

## Giornata mondiale dell'emofilia: a Genova concerto dei Buio Pesto e una corsa nel Parco di villa Duchessa di Galliera

di **Redazione**

19 Maggio 2014 - 11:53



**Genova.** Un concerto benefico dei Buio Pesto e una corsa nel Parco della Villa Duchessa di Galliera. E' così che sarà celebrata a Genova la 10° giornata mondiale dell'emofilia, "Concorriamo Insieme", grazie all'impegno del Centro emofilia dell'ospedale Gaslini di Genova, in collaborazione con ARLAFE Onlus che rappresenta i pazienti affetti da malattie emorragiche congenite in Liguria e alla Pro Loco di Voltri. Venerdì 23 maggio in piazza Caduti Partigiani a Voltri, nel ponente genovese, andrà in scena la musica dei Buoi Pesto con un concerto benefico alle 21.30, affiancato da stand gastronomici a cura della Proloco a partire dalle 18. Seguirà sabato 24 maggio la seconda edizione della manifestazione sportiva "Concorriamo Insieme" nel parco della Villa Duchessa di Galliera di Voltri che l'anno scorso aveva visto oltre 300 partecipanti.

"Queste iniziative - ha spiegato Angelo Claudio Molinari, responsabile del centro di riferimento per le malattie emorragiche del Gaslini - vogliono focalizzare l'attenzione su una patologia che fino a qualche anno fa era incurabile e oggi, grazie alle nuove terapie e all'efficienza dei centri come quello dell'Istituto Gaslini, certificato a livello nazionale ed europeo, viene tenuta sotto controllo e gli emofilici possono essere persone come le altre, con una vita normale che vivono e lavorano". "Nonostante cio' - ha continuato Molinari - resta il bisogno di diffondere la conoscenza e le necessità relative a questa malattia rara e informare le persone, i professionisti, le istituzioni per migliorare ancora l'assistenza ai portatori di questa patologia". L'emofilia è una malattia ereditaria legata a un difetto della coagulazione che colpisce un maschio ogni 10.000. Diventata famosa nel XIX secolo

come la malattia delle famiglie regnanti in Europa spesso imparentate tra loro. E' noto infatti il figlio dello zar Nicola II di Russia che era affetto dalla malattia ereditaria per via materna e fu ucciso all'età di 13 anni durante la rivoluzione bolscevica del 1917. E' interessato dalla patologia soprattutto il sesso maschile, mentre le donne sono generalmente portatrici. I pazienti con malattie emorragiche congenite residenti in Liguria e seguiti dal centro regionale di riferimento sono 349. Tra questi sono noti 127 casi di emofilia A, 43 di emofilia B e 100 di malattia di von Willebrand, mentre altri 73 soggetti sono affetti da condizioni piu' rare. Il 72% dei pazienti ha un'età superiore ai 18 anni, il 17% ha un'età che va dai 12 ai 18 anni e il 15% ha un'età inferiore ai 12 anni.

“Oggi - ha continuato il dottor Molinari - grazie a farmaci specifici e alla diffusione della pratica della profilassi, che prevede la somministrazione dei fattori della coagulazione regolarmente prima che avvengano fatti emorragici, la qualità della vita dei pazienti emofilici e delle loro famiglie è notevolmente migliorata, anche a seguito della pratica sportiva che viene consigliata, anche per favorire gli scambi con altri bambini. “Tutto cio' - ha concluso Molinari - grazie anche all'impegno della Regione dal 2000 quando venne istituito il Centro al Gaslini e al recepimento nel 2013, dell'accordo stato-regioni che stabilisce i livelli di assistenza per queste patologie e include la rappresentanza dei pazienti nel tavolo regionale che governerà la rete per le coagulopatie congenite, oltre al consolidamento del centro del Gaslini che negli anni scorsi ha curato 50 pazienti provenienti da altre regioni”.