



“Bambino, genitori e insegnanti possono vivere l'esperienza scolastica con serenità”

Trattamento

Il bambino affetto da una forma grave di emofilia è generalmente trattato in regime di profilassi due o tre volte a settimana con il concentrato del fattore carente.

Questa profilassi deve sempre essere eseguita in modo corretto per ridurre al minimo il rischio di sanguinamento soprattutto nei momenti più a rischio come a scuola dove il bambino corre, gioca e si diverte con i compagni o durante la pratica di una qualsiasi attività sportiva.

Il farmaco va infuso al mattino, prima di recarsi a scuola perché così si è certi che in circolo ci sia un quantitativo di fattore elevato, necessario a proteggere il bambino dai rischi.

Infondere il bambino nel pomeriggio esclusivamente per una maggiore praticità vanificherebbe questo beneficio, il maggior quantitativo di fattore circolante si avrebbe infatti di sera/notte durante il riposo.

Il trattamento va rivalutato periodicamente e condiviso con i medici del centro emofilia.

Se infatti il bambino modifica il proprio stile di vita, ad esempio aumentando l'attività fisica o l'orario di svolgimento della stessa, anche la terapia va modificata e personalizzata per renderla quanto più efficace possibile.

I bambini affetti da forme non gravi di emofilia non sono invece trattati in regime di profilassi e il fattore carente viene somministrato loro solo in caso di bisogno.

Primo soccorso

Tutti i bambini emofilici in profilassi o non possono svolgere le attività previste dal programma scolastico, gite e sport compresi, ma devono cercare di evitare quelle a maggior rischio di traumi.

In caso di lievi contusioni, di piccole ferite o di abrasioni superfi-

ciali è sufficiente nel primo caso, applicare ghiaccio e tenere a riposo la parte interessata; mentre nel secondo caso, le ferite vanno disinfettate, come viene abitualmente fatto ed eventualmente può essere applicato un po' di ghiaccio per favorire l'arresto rapido del sanguinamento.

In caso di ferite più gravi, quando si rende necessaria l'infusione endovena del fattore della coagulazione carente, gli insegnanti devono prontamente avvertire i genitori ed eventualmente predisporre il trasporto del bambino al Pronto Soccorso.

Trasporto immediato al Pronto Soccorso e somministrazione del concentrato di fattore devono invece essere messe in atto in caso di trauma cranico per prevenire il rischio di emorragia cerebrale.

Serenità

Osservando alcune piccole norme precauzionali il bambino emofilico può quindi vivere la propria esperienza scolastica con serenità.

La scuola rappresenta per i bambini il primo passo verso la vita adulta e far capire loro che non ci sono ostacoli insormontabili causati dall'emofilia può senz'altro renderli più consapevoli riguardo le loro possibilità future.

Genitori ed insegnanti possono anch'essi vivere con serenità questo periodo, i trattamenti ad oggi a disposizione riducono notevolmente i rischi e rendono infatti i bambini emofilici del tutto paragonabili ai loro compagni.

Dr.ssa Samantha Pasca
Centro Emofilia di Padova



Nessuna novità dal Ministero della Salute sulla procedura legge 114/2014

(c.d. “equa riparazione” dei 100 mila euro)

Non abbiamo aggiornamenti ufficiali da parte del Ministero della Salute dopo quelli forniti su questo giornale relativi ad aprile 2017.

Sappiamo che durante l'estate sono state assegnate nuove risorse di personale agli uffici che si occupano, fra l'altro, di questa procedura: in base alla legge l'iter deve concludersi entro il 31 dicembre 2017.

Insistiamo per un'elargizione di tale ristoro economico che sia la più inclusiva possibile, affinché esso venga riconosciuto anche agli eredi iure proprio, anche a coloro a cui è stata riconosciuta l'ascrivibilità tabellare dopo il gennaio 2010, anche a chi aveva causa pendente a gennaio 2010 ma non dal 1° gennaio 2008, insomma a tutte le situazioni che nella sostanza rientrano nella ratio di tale procedura e che solo in una logica formalistica si potrebbero escludere. Evidenziamo infine il solito cronico problema: circa 6000 sentenze in materia di rivalutazione indennizzo, riconoscimento indennizzo e risarcimento, passate in giudicato e quindi definitive, che il Ministero della Salute non ottempera.

In un Paese che vuole essere uno Stato di diritto è necessario che il Governo sia il primo a rispettare le leggi e le decisioni giudiziarie che lo riguardano.

Avv. Marco Calandrino
del Foro di Bologna