



**CENTRO PER LA CURA DELL'EMOFILIA - OSPEDALE ESTEQLAL DI KABUL
ATTIVITÀ NELL'ANNO 2014**

Grazie alla donazione di fattore VIII e IX messo a disposizione dalle Regioni tramite il CNS e la convenzione con Ca' Granda, nel corso del 2014 si è potuta espandere significativamente l'attività diagnostica e quella terapeutica. Oggi nel Centro emofilia costituito con il progetto di Fondazione Paracelso presso l'ospedale Esteqlal trovano assistenza 301 pazienti, dieci volte quelli che erano stati individuati nel 2012, con un numero di accessi in costante aumento, una misura dell'efficacia dell'opera congiunta degli ematologi locali e dell'associazione dei pazienti nel diffondere la conoscenza della patologia nel Paese, e non limitatamente alla capitale. Sono infatti stati registrati pazienti provenienti da numerose città anche a notevole distanza da Kabul (le più lontane: Herat, 814 km; Farah, 947 km) nonché dalle tante aree rurali dove risiede una gran parte della popolazione.

Oltre alla quantità di interventi resi possibili dalla disponibilità di farmaco, appare rilevante anche la loro tipologia, non più circoscritta alla gestione degli episodi acuti e delle emergenze, visto l'incremento delle chirurgie e dei trattamenti in profilassi, condotti secondo le linee guida della World Federation of Hemophilia.

La stessa WFH, dove la Afghan Hemophilia Patient Association è stata ammessa nel 2012 grazie all'accompagnamento di Fondazione Paracelso, ha inserito l'Afghanistan nei suoi progetti di aiuti umanitari con un piano che prevede in fasi successive, oltre alle già attivate donazioni di farmaco, anche programmi di formazione sia clinica che sociale.

Lo sforzo congiunto di entità pubbliche e private italiane ha prodotto il grande risultato di sottrarre gli emofilici afgani all'abbandono assistenziale in cui giacevano. L'Afghanistan è però ancora un Paese debole con precari equilibri politici che a oggi non è in grado di far fronte da solo ai bisogni di salute della popolazione, men che meno a quelli di chi è affetto da una malattia rara e ad alto costo come l'emofilia. È perciò letteralmente vitale dare continuità all'impegno fin qui sostenuto per estendere ulteriormente la base delle diagnosi e proseguire nella cura dei pazienti individuati. Per questo nei mesi scorsi abbiamo fornito, ovviamente a titolo gratuito, un secondo coagulometro all'Esteqlal, così da poter meglio soddisfare l'aumentato carico di lavoro ed evitare improvvise interruzioni provocate da eventuali avarie dell'apparecchio già a suo tempo donato dalla nostra organizzazione. È stata inoltre inviata la somma di 3.000 euro ottenuta da donazioni di privati e delle Associazioni di Pavia e Reggio Calabria, come contributo alle spese di trasporto ed eventuale soggiorno a Kabul dei pazienti provenienti da località remote.