



AIPA NEWS



Il magazine dei pazienti anticoagulati
Numero Unico - Anno 2019-2020

Pubblicazione non periodica non soggetta all'obbligo di iscrizione ex art. 5 L. n. 47/1948

Notiziario Interno Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati



**DIVENTARE
PAZIENTE
ESPERTO**



**SENIOR ITALIA
E I PAZIENTI
ANTICOAGULATI**



**A CREMONA
RISCHIO ICTUS
RIDOTTO**



È un'emozione e motivo di orgoglio essere studente del primo Master di secondo livello in Patient Advocacy Management di ALTEMS.

Questa occasione mi consente di rendere l'organismo di volontariato che rappresento dal 2015, FEDER-A.I.P.A., protagonista in questo interessante percorso formativo. La sfida è duplice: acquisire competenze manageriali e gestionali per metterle in pratica nel contesto di una organizzazione associativa di pazienti storica e articolata qual è FEDER-A.I.P.A. (dal 1995, oggi Federazione di 53 Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati). La terapia anticoagulante orale (T.A.O.) è il trattamento medico per il rallentamento della coagulazione del sangue. In Italia si stima che la T.A.O. sia utilizzata da oltre 1.300.000 persone. Grazie a questa terapia viene tenuta sotto controllo la fluidità del sangue. La peculiarità è che al momento vengono prescritti principalmente due trattamenti differenti: i farmaci anti-vitamina K (AVK) che non vengono somministrati sempre nella stessa dose, quindi il paziente deve sottoporsi a periodici controlli di laboratorio per ottenere dal medico la posologia corretta; i più recenti farmaci anticoagulanti diretti (DOACs) che vengono somministrati nella stessa dose, ma non possono essere prescritti a tutti i pazienti; I trattamenti possono durare alcuni mesi o tutta la vita.

Le più diffuse condizioni di salute che richiedono la T.A.O. sono le seguenti: fibrillazione atriale, protesi valvolari meccaniche cardiache, trombosi, embolia polmonare, ictus cerebrale, trombosi venosa profonda e infarto del miocardio.

Per fronteggiare l'esigenza di impedire la discriminazione nel trattamento sanitario, FEDER-A.I.P.A. ha definito un decalogo per la tutela dei diritti dei pazienti in T.A.O., consultabile sul sito internet federaiipa.com. Per la "Nostra Carta" abbiamo raccolto oltre 14.000 sottoscrizioni tra online e autografe, quindi l'abbiamo presentata ad alcuni parlamentari di diversi gruppi, con i quali stiamo interagendo per realizzare una legge per meglio tutelare i diritti delle persone affette da questa condizione. Il nostro obiettivo è di individuare un centro T.A.O. quale punto di riferimento regionale, per formare e informare, realizzare una rete con registrazione e condivisione dei dati, aumentare la prevenzione (un ictus su quattro è causato da fibrillazione atriale, spesso non diagnosticata: per questo occorrono modelli efficienti e virtuosi per la prevenzione), migliorare la compliance e l'aderenza del paziente in T.A.O.

Per riuscire in questo ambizioso progetto la nostra organizzazione ha necessità di rinnovarsi e crescere per acquisire un valore aggiunto: lo status di stakeholder qualificato degli anticoagulati per collaborare a individuare, raccogliere e divulgare i nuovi bisogni insoddisfatti di tutti i pazienti.

A maggior ragione per chi come me non è in T.A.O., per riuscire a gestire questa e le sfide che verranno, non è più sufficiente la buona volontà. Occorre acquisire competenze professionali manageriali attraverso la formazione. Questo è possibile grazie ad ALTEMS.

Nicola Merlin, Presidente Feder-A.I.P.A.

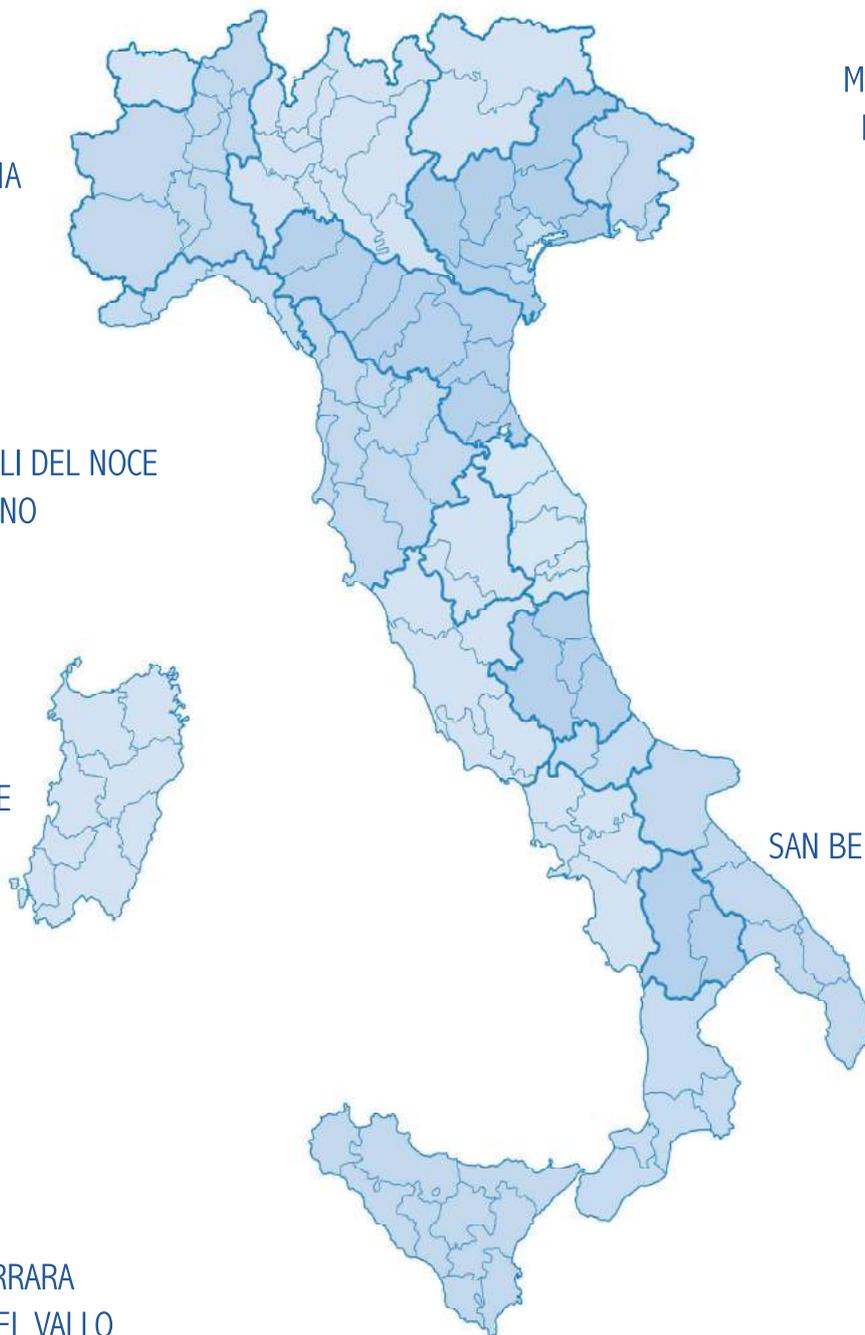


LE SEZIONI AIPA D'ITALIA



Notizie delle Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati

ANDRIA
ASOLA
AVEZZANO
BARI
BATTIPAGLIA
BERGAMO
BOLOGNA
BRESCIA
CAGLIARI
CHIAVARI
CLES - VALLI DEL NOCE
CONVERSANO
COSENZA
CREMONA
FERRARA
FIRENZE
FOGGIA 1
FROSINONE
GENOVA
L'AQUILA
LANCIANO
LECCE
LECCO
LEGNANO
MACERATA
MANDURIA
MANTOVA
MASSA CARRARA
MAZARA DEL VALLO



MERCATO SAN SEVERINO
MILANO OVEST SACCO
MILANO SAN PAOLO SUD
MILANO SAN RAFFAELE
MONOPOLI
NAPOLI - PAUSILIPON
ORISTANO
ORTONA
PADOVA
PALERMO
PARMA
PAVIA
PESCARA
PIOMBINO
PISA
REGGIO CALABRIA
RIETI
ROMA
SAN BENEDETTO DEL TRONTO
SASSARI
SESTO SAN GIOVANNI
SIENA
SONDALO
SPILIMBERGO
TARANTO
TORINO
UDINE
UMBRIA
VERONA

Vuoi costituire una sezione A.I.P.A. nella tua città?

Per contatti e conoscere i prossimi eventi, consulta:

www.federaipa.com

QUANTI SIAMO

53 sezioni locali A.I.P.A. attive indipendenti

contano più di **20.000** iscritti

rappresentano circa **1.300.000** pazienti

FINALITA'

1. identificare i problemi legati alla situazione sanitaria del paziente anti-coagulato;
2. programmare e realizzare iniziative a funzione educativa sulle terapie anticoagulanti e di sensibilizzazione per un miglioramento dell'assistenza;
3. promuovere la ricerca scientifica, anche per le patologie rare che richiedano la terapia anticoagulante orale;
4. tutelare gli interessi degli associati nei rapporti con le strutture amministrative e sanitarie, pubbliche e private;
5. stabilire relazioni scientifiche con analoghe associazioni o fondazioni italiane o straniere.



IL NOSTRO SIMBOLO

Le dodici stelle ed al centro la mano con la goccia di sangue, richiamano l'attenzione di chi lo vede, anche in situazioni di emergenza medica, per segnalare:
“Alt: controlla il mio sangue, sono anticoagulato”

LA DIREZIONE NAZIONALE 2018-2021



Da destra: Di Geronimo Giovanni (Macerata), Armani Ugo (Genova), Giuliana Matassi (Firenze), Merlin Nicola (Padova), Ciriegia Maria Laura (Massa Carrara), Montini Walter (Cremona), Nuftris Sandrina (Sassari)

Questo mandato è ricco di impegni ed aspettative. Oltre agli adempimenti a cui sono chiamate le associazioni di volontariato per adeguarsi alle prescrizioni della riforma del Terzo settore (di seguito CTS), c'è fermento per realizzare gli scopi sociali attraverso molteplici iniziative indirizzate alla informazione per i pazienti anticoagulati in particolare ed alla cittadinanza in generale.

Per quanto riguarda il primo aspetto, le A.I.P.A. d'Italia confederate si dovranno confrontare per apportare modifiche non solo al proprio statuto, ma anche a quello nazionale di FEDER-A.I.P.A.

L'art. 12 del CTS richiede che venga indicata nella denominazione sociale l'indicazione di ente del Terzo settore ovvero l'acronimo "ETS" e ci sarà tempo fino al 3 agosto, data entro la quale modificheremo gli statuti per consentire l'accesso al Registro Unico (RUNTS).

L'art. 5 del CTS definisce le **attività di interesse generale** degli enti senza scopo di lucro, tra le quali evidenzio quelle che a mio avviso ci riguardano direttamente:

- prestazioni socio – sanitarie (finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione, individuazione, rimozione e contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie con genite o acquisite)
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, in cluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale (sopra elencate);

Ecco quindi le **principali iniziative in programma:**

- Giornate Nazionali del Paziente Anticoagulato e convegni scientifici;
- Prevenzione e lotta alla fibrillazione atriale: screening gratuiti nelle piazze d'Italia;
- Prevenzione e lotta alle trombosi: Feder-AIPA CUP tornei di hockey;
- Conferenze stampa / partecipazione a trasmissioni radiotelevisive per divulgare i problemi dei pazienti anticoagulati;
- Collaborazione con altri enti internazionali e nazionali;
- Piattaforma per le patologie cardio-cerebro vascolari;
- Elaborazione di un progetto di legge per i pazienti in terapia anticoagulante orale che preveda, tra l'altro, la rimborsabilità dei dispositivi POC (coagulometri);
- Incontri con i referenti sanità regionali per l'applicazione dell'accordo Conferenza Stato-Regioni 2010;
- Promuovere progetti per la ricerca nelle patologie rare che richiedano la TAO;
- Contribuire a migliorare la gestione dei rinnovi dei piani terapeutici DOACs e miglioramento nel confezionamento dei farmaci AvK (in collaborazione con FCSA);
- Elaborazione del vademecum unico nazionale per i pazienti anticoagulati;
- Collaborare con le sezioni AIPA territoriali, anche tramite il coordinamento regionale;

Vi invitiamo a seguirci e partecipare interagendo con la pagina Facebook www.facebook.com/federaipa

Un valido strumento per sentirci più vicini e restare aggiornati sulle attività delle AIPA d'Italia.

GLI OBIETTIVI DI FEDER-A.I.P.A.

Organismo di volontariato



Aiutare i Pazienti in trattamento con anticoagulanti orali ad affrontare la Loro condizione a rischio con un'adeguata e specifica assistenza medica e psicologica.

Portare a conoscenza delle Autorità Governative e delle Istituzioni Sanitarie le problematiche dei Pazienti Anticoagulati.

Proporre iniziative che abbiano una funzione educativa permanente allo scopo di consentire un miglioramento della qualità della vita.

Collaborare con le Istituzioni locali e nazionali affinché lo status di Paziente anticoagulato non sia un peso economico rilevante per la Società.

Rappresentare il Paziente e i Suoi Diritti.

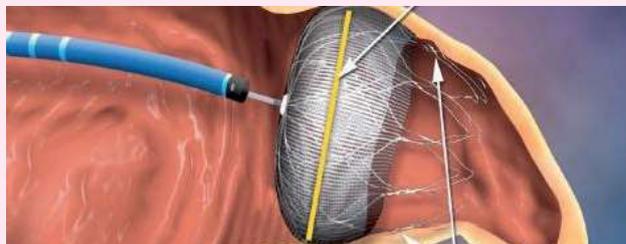
Sostenere la ricerca per migliorare la qualità della Vita dei Pazienti in T.A.O.

LE PAT

dei pazienti A

In Italia ci sono oltre 1.300.000 persone in trattamento anticoagulante per la prevenzione della trombosi. Per ottenere una protezione dagli incidenti trombotici come l'ictus cerebrale, Embolia polmonare, Trombosi Venose e Trombosi Arteriose, per i quali è indicato il trattamento anticoagulante orale sono:

FIBRILLAZIONE ATRIALE: è un'alterazione del ritmo del cuore; l'atrio non riesce a contrarsi in modo efficace, ciò provoca dei movimenti vorticosi del sangue all'interno delle camere cardiache che possono favorire la formazione di trombi. Se un trombo si stacca e va in circolo può ostruire un vaso cerebrale provocando un ictus.



• **TROMBOSI VENOSA PROFONDA:**

Un trombo ostruisce una vena della gamba o braccio bloccando la circolazione del sangue e provocando dolore e gonfiore dell'arto colpito.



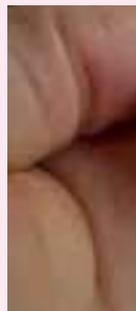
• **TROMBOEMBOLISMO ARTERIOSO RICORRENTE:**

la formazione di trombi riguarda il distretto arterioso; in questi casi solitamente si rivelano più utili i farmaci antiaggreganti piastrinici. In particolari circostanze possono essere impiegati gli anticoagulanti orali.

• **PRESENZA DI ANTICORPI ANTICARDIOLIPINA E LAC (ANTICOAGULANTE LUPICO):** questi anticorpi quando presenti favoriscono la formazione di trombi.

• **PROTESI**

la terapia a
la formazi
ri perché,
possono s
ha come c



OLOGIE TICOAGULATI

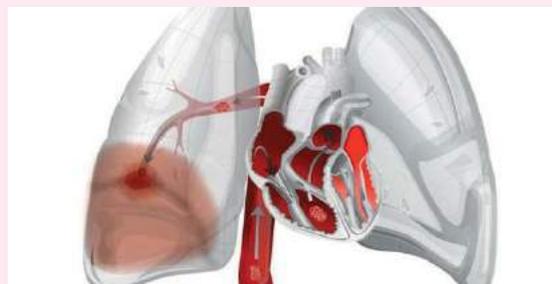
orale per deprimere, in modo controllato e reversibile, la capacità di coagulare, prevenendo così la formazione di trombi. I trombi sono la prima causa di morte in Italia (Infarto Cardiaco, Ictus) e possono essere prevenuti con il minimo rischio di emorragie. Le principali condizioni morbose per le

- **INFARTO MIocardico:** l'ostruzione riguarda un'arteria del cuore e provoca la necrosi di una parte di tessuto cardiaco. In questa patologia può essere indicata la TAO, spesso in associazione con un farmaco antiplastrinico.



- **EMBOLIA POLMONARE:**

il trombo si forma a livello del circolo polmonare, oppure un frammento (embolo) può staccarsi da un trombo periferico e raggiungere il polmone determinando nella maggior parte dei casi dolore toracico e affanno.



- **VALVOLARI CARDIACHE:**

Un anticoagulante è necessaria per prevenire la formazione di trombi a livello dei lembi valvolari. Le valvole cardiache, essendo costituite da materiale sintetico, possono provocare una reazione dell'organismo che favorisce la formazione di coaguli.



- **DEFICIT EREDITARI DI ANTICOAGULANTI FISIOLOGICI (PROTEINA C, PROTEINA S, ANTITROMBINA):** queste sostanze prevengono la formazione di trombi, quindi chi nasce con una carenza è a maggior rischio di trombosi.

- **ALCUNE CARDIOPATIE:**

es. la cardiomiopatia dilatativa, alcune valvulopatie.

La dimensione economica del caregiving formale e informale nel paziente con Fibrillazione Atriale

www.osservatorioictusitalia.it



OBIETTIVI

La Fibrillazione Atriale (FA) è una malattia dovuta a caratteristiche anatomiche o elettrofisiologiche dell'atrio sinistro, congenite o insorte acutamente con temibile conseguenza come l'ictus cerebrale. In Italia la FA colpisce in media il 2,04% della popolazione e l'azione del caregiver, ovvero di colui che fornisce assistenza ad un'altra persona, è molto importante per questi pazienti. Il caregiver può essere formale, ovvero professionisti, o informale e familiare, senza ricevere alcun compenso. L'azione del caregiver per il paziente con FA è fondamentale non solo nella gestione delle attività day by day, ma soprattutto nella gestione dei trasporti dei pazienti sottoposti a terapia anticoagulante, che devono controllare periodicamente i parametri della coagulazione.

METODI

FederAipa, la Federazione delle Associazioni Italiane di Pazienti Anticoagulati, ha condotto uno studio attraverso la somministrazione di un questionario ai suoi iscritti e pazienti. L'indagine mira ad analizzare i bisogni diretti non sanitari dei pazienti con FA, con un focus particolare sulle criticità assistenziali e sull'impatto economico dell'impiego di un caregiver formale e informale. Inoltre, l'indagine ha permesso di apprezzare la differenza delle esigenze assistenziali e del relativo impatto economico del caregiver tra pazienti che hanno riportato di avere avuto un Ictus, rispetto a quelli che non l'hanno avuto. FederAipa ha somministrato i questionari tra maggio e luglio 2016 ed ha ottenuto 364 risposte. Il gruppo dei rispondenti è costituito per il 52,2% da uomini e per il 47,8% da donne e l'età media è di 71,3 anni.

RISULTATI

Tra i 364 rispondenti al questionario, si evince che per il 19,2% degli intervistati la condizione di limitata autonomia rende necessaria un'assistenza domi-



ciliare a pagamento. Tale assistenza a pagamento si traduce in un costo che, a seconda del costo-orario preso in considerazione, può oscillare tra 159 e 468 in media a settimana. Facendo riferimento ad entrambe le tipologie di caregiver (formale e informale), inoltre si evidenzia che i costi stimati nell'arco di un anno ammontano a 15.897 per il fabbisogno assistenziale diretto non sanitario per i malati di FA con ictus, e di 11.384 per i malati di FA che non hanno avuto ictus. L'aver avuto un ictus pertanto incrementa il costo diretto non sanitario per l'assistenza da parte del caregiver formale e informale del 39,6% rispetto a coloro che non hanno un ictus.

CONCLUSIONI

Una differenza del 40% nell'impatto economico del caregiver formale e informale tra chi ha avuto l'ictus e chi non l'ha avuto è un dato molto elevato. È necessario perciò pensare a una strategia per ridurre i casi di ictus, attraverso una maggiore aderenza alla terapia, ma anche attraverso la collaborazione tra le Associazioni di Pazienti Anticoagulati Italiane.



La Federazione Centri per la Diagnosi della Trombosi e la Sorveglianza delle Malattie Antitrombotiche (FCSA)



Sophie Testa

Presidente FCSA

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

www.fcsa.it

Sophie Testa, direttore del Centro Emostasi e Trombosi ASST di Cremona e membro del board di Anticoagulazione.it e Fondazione Arianna, è stata eletta presidente della Federazione Centri per la diagnosi delle trombosi e la Sorveglianza delle terapie Antitrombotiche (FCSA) per i prossimi tre anni, fino al 2021.

Qual è l'obiettivo principale che si pone nei prossimi tre anni?

Realizzare un lavoro, operativo e culturale, che permetta a FCSA di migliorare l'assistenza ai pazienti in terapia antitrombotica indispensabile a rispondere alle loro esigenze sanitarie. A tale scopo è importante potenziare i 268 Centri Italiani anche attraverso l'integrazione, intra ed extra ospedaliera, con specialisti e medici che si occupano di emostasi e trombosi. Inoltre è fondamentale favorire la formazione sanitaria attraverso la collaborazione con le diverse Società

Scientifiche.

La parola d'ordine è rete. Rete sanitaria e assistenziale che risponda alle necessità dei pazienti e che possa essere sviluppata, in modo omogeneo, nel nostro paese al di là delle organizzazioni regionali che oggi determinano grandi differenze per il cittadino. Nel nostro Paese sono circa 1,2 milioni i cittadini in terapia anticoagulante. Stiamo parlando di circa il 2% della popolazione e l'offerta sanitaria, di Centri ed esperti in Emostasi e Trombosi, deve rispondere capillarmente alle richieste territoriali e ospedaliere.

I centri sono ancora necessari, all'epoca dei NAO?

Certamente, e direi più che mai, perché i pazienti in NAO sono pazienti anticoagulati, che hanno specifiche necessità sanitarie, strettamente legate al trattamento in essere. Purtroppo, quello che sta accadendo è

che i pazienti non sanno molto spesso di avere questi bisogni. I Centri permettono, innanzitutto, di seguire i pazienti nel tempo (follow up), esigenza sanitaria che altrimenti si rischia di trascurare. In assenza di un follow up strutturato il rischio per il paziente è quello di non avere controlli relativi alla compliance (cioè all'adesione) ed all'aderenza, non riconoscere potenziali interferenze farmacologiche pericolose, non sapere come gestire le complicanze o la semplice preparazione a interventi chirurgici o a manovre invasive anche banali.

Se il paziente in AVK ha necessità di controllo di laboratorio e adeguamento posologico frequente, con i NAO apparentemente questo bisogno non c'è più. Invece, ricordando che le complicanze esistono sempre (3-4% all'anno sono le complicanze emorragiche maggiori così come quelle tromboemboliche) e che gli anticoagulati sono di solito pazienti cronici che nella loro vita sanitaria possono essere soggetti a altre malattie o a trattamenti potenzialmente interferenti, la rete specialistica dei Centri e di esperti in emostasi e trombosi è più che mai necessaria. Dai dati che abbiamo raccolto negli ultimi anni, inoltre, sappiamo che un paziente in terapia anticoagulante seguito dai centri ha il 50% in meno di complicanze emorragiche maggiori e il 75% in meno di complicanze tromboemboliche.

Stiamo inoltre per pubblicare un grosso lavoro sulla gestione del paziente anticoagulato, che deve essere integrata tra varie figure territoriali e ospedaliere. Nei centri che riescono a comunicare bene con la medicina del territorio abbiamo oltre il 60% di rischio in meno di ictus. L'anno prossimo la Fede-

razione compirà 30 anni. L'acquisizione di competenze cliniche e diagnostiche fatte nel corso di questi tre decenni è estremamente elevato e la rete che si è costituita in Italia rappresenta un unicum nel panorama internazionale cui guardano con interesse gli stranieri.

Capito che le basi sono solide, quali sono i passaggi successivi?

Oggi FCSA deve potenziare i centri nelle aree sanitarie e creare rete con esperti in emostasi e trombosi in ospedale e anche operare singolarmente al di fuori dei centri. Questo è importante perché la conoscenza della materia deve essere più diffusa e i pazienti, in caso di situazioni complesse, devono essere indirizzati subito ai migliori specialisti. Occorre essere in grado di saper gestire le complicanze e avere un team multidisciplinare interno agli ospedali che sappia gestire al meglio le emergenze.

L'altro passaggio è di tipo politico: FCSA deve portare all'attenzione delle autorità sanitarie nazionali e regionali l'esigenza sanitaria del paziente che con l'avvento dei NAO purtroppo è stata sottovalutata e sottostimata. Questo passaggio dal mio punto di vista va fatto anche con le Associazioni dei pazienti, perché tutto parte dalle loro necessità e dai loro bisogni, che però devono imparare a conoscere. Oggi FCSA deve potenziare l'attività dei Centri nelle diverse aree sanitarie, creare rete con gli Esperti in Emostasi e Trombosi sia in Ospedale che sul Territorio, interagire attivamente con i Medici di Medicina Generale. Infine, per fare rete, serve formazione, che deve essere indipendente e onesta e che possa fornire un riscontro di risultato.

Dialogo sul Paziente Esperto



L'Accademia europea dei pazienti per l'innovazione terapeutica (European Patients' Academy for Therapeutic Innovation, EUPATI) ha presentato a Roma lo scorso novembre il 1° corso EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) un progetto europeo nato nel 2012 grazie a una iniziativa di IMI (Innovative Medicines Initiative) con l'obiettivo di formare i pazienti e di coinvolgerli attivamente nel processo di Ricerca e Sviluppo dei farmaci.

Oltre 50 rappresentanti di associazioni, tra pazienti e caregiver, stanno seguendo un percorso didattico che durerà fino a settembre, fatto di 160 ore in remoto, dal proprio computer, su una piattaforma online e di 6 giornate di lezioni in aula, a Roma, per approfondire i temi trattati e per le esercitazioni pratiche.

Una formazione di alto livello, quindi, che permetterà agli studenti di acquistare

competenze sul ciclo di vita dei medicinali, dalla fase di scoperta delle molecole, agli studi pre-clinici e clinici, fino alle questioni regolatorie di immissione in commercio e di farmacovigilanza.

Gli obiettivi del corso sono:

- Migliorare l'accesso per i pazienti e i loro rappresentanti alle informazioni nell'ambito del processo di Sviluppo e Ricerca dei Farmaci.
- Migliorare la capacità dei Pazienti di trasmettere la formazione all'interno delle loro organizzazioni.
- Facilitare il dialogo alla pari del paziente con l'industria, l'accademia, le autorità e i comitati etici, assicurando una sana partnership tra pazienti e parti interessate nella ricerca e sviluppo, promuovendo l'accessibilità e la sicurezza.

In altre parole l'Accademia dei Pazienti Onlus mira a formare pazienti consapevoli e preparati affinché diventino sempre più

attivi nel proprio processo di salute e anche nelle politiche sanitarie

Dominique Van Doorne, Vicepresidente dell'Accademia dice: «La ricerca oggi mette a disposizione un numero di farmaci immenso: dare voce a chi si cura sulle problematiche che riscontra e sulla sua qualità di vita è molto d'aiuto» – prosegue la vicepresidente -. «È lui che ha l'esperienza della malattia, ne sa molto più del ricercatore, dello sperimentatore e del legislatore. Lui può capire i suoi bisogni che non sono stati ancora soddisfatti e dunque dirigere la ricerca clinica. Solo il paziente può dire se il disegno dello studio clinico corrisponde alla sua realtà di malattia o si allontana, interagendo in maniera appropriata con le istituzioni, per tutelare dell'accesso alle cure».

Ecco di seguito la testimonianza di tre persone che hanno raggiunto la qualifica di Paziente Esperto con il corso Eupati intervistate da Laura Patrucco:

Perché hai partecipato al corso EUPATI Europa:



Paola Kruger,
Per capire meglio l'ecosistema in cui, da paziente cronica, sono stata costretta a vivere in prima persona e per poter rap

presentare in modo efficace le istanze dei pazienti in generale, specie nella ricerca dove i pazienti sono poco presenti.



Stefano Mazzariol

Il primo stimolo che mi ha portato in Eupati è stato avere un figlio con distrofia di Duchenne e la volontà di impegnarmi in prima persona nel supportare la ricerca e le altre famiglie. La preparazione generale del corso mi ha portato a essere attivo anche in altri ambiti e in Accademia dei Pazienti.



Sabrina Grigolo,

Ho colto il valore aggiunto che la medicina narrativa può dare alla sanità quando gestivo un progetto finanziato dalla Commissione Europea sulle storie dei pazienti come strumento di cura. Da professionista sanitaria sono diventata caregiver in pochissimo tempo: prima i miei genitori, oggi mio figlio. Così mi sono avvicinata al mondo di EUPATI e di Accademia dei pazienti.

Chi è il Paziente Esperto:

Paola Kruger,

È un paziente che oltre all'esperienza della patologia ha una solida formazione riconosciuta e validata per poter interloquire alla pari con gli altri stakeholder del sistema salute. Il PE è uno degli stakeholder e come tale va incluso.

Stefano Mazzariol

È una persona che parte da un'esperienza di malattia propria o di un familiare e che affronta un percorso di formazione intensiva e completa sulla R&S di farmaci e terapie innovative, per mettere competenze ed esperienze a servizio della comunità.

Sabrina Grigolo,

Il PE porta con sé l'esperienza della malattia, la conoscenza della quotidianità, i farmaci, gli esami, le visite, le sperimentazioni cliniche di nuove terapie, i nuovi device, etc. È partner per contribuire, al pari degli altri attori, a costruire la salute.

Il Paziente Esperto è importante per:

Paola Kruger,

Avere pazienti che partecipano attivamente alla ricerca, non contribuendo solo con l'esperienza della malattia, ma integrando esperienza e conoscenza scientifica e quindi poter far parte della governance di una sperimentazione. Nessuno dei protagonisti della ricerca clinica può integrare questi due aspetti, il PE è l'unico. Il PE è anche molto utile nel creare un dialogo positivo coi clinici. Nel mio caso la colla

borazione diretta con un centro SM rappresenta un'occasione di arricchimento continuo per me e per i clinici a beneficio dei pazienti.

Stefano Mazzariol

I pazienti esperti danno una garanzia duplice: a sponsor, comitati etici e istituzioni di interagire con rappresentanti dei pazienti in possesso di qualifiche, competenze e esperienza utili a portare un contributo efficace. Ai pazienti di essere rappresentati nei vari tavoli da figure con la preparazione adeguata. L'importanza di includere pazienti nella R&S dei farmaci è ormai chiara a tutti gli stakeholder, ma per quanto detto sopra, sarebbe importante esplicitare l'inclusione di pazienti esperti, debitamente formati. I primi a dover auspicare questo dovrebbero essere proprio i pazienti stessi.

Sabrina Grigolo,

Una visione completa della salute. L'evoluzione scientifica deve misurarsi con l'evoluzione del sapere esperienziale delle persone. Occorre arrivare alla co-costruzione di cura attraverso l'engagement del paziente (e non solo empowerment).



Laura Patrucco

autrice interviste e paziente discente del corso

I DIRITTI DEL PAZIENTE ANTICOAGULATO

IL DECALOGO DEI SERVIZI INDISPENSABILI PER UNA EFFICACE E SICURA TERAPIA ANTICOAGULANTE

COSTRUIRE LA RETE DEI SERVIZI PER GLI ANTICOAGULATI

La **FEDER-A.I.P.A.** è un organismo di volontariato che rappresenta i pazienti anticoagulati (più di un milione in Italia), esiste per aiutare i pazienti in trattamento con anticoagulanti orali ad affrontare la Loro condizione a rischio con un'adeguata e specifica assistenza medica e psicologica.

Feder-AIPA propone un decalogo per la tutela dei diritti dei pazienti in Terapia Anticoagulante Orale (TAO). Definito il testo della "Nostra Carta", vogliamo raccogliere più di 15.000 firme per la presentazione alle Istituzioni al fine di garantirne l'applicazione uniforme su tutto il territorio. Ti chiediamo di prendere visione dei dieci punti e di sostenerci.

Sottoscrivi online su:
www.federaipa.com
Grazie!

DECALOGO

- 1) **AUMENTARE QUALITÀ DEI PUNTI DI ACCESSO ALLA TAO**
- 2) **REGOLARE FREQUENZA CONTROLLI INR PAZIENTI**
- 3) **MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTI E DEL CAREGIVER FAMILIARE**
- 4) **GARANTIRE FORMAZIONE PERIODICA E RETE DI SERVIZI PER GLI ANTICOAGULATI**
- 5) **GARANTIRE IL DIRITTO DI SCELTA DEL PAZIENTE ANTICOAGULATO**
- 6) **CENTRI ESPERTI: PUNTI DI RIFERIMENTO PER FORMAZIONE ED INFORMAZIONE**
- 7) **FORMAZIONE ED INFORMAZIONE PER OGNI TERAPIA ANTICOAGULANTE**
- 8) **RETE DEI SERVIZI PER GLI ANTICOAGULATI**
- 9) **TEMPI CERTI E OBIETTIVI CHIARI PER I PIANI DI GESTIONE TAO DELLE REGIONI**
- 10) **COINVOLGIMENTO ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI**

FederAnziani per i pazienti anticoagulati

SENIOR ITALIA
FEDERANZIANI

Chi è FederAnziani e quali sono i suoi propositi in ambito sanitario?

Senior Italia FederAnziani è la federazione delle associazioni della terza età fondata nel 2006 con lo scopo di tutelare i diritti e migliorare la qualità della vita delle persone Senior. La federazione riunisce numerose associazioni per un totale di 3.700 Centri Sociali per Anziani (CSA) su tutto il territorio nazionale ed oltre 3,8 milioni di persone aderenti.

Lavoriamo su un piano istituzionale per orientare le politiche sanitarie e sociali verso lo sviluppo di programmi che favoriscano una sana longevità e promuovano il benessere lungo tutto l'arco della vita, per affermare il diritto alla salute quale diritto fondamentale dell'individuo, e per sensibilizzare le Istituzioni per garantire equità nell'accesso alle cure. Ma le nostre attività si rivolgono anche direttamente ai cittadini. Organizziamo campagne di screening per le principali patologie, convegni di informazione in ambito sanitario, sulla prevenzione, i corretti stili di vita. Infine

forniamo servizi in ambito sanitario, previdenziale e sociale attraverso la Senior Italia Società di Mutuo Soccorso e organizziamo eventi e iniziative a livello europeo attraverso la SIHA Senior International Health Association.



Quali obiettivi avete raggiunto per i pazienti anticoagulati?

Abbiamo aumentato i livelli di awareness presso la popolazione anziana grazie alle nostre costanti attività su questi temi, ma abbiamo anche coinvolto la comunità scientifica nei lavori dei nostri dipartimenti dedicati a patologie come la fibrillazione atriale e le patologie valvolari cardiache. Per queste ultime abbiamo realizzato un'importante campagna di sensibilizzazione, "Ascolta il mio cuore" per far capire al paziente quanto sia importante essere consapevoli al momento dell'incontro con medico, dell'importanza di essere auscul-

tati in modo da poter diagnosticare tempestivamente eventuali patologie cardiache. L'altra nostra battaglia è sempre stata quella per affermare l'importanza dell'accesso alle terapie innovative

Quali sono i progetti realizzati o in programma sul tema della Fibrillazione atriale e l'aderenza terapeutica?

Abbiamo realizzato campagne di comunicazione sul tema della fibrillazione atriale anche attraverso convegni tenuti da medici all'interno dei centri anziani della nostra rete su tutto il territorio nazionale, con l'obiettivo di far conoscere la patologia e l'importanza della diagnosi precoce. Abbiamo inoltre condotto degli screening sulle persone over 65, per far emergere la patologia ottenendo dati di epidemiologia "real life" significativi che abbiamo portato all'attenzione delle istituzioni e delle società scientifiche per sottolineare la centralità di questa patologia quando si parla di salute dell'anziano.

Infine la fibrillazione atriale è una delle patologie interessate dalla nostra campagna per l'aderenza alla terapia che stiamo portando avanti sia in Italia che in Europa. In Italia in particolare abbiamo dato impulso alla costituzione di una piattaforma, CIAT - Comitato Italiano per l'Aderenza alla Terapia, che sta portando avanti importanti azioni per sensibilizzare non solo la popolazione anziana ma anche le famiglie e i caregivers sul tema dell'aderenza, anche in ambito cardiocircolatorio.

Testimonial della nostra campagna è il conduttore televisivo Claudio Lippi.

Porteremo avanti delle iniziative anche all'interno delle scuole per sensibilizzare i nipoti sull'importanza di ricordare ai nonni di seguire correttamente le terapie. La stessa cosa la stiamo facendo in Europa attraverso la nostra piattaforma Senior International Health Association.

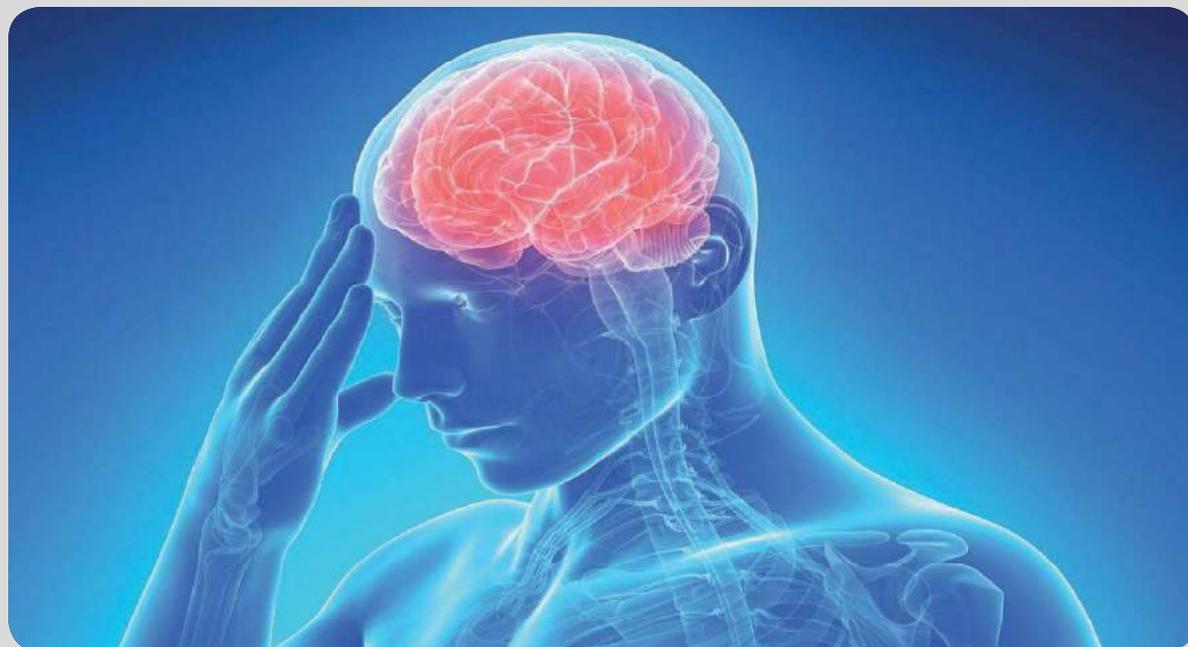
Di aderenza alla terapia abbiamo parlato al Parlamento Europeo il 7 marzo scorso presentando il Manifesto Europeo per l'Aderenza alla Terapia che è stato sottoscritto da diversi europarlamentari. Si ha ritenuto che l'Unione europea debba garantire il coordinamento delle attività necessarie a innescare un processo virtuoso e concreto all'interno dei vari Stati membri dell'Ue rispetto a tale tema. Per questo motivo, ha coinvolto i membri del Parlamento europeo invitandoli a sensibilizzare sul rispetto della terapia e a discutere sulle possibili strategie d'intervento, anche rispetto alla fibrillazione atriale.



Roberto Messina

Presidente FEDERANZIANI

Salute: A.I.P.A. fa scuola



Il metodo di trattamento dei pazienti anticoagulati un modello all'avanguardia.

Una ricerca scientifica attesta che la cura usata a Cremona riduce l'ictus del 75%.

A Cremona il modello della gestione del paziente in terapia anticoagulante funziona bene. Tanto che un recentissimo studio mostra chiaramente come il metodo cremonese abbia portato – in termini di risultati clinici – a una riduzione del 75% di ictus rispetto a un'area simile per caratteristiche demografiche come quella vicentina.

A dare conto dei dati, a Palazzo comunale in occasione del convegno per il venticinquennale dell'associazione A.I.P.A. sono stati Sophie Testa, direttore del Dipartimento di Medicina di Laboratorio e Radio-

logia del Centro Emostasi e Trombosi dell'Asst Cremona e Alberto Tosetto, responsabile del Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche Divisione di Ematologia dell'Ospedale San Bortolo. ULSS 8 Berica Vicenza.

“Quando ci si occupa dei pazienti – ha spiegato Testa – non è sufficiente pensare di somministrare la giusta terapia, ma bisogna anche gestire il paziente correttamente nel tempo, in particolare il paziente in terapia anticoagulante, viste le possibili complicanze. Il modello integrato di telemedicina, che coinvolge ospedale e territorio. Ha mostrato con chiarezza come tutto l'impegno speso nei 20 anni scorsi e nei prossimi, abbia ridotto in modo significativo le complicanze associate alla terapia”.

(Fonte: La Provincia di Cremona)

Nuovi strumenti per la cardiologia pediatrica



Elettrocardiogramma con la maglietta per i piccoli pazienti dell’Ospedale dei Bambini grazie a delle apposite fasce da indossare sopra i vestiti. Donati anche 3 holter e un televisore per la sala d’attesa.

Nuovi strumenti per la Cardiologia pediatrica dell’Ospedale dei Bambini grazie alla generosità della sezione di Parma dell’Associazione italiana pazienti anticoagulati che ha donato al reparto diretto da Bertrand Tchana 3 holter, per la registrazione fino a 72 ore delle funzioni cardiache, un televisore da 50 pollici per la sala d’attesa e delle fasce ECG che permettono di effettuare l’elettrocardiogramma, eliminando tutta la fase di preparazione. La fascia infatti si indossa sopra i vestiti, evitando così l’applicazione sul torace delle placche metalliche. Elettrocardiogramma con la maglietta quindi per i giovani pazienti della cardiologia.

“La generosità dell’Associazione – spiega Tchana - ci offre l’opportuna di implementare ulteriormente gli strumenti del nostro

reparto e di migliorare la qualità dell’assistenza. Un grazie quindi a Paolo Delgrano e a Giovanni Tampone, presidente e consigliere di Aipa Parma che oggi ci hanno consegnato personalmente le apparecchiature”.

“Annualmente AIPA – prosegue Delgrano - destina ad attività o a iniziative sanitarie buona parte delle proprie risorse economiche, quest’anno grazie ai nostri soci abbiamo potuto supportare un reparto che è un fiore all’occhiello e che lega due temi per noi importanti, come l’infanzia e le malattie cardiocircolatorie”.

Un sentito ringraziamento all’Associazione arriva dal direttore sanitario del Maggiore Ettore Brianti. “Per l’Ospedale di Parma – conclude Brianti - la presenza assidua e costante del mondo del volontariato è un fattore di crescita importante. Siamo orgogliosi del bel rapporto che si è creato con le Associazioni, una collaborazione che ci stimola e ci spinge a proseguire nelle azioni di miglioramento”.

(Fonte www.parmatoday.it)

GIORNATE NAZIONALI ANTICOAGULATO

1° GIORNATA - ROMA - 4 GIUGNO 1999



2° GIORNATA - LANCIANO 4 GIUGNO 2000



3° GIORNATA - SEGRATE (MI) - 17 NOVEMBRE 2001



4° GIORNATA - MASSA - 25 MAGGIO 2002



5° GIORNATA - FERRARA - 24 MAGGIO ;



6° GIORNATA - BOLOGNA 30 OTTOBRE 2004



7° GIORNATA - MILANO - 2 LUGLIO 2005



8° GIORNATA - CAGLIARI - 27 MAGGIO 2006



9° GIORNATA - MANTOVA - 20 OTTOBRE 2007



10° GIORNATA - SIENA - 25 OTTOBRE 2008



11° GIORNATA - TORINO - 19 SETTEMBRE 2009



12° GIORNATA - LECCE - 18 SETTEMBRE 2010



13° GIORNATA - LANCIANO - 17 SETT. 2011



14° GIORNATA - M.D.MASSA - 15 SETT. 2012



15° GIORNATA NAZIONALE COAGULATO CREMONA - 21 SETTEMBRE 2013



16° GIORNATA - GENOVA - 20 SETTEMBRE 2014 17° GIORNATA PADOVA



18° GIORNATA SIENA



19° GIORNATA FIRENZE



20° GIORNATA VERONA

GIORNATA MONDIALE CONTRO LA FIBRILLAZIONE ATRIALE

Scopri il programma su www.federaipa.com



Iniziative di screening nelle
piazze di :

- Cremona
- Foggia
- Forte dei Marmi
- Genova
- Lecco
- Macerata
- Sesto San Giovanni
- Sondalo

XXI GIORNATA NAZIONALE DEL PAZIENTE ANTICOAGULATO NAPOLI 14 settembre 2019



Incontro in Regione Puglia 18 giugno 2018

Siamo stati in Regione Puglia per condividere i punti essenziali del nostro decalogo per i diritti dei pazienti anticoagulati. In presenza del nostro coordinatore regionale Antonia Pertosa.



Incontro in Regione Toscana 12 settembre 2018

Siamo stati in Regione Toscana per condividere i punti essenziali del nostro decalogo per i diritti dei pazienti anticoagulati. Abbiamo incontrato Assessore dott.ssa Stefania Saccardi in presenza del nostro coordinatore regionale Massimo Bicchi.



Parlamento UE - Bruxelles 27 febbraio 2018

FEDER-AIPA é stata presente a Bruxelles per supportare attivamente i progetti di Cittadinanza Attiva per la tutela dei diritti dei pazienti.



Osservatorio contro l'ictus a Parigi 31 maggio 2018

Summit europeo a Parigi

Pensate che si stima il 25-38% dei cittadini con fibrillazione atriale non sappia di averla! Il rischio ictus è 5 volte superiore senza terapia anticoagulante.

Durante questo evento, ci siamo confrontati con associazioni attive in questo ambito ed abbiamo cercato di individuare soluzioni per migliorare la prevenzione.



Osservatorio nazionale ictus 18 dicembre 2018

Rapporto 2018 sull'ictus Italia a Roma, vicini a Federazione ALICe Italia. Purtroppo le persone con fibrillazione atriale hanno un rischio da 3 a 5 volte maggiore di avere un ictus. Sono necessari progetti specifici per il follow up dei pazienti anticoagulati che hanno avuto questa sfortuna, o per usare le parole del Sottosegretario di Stato per la famiglia e le disabilità Vincenzo Zoccano che sono stati derubati da questo 'ladro che si chiama ictus'. L'On. Boldi, coordinatrice del nuovo gruppo interparlamentare per le malattie cardio-cerebrovascolari, ha ricevuto con piacere una copia del nostro AIPA NEWS e mostrato sensibilità verso la nostra realtà associativa.



Convegno Scientifico Nazionale-Verona 20 ottobre 2018

20^a Giornata Nazionale Anticoagulato: la legge 14 della Regione Veneto del 7 novembre 2008 elenca varie disposizioni a favore dei pazienti, tra cui, ad esempio, il rilascio di una tessera identificativa e l'acquisto di alcuni coagulometri con relativi reagenti, e prevede l'erogazione di cinquecentomila euro all'anno come copertura. Ma i soldi non sono mai arrivati e così i vari interventi non hanno mai visto la luce. Una questione annosa sollevata in occasione della XX Giornata del paziente anticoagulato.



Collaborazione con Anticoagulazione.it

4° Convegno anticoagulazione.it - Bologna
7-8 febbraio 2019

Tutte le A.I.P.A. sono state ospitate a questo interessante evento annuale.



Giornate contro la Fibrillazione Atriale

Durante l'anno 2018 abbiamo patrocinato eventi nelle piazze ed AIPA d'Italia.

Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Foggia 26-27/05/2018



Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Sondalo 14/07/2018



Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Lecco 03-07/09/2018



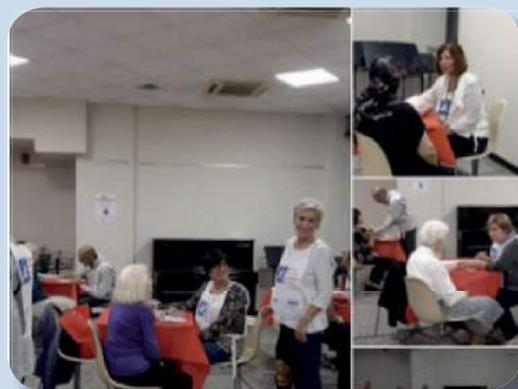
Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Macerata 29/09/2018



Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Genova 29/09/2018



Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Cremona 20/10/2018



Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Sesto S.Giovanni (MI) 13/10/2018



Le AIPA contro la Fibrillazione Atriale
Forte dei Marmi
(AIPA Massa Carrara) 29/12/18



FEDER-AIPA contro la Trombosi

FEDER-AIPA contro la Trombosi
Materiale Informativo
a cura della Dott.ssa Elvira Grandone



Abbiamo patrocinato eventi sportivi per sensibilizzare la cittadinanza.

2° Feder -A.I.P.A. Cup "Assieme più forti"
Giornata mondiale contro la Trombosi
Forte dei Marmi, 28/29 Dicembre 2018



Il nostro logo
nel petto degli atleti di Hockey
Squadra under 16 - FORTE DEI MARMI



LE ATTIVITA' DELLE A.I.P.A. D'ITALIA

CAGLIARI
festeggia 20 anni



CREMONA
(le volontarie)



LANCIANO
attività ricreative



Le AIPA della Puglia
Convegni di Ottobre



AIPA Siena
dona coagulometro a bimbo



AIPA Manduria
Convegno scientifico



AIPA Taranto
una torta con il logo A.I.P.A.



AIPA Lecco
organizza attività ricreative



AIPA Cremona
sempre presenti in Ospedale



AIPA Macerata
in gita sociale a Bevagna



AIPA Lecco
corso e concorso fotografico soci



Lecco teatro in gita al mare



Manduria
progetto scuole



Manduria
Convegno



Mantova
incontro medici-pazienti



Siena
assemblea e convegno



Macerata
Convegno Terzo Settore



Conversano
screening fibrillazione atriale



San Gennaro Nostro Patrono

Abbiamo assistito
alla Cerimonia del Miracolo a Napoli
il 19 settembre



Rimani in contatto con Feder-AIPA

La voce dei pazienti anticoagulati

(quadrimestrale)

AIPA News

federaipa.com

anticoagulazione.it

Facebook e Whatsapp

info@federaipa.com



Se lo desideri, ci puoi sostenere iscrivendoti all'A.I.P.A. della tua città,
oppure versando un contributo libero a:

FEDER-A.I.P.A., Banca Prossima,
Codice IBAN IT56 W030 6909 6061 0000 0060 572

FEDER-A.I.P.A. (Federazione delle Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati) è associazione non riconosciuta - organizzazione di volontariato costituita con atto a rogito del notaio Giuseppe Ponzi in Padova n° 81937/4995 di rep. del 15-06-1995 registrato a Este il 3-7-95 al n. 1316 serie 1 (nuovo statuto registrato Agenzia delle Entrate di Cremona il 24-9-2013 al n. 4422 serie 1T). Codice Fiscale 92116430288 Sede Legale c/o Casa "Ai Colli" - Via dei Colli, 4 -35100 PADOVA (PD) e-mail: info@federaipa.com

AIPA NEWS - IL MAGAZINE DEI PAZIENTI ANTICOAGULATI

Presidente e coordinatore: Nicola Merlin

Impaginazione e grafica: Edoardo Varotto

Stampato il: Giugno 2019

Per contatti: redazione@federaipa.com

Eventuali decisioni che dovessero essere prese sulla base dei dati e delle informazioni riportate in questa pubblicazione si intendono assunte in piena autonomia decisionale ed a proprio rischio. Le informazioni proposte non sono un consulto medico, non forniscono consulenze mediche sostitutive del parere di un medico e non costituiscono in alcun modo una visita medica a distanza. In nessun caso, queste informazioni sostituiscono un consulto, una visita o una diagnosi formulata dal medico. Non si devono considerare le informazioni disponibili come suggerimenti per la formulazione di una diagnosi, la determinazione di un trattamento o la assunzione o sospensione di un farmaco senza prima consultare un medico di medicina generale o uno specialista.