

Una connessione speciale: territorio e *team* multidisciplinare, un valore in emofilia

Buongiorno e ben ritrovati!

L'argomento che affrontiamo oggi riguarda **la connessione fra territorio, multidisciplinarietà ed emofilia**. Come sappiamo avendone parlato in video precedenti, quando viene fatta una **diagnosi di emofilia** – e generalmente avviene in bambini anche molto piccoli – **la persona con emofilia viene presa in carico dal Centro Emofilia più vicino alla sua residenza**. Tuttavia, a volte, le famiglie preferiscono un **Centro anche lontano da casa**, addirittura in un'altra Regione, e questa scelta può dipendere da diversi fattori, in alcuni casi per esempio dipende dalla **fiducia che si instaura nei confronti di un'intera équipe** che si occuperà della persona con emofilia. **L'équipe multidisciplinare** può infatti essere costituita da **ematologo, ortopedico, fisioterapista, infermiere specializzato, a volte fisiatra, ma anche genetista e psicologo o counselor/mediatrice familiare**, proprio perché le implicazioni di una patologia come l'emofilia possono ricadere in **diverse aree della salute e della vita della persona**.

L'esperienza ha insegnato che **la buona gestione di una patologia congenita e cronica come l'emofilia richiede un monitoraggio dello stato complessivo di salute del paziente da parte di diversi medici specialisti**, offrendo alla persona con emofilia una **gestione multidisciplinare per un approccio personalizzato**.

Come sappiamo **ogni persona ha diverse esigenze, stili di vita e desideri**, questo vale anche per chi vive con l'emofilia, per questo **non è efficace una terapia standard valida per tutti**, ma va impostata sulla persona specifica, **tenendo in considerazione tutta la sua storia clinica e anche quella psicosociale oltre alla vita che si desidera vivere**. È bene quindi che ogni specialista, operatore sanitario o professionista tenga conto di tutta la situazione affinché il suo intervento possa avere **un valore più ampio per il benessere globale del paziente**.

Spesso i pazienti necessitano di cure o altri interventi al di fuori del Centro Emofilia e quindi, come tutti, si rivolgono a servizi pubblici o privati disponibili sul territorio. Ad esempio, quando i bambini necessitano di psicomotricità, fare sport come anche gli adolescenti e gli adulti, o semplicemente hanno bisogno di cure odontoiatriche, oppure, in alcuni casi possono incorrere in patologie cardiovascolari, oncologiche o di altra natura, c'è **necessità di rivolgersi a specialisti in questi ambiti** al fine di **ottimizzare la comunicazione tra gli esperti** con il fine comune di **migliore la salute e la qualità di vita del paziente**.

È importante che **le figure professionali che affiancano il paziente si coordinino con il Centro Emofilia** che lo ha in carico o comunque che **siano al corrente della condizione di emofilia della persona** e sappiano a quale Centro rivolgersi per eventuali informazioni necessarie. Viceversa, **è importante che anche il Centro Emofilia sia al corrente di altri interventi per una efficace presa in carico**.

In genere **le persone con emofilia e i genitori di piccoli con emofilia sono competenti e precisi** e sanno orientarsi benissimo in questo senso, ma a volte **può succedere che non condividano con l'operatore sanitario la condizione di emofilia** loro o del loro bambino. Ciò può accadere perché non se ne vedono le **eventuali implicazioni** che però, nel caso dovessero emergere, **potrebbero creare una criticità**. **È fondamentale** invece che il paziente o i genitori in caso di bambini **informino tutti i professionisti sanitari e non** che hanno attinenza fra loro affinché **ognuno possa fare la sua parte in modo armonico e soprattutto funzionale per il benessere della persona**.

Anche se si segue un regime di profilassi e si è quindi protetti, **informare in merito all'emofilia è una sicurezza in particolare per il paziente**. Questa **rete di collegamento intorno alla persona con emofilia è importante** poiché la persona va considerata, accolta e seguita in tutti gli aspetti che la riguardano **per offrire tutta l'attenzione necessaria**.

Un caro saluto e a presto.

Dott.ssa
Sonja Riva
Mediatrice familiare

