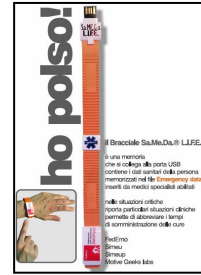


SIMEUP Puglia

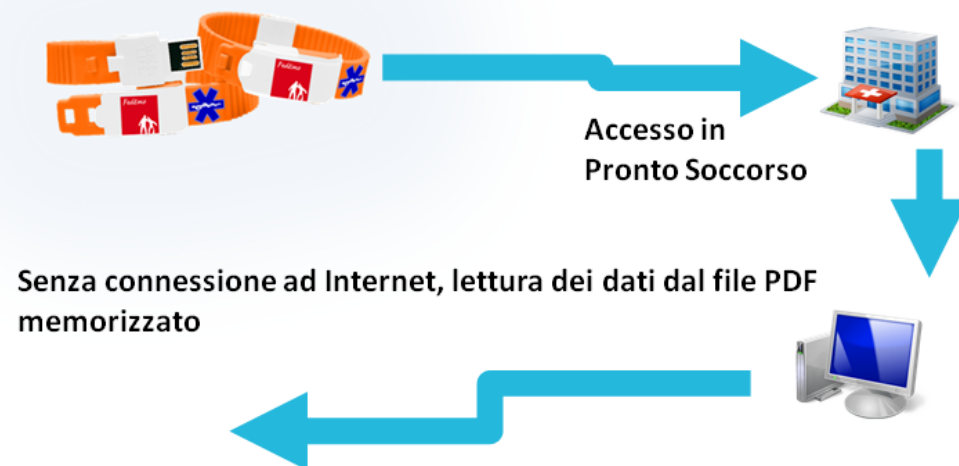
## Un braccialetto contro l'emofilia



*In situazioni di necessità i pazienti emofilici, o i loro genitori nel caso di pazienti in età pediatrica, sono solitamente in grado di fornire tutte le indicazioni per essere adeguatamente trattati; questa condizione viene meno nelle **situazioni di emergenza con perdita di coscienza.***

Questa considerazione ha portato la FedEma Onlus (*Federazione delle Associazioni Emofilici*) a realizzare uno strumento che consenta l'adeguato trattamento del paziente emofilico in tutte le situazioni critiche che consiste in un **braccialetto identificativo** della condizione di emofilico (Sa.Me.Da.Life), contenente in un **supporto informatico USB** il file Emergency Data con tutte le notizie utili per il trattamento più opportuno in situazioni di emergenza che vengono inserite dal Centro da cui viene seguito il paziente.

### Impiego di Sa.Me.Da. L.I.F.E. durante l'emergenza



#### **Il bracciale può essere utilizzato:**

- attraverso un PC
- con smartphone dotato di app *SaMeDa Emergency Reader*
- anche in assenza di rete

La **SIMEUP Puglia**, attraverso il presidente regionale Lucia Peccarisi, in collaborazione con la prof.ssa Paola Giordano (*Centro Emofilia, Policlinico Consorziiale Giovanni XXIII di Bari*) ha attivamente partecipato alla sensibilizzazione nei riguardi dello strumento ed alla verifica dell'effettiva utilità di questo presidio.

#### **Caratteristiche del progetto**

- arruolamento di pazienti tecnologicamente attivi, di cui 12 sono pazienti in età pediatrica seguiti dal Centro Emofilia del Policlinico Consorziiale Giovanni XXIII di Bari
- il braccialetto Interfaccia i dati con i diversi sistemi delle strutture
- i risultati saranno valutati insieme ai medici ai pazienti e alle loro famiglie

L'esistenza di questo interessante presidio è stata divulgata anche attraverso l'affissione di poster realizzati dalla FedEmo presso i Pronto Soccorso e i reparti di Pediatria.

Il progetto è stato integrato da un'indagine conoscitiva sull'organizzazione della gestione delle emergenze ematologiche ed insieme è stata divulgata.

Al progetto hanno aderito anche la **SIMEUP Lazio**, attraverso il suo past-President Anna Maria Musolino, che ha offerto la sua collaborazione per la diffusione del braccialetto e la valutazione della sua efficacia, oltre che la SIMEU



**Per chi fosse interessato al progetto i contatti sono:**

[simone.sandri@fedemo.it](mailto:simone.sandri@fedemo.it)  
Cell 3356176472

[barbara.ponte@fedemo.it](mailto:barbara.ponte@fedemo.it)  
Cell 3803106269

*Contenuto della scheda del braccialetto*

Data esame obiettivo	[DATA ESAME]
Peso (kg)	[PESO IN KG]
Altezza (cm)	[ALTEZZA IN CM]
Gruppo sanguigno	(SOLO UNA VOCE TRA LE SEGUENTI) A B AB 0
Fattore Rh	(SOLO UNA VOCE TRA LE SEGUENTI) - +
Diagnosi coagulopatia	[DIAGNOSI] [ES.: Emofilia A grave]
Fattore carente	(SOLO UNA VOCE TRA LE SEGUENTI) VIII IX
Fattore carente (%)	[% DI FATTORE CARENTE]
Prodotto utilizzato	[ NOME DEL PRODOTTO]
Dosaggio abituale	[QUANTITÀ IN UI o mg]
Regime trattamento	[TRATTAMENTO]
Responsivo DDAVP	(SOLO UNA VOCE TRA LE SEGUENTI) Si No
Inibitore	(SOLO UNA VOCE TRA LE SEGUENTI) Presente Acquisito Assente High responder Non titolato Low responder Naturale Pregresso Transitorio
Titolo inibitore attuale	XY U <sub>B</sub>
Centro di riferimento	[NOME CENTRO RIFERIMENTO]
Specialista	[NOME SPECIALISTA DI RIFERIMENTO]
Contatto per urgenze del centro medico di riferimento	[NUM TEL REPERIBILE] [ES.:+39.0X.11.22.33]
Allergia ai farmaci	[FARMACO O PRINCIPIO ATTIVO]
Allergia al mezzo di contrasto	(SOLO UNA VOCE TRA LE SEGUENTI) Si No