

Egregio Presidente,

L'associazione Toscana Emofilici (ATE) in collaborazione con il Professor Giancarlo Castaman, Direttore della SOD Malattie Emorragiche e della Coagulazione dell'AOU Careggi e, come referente clinico, la Dottoressa Silvia Linari, dirigente medico della stessa SOD, sta sviluppando un progetto sulla diagnosi precoce delle malattie emorragiche congenite (MEC), in particolare sulla malattia di Von Willebrand (VWD), la più frequente coagulopatia congenita, caratterizzata da un'estrema eterogeneità clinica, ma con particolare impatto sulla salute della donna.

ATE intende promuovere iniziative di formazione di tipo partecipativo con i MMG, figura chiave nel rapporto con il cittadino, in grado di attivare processi di consapevolezza e di empowerment attraverso strategie comunicative volte a una più ampia diffusione possibile e a stabilire relazioni che uniscono risultati clinici e quindi migliorare le prestazioni.

L'obiettivo del progetto, sulla falsariga del progetto Pinc (programma nazionale di informazione e comunicazione a sostegno degli obiettivi di guadagnare in salute), è la creazione di una rete funzionale alla valorizzazione e all'integrazione delle diverse attività e specializzazioni a copertura dell'intero territorio Toscano.

Per sviluppare una formazione in grado di raggiungere i destinatari a livello territoriale, ATE si è messa a disposizione con iniziative e mezzi di comunicazione differenziati.

Il progetto prevede in primis la realizzazione di Webinar con Focus sulle "MEC: dalla diagnosi alla terapia" rivolto ai MMG, per condividere il rationale e l'importanza del progetto. Successivamente sarà proposta la somministrazione di un test validato per la diagnosi della VWD e altre MEC ai pazienti afferenti agli ambulatori. Coloro che otterranno un punteggio suggestivo di coagulopatia potranno essere indirizzati a valutazione ematologica per gli approfondimenti diagnostici necessari. Una diagnosi precisa di MEC consentirà di adottare i trattamenti preventivi a seconda delle necessità.

Vogliamo sottolineare la profonda sinergia tra medici e associazione, che costituisce uno dei motivi che ci spingono a cercare soluzioni per migliorare l'assistenza non solo medica ai pazienti.

La Dottoressa Silvia Linari, referente clinico del progetto, sarà disponibile a fornire ulteriori informazioni o chiarimenti alle persone interessate all'indirizzo:

[linaris@aou-careggi.toscana.it](mailto:linaris@aou-careggi.toscana.it)

In attesa di un Suo positivo riscontro porgiamo distinti saluti

Il consiglio direttivo dell'Associazione Toscana Emofilici