140 0000  
0012511  
Conto Corrente postale  
codice IBAN

Buzzi ringrazia Denise e introduce la Dott.ssa Santagostino che relazionerà su novità e aggiornamenti in materia di Farmaci Innovativi.

La Dottoressa Santagostino spiega come siano i nuovi farmaci e come agiscono, sottolineando come essi non siano uguali per tutti, poiché ogni prodotto, così come ogni paziente, ha una sua specificità.

Già da tempo, in primo luogo durante i *chek-up* viene valutato per ciascun paziente la possibilità di passare ad un nuovo farmaco di ultima generazione.

Ogni valutazione può essere fatta a seconda della necessità anche su richiesta del paziente attraverso una visita ambulatoriale personalizzata. I medici sono sempre disponibili a questo tipo di colloqui poiché la personalizzazione della cura è una tendenza oramai agita da anni presso il Centro di Milano.

I farmaci a emivita prolungata (*long acting*) sono, per l'emofilia B, ad un ottimo livello in quanto è dimostrato dagli studi clinici che il fattore IX rimane nel sangue per un periodo molto lungo che è di almeno 2 settimane. Sempre per l'emofilia B, i prodotti già disponibili sono 2 e a breve ne arriverà anche un terzo.

I primi 2 sono disponibili sia per gli adulti che per i bambini, e ne sono esclusi unicamente i bambini mai trattati (PUPS), mentre il terzo al momento sarà disponibile solo per gli adulti.

Questi prodotti offrono un maggior vantaggio per gli emofilici B grave, in quanto la profilassi può essere fatta 1 volta alla settimana, a volte anche ogni due e, in alcuni casi, anche ogni 3 settimane. Santagostino tiene a precisare che anche utilizzando questi farmaci la persona resta emofilica, per cui rimangono le necessità di controlli al centro e il monitoraggio costante del paziente.

Parallelamente il centro è impegnato a dialogare con le istituzioni per garantire che questi farmaci vengano erogati a tutti i pazienti per i quali ne viene fatta richiesta non trascurando il fatto che anche a livello economico il risparmio è reale.

Per chi si tratta al bisogno (*on demand*) non si evince un reale vantaggio, ma un ulteriore grande beneficio di questi nuovi farmaci si osserva anche in chirurgia, poiché c'è un evidente consumo inferiore di prodotto e un paziente in dimissione dal reparto di degenza, non deve più essere sottoposto a trattamenti giornalieri ma anche a distanza di 3-4 giorni. Ne consegue che anche la riabilitazione risulta più efficace e più rapida.

Per quanto riguarda l'emofilia A, continua Santagostino, i risultati sono meno entusiasmanti, anche se il principio di attività del farmaco è il medesimo. Di fatti, considerando l'emivita standard del fattore VIII che è in media di 12 ore, esiste un solo farmaco di nuova generazione che è riuscito ad arrivare ad una emivita che si aggira intorno alle 18 ore. Ciò significa che la profilassi può essere fatta in sicurezza 2 volte alla settimana, che rappresenta comunque un notevole miglioramento della qualità di vita della persona con emofilia.

Ci sono alcuni pazienti (circa 1/3) che per buone caratteristiche osteo-articolari, riescono a fare profilassi una volta alla settimana. Attualmente in commercio è disponibile un unico farmaco con queste caratteristiche. Ce ne sono molti altri che vengono proposti come prodotti che possono essere utilizzati 2 volte alla settimana, ma va precisato che essendo queste variazioni tra un prodotto e l'altro molto piccole, e considerando che già adesso pazienti con lo stesso prodotto hanno efficacie diverse ed emivita differenti, è necessario fare esami specifici per ogni singolo paziente per verificarne la reale efficacia.

Questo spiega il perché la scelta debba essere strettamente individuale; perché ogni persona risponde in maniera differente al farmaco, e la personalizzazione è sempre il giusto approccio da tenere.

**A.C.E.**

Associazione  
Coagulopatici ed  
Emofilici di Milano  
Onlus



Aderente alla  
Federazione delle  
Associazioni Emofilici  
Onlus

c/o Centro Emofilia  
"A. Bianchi Bonomi"  
via Pace, 15  
20122 Milano  
Tel. 324 8450282  
Fax. 02.55032072

assoace@tiscali.it  
assoace@libero.it  
www.ace-milano.it

Iscrizione n° RL2677  
nel Registro Generale  
Regionale del Volontariato  
della Provincia di Milano

con D.P.G.R. n.126  
del 5.1.2000  
Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente  
Bancario presso UBI-Banca  
Fil. Milano P.le Susa  
codice IBAN  
IT37 E050 4801 6140 0000  
0012511  
Conto Corrente postale  
codice IBAN

Santagostino informa che attualmente c'è un ulteriore nuovo prodotto in sperimentazione, assai rivoluzionario, che si torva già in fase 3, il cui nome provvisorio è Eemicizumab, e che al momento viene concesso solo ai bambini in fascia pediatrica, solo per l'emofilia A, per chi ha l'inibitore e chi non ce l'ha. Si tratta di un farmaco che viene somministrato sottocute con una frequenza mono settimanale.

Sono noti anche alcuni effetti avversi di tipo trombotico negli adulti con inibitore che hanno utilizzato in contemporanea altri prodotti sostitutivi (Feiba e Novoseven), e i dati di questi eventi verranno pubblicati a luglio 2017 a Berlino.

Si tratta in ogni caso di un farmaco totalmente innovativo che rende necessaria la raccolta di molti dati per testarne oltre all'efficacia anche la sicurezza.

Sono in procinto di entrare nella fase 3 della sperimentazione anche altri 2 farmaci, anch'essi sottocute ed entrambi destinati al trattamento dell'emofilia B

Per poter accedere a questi studi clinici le persone devono rispondere a particolari criteri selettivi, per cui con questi criteri inclusivi viene effettuata la scelta fra alcuni pazienti piuttosto che altri.

Bisogna anche sottolineare che questi farmaci sottocute vengono utilizzati solo come profilassi, mentre non sono efficaci risolvere eventuali episodi emorragici che dovrebbero essere comunque trattati con farmaci tradizionali.

Infine, per quanto riguarda le terapie anti HCV si comunica la imminente risoluzione della questione dell'accesso alla terapia che garantisce un successo prossimo al 100% nell'eradicazione del virus dell'HCV nei pazienti ancora infetti.

Per quanto riguarda il Centro Emofilia di Milano, sono ancora 80 i pazienti da trattare, e la previsione è di riuscire a trattarli tutti entro la fine del 2018.

A conclusione del suo intervento, Andrea Buzzi ringrazia e passa la parola alla professoressa Peyvandi, che relazionerà sullo stato dell'arte della terapia genica.

Peyvandi inizia precisando che la terapia genica non cura il sintomo ma cura la malattia, e che lo scopo principale della terapia genica è quello di sostituire il gene e correggere la mutazione genetica avvenuta. Le tecniche per fare ciò ovviamente sono diverse. Una di queste consiste nel prendere il gene inoculandolo nel corpo umano facendolo arrivare al fegato. Per fare ciò, per effettuare questo trasferimento del gene corretto, si usano dei vettori che possono essere virali o non virali.

Nella prospettiva, gli studi che vengono compiuti prevedrebbero una inoculazione che risolva il problema per sempre. Attualmente ci sono studi in corso per l'emofilia B soprattutto in Inghilterra, che sembra stiano dando ottimi risultati.

Per quanto riguarda l'emofilia A, dopo anni di stasi stanno finalmente iniziando alcuni studi all'estero, e sembra che possano dare buone prospettive anche in tempi brevi.

Naturalmente sulla questione ci sarà sempre la massima attenzione e eventuali novità verranno sempre comunicate con grande sollecitudine.

Buzzi ringrazia e cede la parola a Sonja Riva che parlerà del progetto "In Ascolto", il nuovo servizio di supporto, sostegno e aiuto a disposizione di tutte le persone che afferiscono in qualche maniera al Centro Emofilia di Milano.

Sonia Riva è una counselor che ha seguito il progetto CPI di Fondazione Paracelso e collabora con il nostro centro per offrire un servizio di "Ascolto" per tutte quelle persone, pazienti e famigliari che attraversano momenti particolari e vogliono un supporto valido ma diverso da quello psicologico. Sonja Riva espone nel dettaglio il lavoro che svolge un counselor e invita a mettersi in contatto direttamente con lei o con l'associazione, per attivare il servizio che, ricorda, è totalmente gratuito e a carico dell'Associazione ACE.

**A.C.E.**

Associazione  
Coagulopatici ed  
Emofilici di Milano  
Onlus



Aderente alla  
Federazione delle  
Associazioni Emofilici  
Onlus

c/o Centro Emofilia  
"A. Bianchi Bonomi"  
via Pace, 15  
20122 Milano  
Tel. 324 8450282  
Fax. 02.55032072

assoace@tiscali.it  
assoace@libero.it  
www.ace-milano.it

Iscrizione n° RL2677  
nel Registro Generale  
Regionale del Volontariato  
della Provincia di Milano

con D.P.G.R. n.126  
del 5.1.2000  
Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente  
Bancario presso UBI-Banca  
Fil. Milano P.le Susa  
codice IBAN  
IT37 E050 4801 6140 0000  
0012511  
Conto Corrente postale  
codice IBAN

Chiunque fosse interessato può informarsi direttamente al centro, in segreteria o con i medici, o chiedere all'associazione.

Al termine comincia la fase più specificamente associativa, e il presidente Alessandro Marchello ringrazia i presenti e i medici e riassume i progetti realizzati nel 2017, quelli in fase di definizione e illustra la progettualità futura.

Ultimo ma non ultimo, l'ACE si è fatta carico di rielaborare insieme ai medici la versione aggiornata della Carta dei Servizi, e di stamparne 500 copie che ha messo a disposizione di tutti i pazienti che vorranno portarla a casa. La Carta dei Servizi può essere richiesta direttamente al Centro Emofilia e rappresenta uno strumento importante nel rapporto fra i pazienti e la struttura ospedaliera e quindi con i medici e il personale sanitario

Marchello illustra in fine il lavoro svolto dai volontari nella relazione con i medici del Centro Emofilia, con le istituzioni e espone infine il bilancio consuntivo del 2017 del quale spiega le voci più significative.

Al termine viene chiesta la votazione per l'approvazione del bilancio consuntivo 2017.

L'assemblea per alzata di mano approva all'unanimità con la sola astensione di una persona che dichiara di non aver potuto visionare il bilancio. Marchello ha precisato che il bilancio era stato inviato almeno 3 settimane prima, per posta ordinaria, allegato alla convocazione dell'assemblea, ed era stato pubblicato sul sito web e sulla pagina facebook dell'ACE, oltre che inviato alla mailing list.

Al termine, conclusa la trattazione dei punti all'Ordine del Giorno, non essendoci altre domande, il presidente decreta la fine dell'assemblea alle ore 13,00.

Il Presidente  
Alessandro Marchello