

# Quinta conferenza europea dell'ISMAAP

A.I.P.A. PADOVA - ONLUS

# 2009



**A.I.P.A. PADOVA ONLUS**  
Via Dei Colli, 4 35143 PADOVA  
TEL: 049/8215624  
FAX: 049/8216311

Relazione del Convegno: aspetti scientifici e attività delle Associazioni



L'ISMAAP (International Self-monitoring Association of Oral Anticoagulated Patients) è un'organizzazione che riunisce tutte le associazioni europee impegnate nel miglioramento della qualità della vita dei pazienti in Terapia Anticoagulante Orale (TAO). La prima giornata del 5° Congresso Internazionale è stata dedicata principalmente agli aspetti scientifici, per questo i medici hanno illustrato le ultime ricerche condotte nel campo della TAO. Sabato, invece, i pazienti hanno presentato progetti e attività svolte nei vari Paesi d'origine.

### VENERDÌ 1 OTTOBRE



Dopo il benvenuto ai presenti e le presentazioni di rito tenute dal Sig. Schaefer, Presidente ISMAAP, e dal Dott. Mercel Levi, in rappresentanza dell'ISAMAA, sono intervenuti i seguenti relatori, di cui si esporranno i principali contenuti.

#### **IL RISCHIO DI EMORRAGIA NEI PAZIENTI ANZIANI IN TERAPIA ANTICOAGULANTE. (Come aumentare la sicurezza per i pazienti anticoagulati?)**

*Rebecca Beyth, MD, Gainesville/ USA*

Nella società odierna la fascia della popolazione che presenta la crescita più rapida è rappresentata dagli anziani. Quest'ultimi sono spesso colpiti da patologie che necessitano della TAO, nello specifico malattie trombo-emboliche, come il tromboembolismo venoso, l'infarto



del miocardio, embolia associata a protesi di valvola cardiaca o alla fibrillazione atriale. L'aumento nell'utilizzo degli anticoagulanti fra i pazienti in età avanzata ha accresciuto la preoccupazione relativa alla concretezza del rischio di emorragia insita nell'assunzione di farmaci anticoagulanti orali. Tali preoccupazioni da parte dei medici sono più che lecite, in quanto è dimostrato che il

rischio di emorragia è direttamente proporzionale alla crescita dell'età. Tuttavia questo non deve portare ad impedire agli anziani di godere dei benefici del trattamento terapeutico preventivo. La TAO, infatti, può essere prescritta anche in questa fascia d'età prestando particolare attenzione alla educazione del paziente. Nello specifico è importante trasmettere i concetti fondamentali della terapia, sottoporli ad un monitoraggio regolare e verificare costantemente eventuali interazioni con altri farmaci.

A tal proposito negli USA è stato introdotto un “approccio di gruppo”- peer coaching, che fa minore affidamento sulle verifiche individuali.

In conclusione, la soluzione per la presenza di un maggiore rischio di emorragia nei pazienti anziani non è la sospensione della TAO ma un maggiore monitoraggio del paziente stesso .

## **L'AUTO-GESTIONE DELL'INR NEI PAZIENTI ANZIANI**

*Scott Kaatz, MD, Detroit/ USA*

Al contrario di quanto si crede, è stato dimostrato che i pazienti anziani sono in grado di gestire la propria TAO attraverso “l'autogestione”. La credenza contraria è dovuta ad un “bias di età”, ovvero ad un pregiudizio nella selezione dei partecipanti alle ricerche. Infatti, analizzando alcuni esperimenti/studi è emerso che l'età è un fattore che influisce nella selezione delle persone da parte dei ricercatori. Inoltre non sono emersi studi di comparazione fra pazienti giovani e anziani.



Dai commenti a questo intervento è emerso che molti pazienti frequentano volentieri le Cliniche dell'Anticoagulazione, vista l'importanza della socializzazione con persone che adottano il medesimo trattamento. Inoltre l'autodeterminazione viene spesso effettuata da famigliari o da parenti.





## **LA GRAVIDANZA DURANTE LA TERAPIA ANTICOAGULANTE ORALE (1)** **Pazienti con trombosi**

*Hannelore Rott, MD, Duisburg/ Germany*

Molte pazienti affette da gravi forme di trombosi sono sottoposte a terapia anticoagulante con la warfarina o, in Germania, con il phenprocoumon. L'utilizzo di eparina a basso peso molecolare (LMWH) garantisce una gravidanza sicura anche a questo tipo di pazienti, grazie ad una riduzione del rischio di emorragia e di osteoporosi rispetto agli altri anticoagulanti.

Il problema maggiormente riscontrato è la mancanza di informazione, infatti molte donne non sanno che possono condurre una gravidanza tranquilla cambiando tipo di farmaco.

Nello specifico una paziente che intende concepire un figlio deve sospendere l'anticoagulante due mesi prima del concepimento, passando alla LMWH, che non attraversando la placenta, a differenza degli altri anticoagulanti, non danneggia il feto.



La profilassi post-partum prevede che tale terapia debba essere continuata anche durante l'allattamento, in alternativa si può passare alla warfarina, in ogni caso entrambe le sostanze non vengono trasmesse dal latte materno.

Se una paziente rimane incinta durante la TAO, per non creare problemi al feto è necessario passare alla LMWH prima della 6° settimana di gestazione. Inoltre a queste pazienti conviene venga prescritta una dose elevata di Vitamina K.

Il problema maggiormente riscontrato è la mancanza di informazione, infatti molte donne non sanno che possono condurre una gravidanza tranquilla cambiando tipo di farmaco. Per questo nell'ottica del miglioramento della vita delle donne in TAO è auspicabile una maggiore informazione, consigliando anche l'uso di contraccettivi orali.

Infine, le donne in TAO dovrebbero sempre tenere sotto controllo il proprio flusso mestruale, dal momento che la menorragia è un fenomeno molto frequente.

## LA GRAVIDANZA DURANTE LA TERAPIA ANTICOAGULANTE ORALE (1)

### Pazienti con valvola cardiaca artificiale

*Heinrich Koertke, MD, Bad Oeynhausen/ Germany*

Dopo una sostituzione con valvola cardiaca meccanica è necessario che i pazienti vengano sottoposti alla terapia anticoagulante orale. Il desiderio di una gravidanza va discusso con medico e partner, nell'ottica di una corretta educazione e informazione della paziente.

Alle pazienti che desiderano concepire un figlio viene prescritto un trattamento con warfarina. Da un esperimento effettuato su 33 donne incinte è emerso che grazie a tale cura tutte hanno dato alla luce figli senza complicazioni. L'unico accorgimento da adottare è il basso dosaggio di farmaco, nello specifico meno di 5mg, altrimenti vi è il rischio di decesso del feto.

Durante il trattamento la paziente può adottare l'auto-determinazione dell'INR, l'esito verrà poi spedito al Centro, dal quale il medico invia le indicazioni con la corretta dose di farmaco.

Infine, quattordici giorni prima della nascita, il trattamento con warfarina deve essere sospeso, per passare a quello con eparina. In conclusione nelle pazienti con valvola cardiaca artificiale per una sicura gravidanza è fondamentale adottare un basso dosaggio di farmaco e utilizzare la telemedicina.



## PRIMI RISULTATI DEL WORKSHOP DEI COLLABORATORI DELL'IPD

*Carl Heneghan, MD, Oxford/ UK*



Lo studio è stato costituito da una meta-analisi di 19 esperimenti, per verificare i benefici relativi ai gruppi di pazienti che adottano l'auto-gestione. Sommando i partecipanti a tali ricerche si arriva ad un totale di 7.356 pazienti.

Dalla meta-analisi è emerso che l'auto-gestione risulta maggiormente efficace nel trattamento della TAO dei pazienti con trombosi, in quanto rispetto al metodo tradizionale non sono emerse differenze rilevanti nella prevenzione delle emorragie o nel tasso di mortalità.

Per ottenere un risultato positivo da una ricerca è importante che i ricercatori si incontrino periodicamente e che descrivano in modo dettagliato il trattamento iniziale e la fase di preparazione.



**A.I.P.A. Padova ONLUS**





## LA QUALITA' DELLA VITA NEI PAZIENTI ANTICOAGULATI

C'è un effetto derivante dalla modalità di gestione della terapia?

Scott Kaatz, MD, Detroit/ USA

I pazienti anticoagulati che utilizzano antagonisti della vitamina K possono utilizzare diversi modo per gestire la loro terapia. Il modo più efficace di misurare l'effetto delle diverse modalità di gestione è attraverso studi randomizzati.



Ci sono stati molti studi che hanno comparato i pazienti in auto-determinazione con quelli che seguono una cura tradizionale, tuttavia trarre conclusioni relative al miglioramento della vita viene ostacolato dall'impiego di molteplici strumenti di valutazione e dall'uso di questionari sulla qualità globale della vita, che potrebbero non essere precisi abbastanza per rispondere a domande relative alla terapia anticoagulante orale ed al monitoraggio.

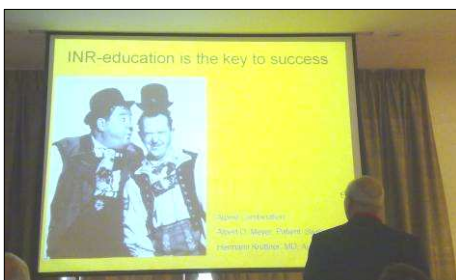
A tal proposito è stato elaborato un questionario progettato appositamente per valutare l'effetto dell'autogestione e dell'autodeterminazione sulla qualità della vita. Tale strumento di analisi è stato utilizzato in diversi esperimenti, dai quali è emerso un costante miglioramento nel senso di benessere dei pazienti. In sostanza rispetto alla tradizionale gestione della terapia, i pazienti coinvolti in modo attivo nel monitoraggio percepiscono un miglioramento nella loro cura e si sentono rafforzati.

## L'EDUCAZIONE RELATIVA ALL'INR È LA CHIAVE DEL SUCCESSO:

### Più educazione per i medici o per i pazienti?

Il punto di vista medico: *Hermann Krüttner, MD, Großgmain/ Austria*

Il punto di vista del paziente: *Albert O. Meyer, Berne/ Switzerland*



Questo intervento ha rappresentato la simulazione di un incontro medico- paziente, durante il quale quest'ultimo poneva domande emerse da situazioni di vita quotidiana. Si indicano di seguito i quesiti posti e le relative risposte del medico:

1. Se il mio range terapeutico è 2.5-3.5 e l'ultima misurazione dell'INR è 4,5 cosa devo fare?

- a. Assumere Vitamina K?
- b. Sospendere il Coumarin?
- c. Ridurre la dose settimanale?

RISPOSTA: Ridurre la dose settimanale, infatti è molto rischioso sospendere del tutto il farmaco. In ogni caso è caldamente consigliato effettuare un'ulteriore misurazione al più presto.

2. Nel caso di incidente automobilistico e di conseguente perdita di coscienza, come possono i soccorsi venire a conoscenza del mio status di paziente anticoagulato?

RISPOSTA: È caldamente consigliato portare sempre con sé la propria tessera identificativa, come quella ideata dall'ISMAAP, inseribile nel portachiavi, e contenente importanti informazioni come dati anagrafici, nome del farmaco e range terapeutico.

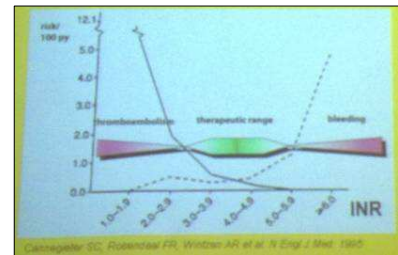


3. Se mi trovo in viaggio, senza un ospedale nelle vicinanze e non ho con me le strisce per il Coagucheck?

RISPOSTA: Non cambiare la dose di farmaco ed effettuare quanto prima la misurazione

4. Cosa fare in caso di gastroscopia o colonscopia, con o senza biopsia?

- a. Sospendere il Coumadin?
- b. Quale deve essere il valore dell'INR?
- c. Devo effettuare la sospensione con l'eparina a basso peso molecolare?

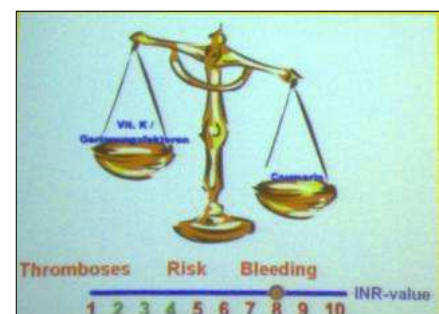


RISPOSTA: Non è necessario sospendere il Coumadin e

passare all'eparina, basta mantenere il valore dell'INR intorno a 2. Tuttavia è indispensabile che i medici dialoghino tra loro, il paziente non deve essere lasciato solo nelle proprie decisioni.

5. Come spiegare l'anticoagulazione in modo semplice?

Si tratta di una condizione che richiede il mantenimento del valore dell'INR in un range fra 1 e 5, in costante bilico fra il rischio di trombosi e emorragia.





## IL VIAGGIO E I PAZIENTI ANTICOGULATI

Heinz Völler, MD, Rüdersdorf/ Germany

Da un'analisi di 14 esperimenti non è emersa alcuna correlazione fra la durata del viaggio e l'aumento del rischio di trombosi, tuttavia è auspicabile aumentare il controllo dell'INR e prestare molta attenzione all'interazione con altri farmaci.

Il cambiamento dello stile dovuto ad alcuni alimenti esotici o all'aumento dell'utilizzo di alcolici potrebbe portare ad un cambiamento dei valori di INR.

Inoltre, quest'ultimi potrebbero essere causati da influenze climatiche. Nello specifico una temperatura elevata aumenta il rischio di emorragia a causa della vasodilatazione, inoltre durante la primavera/estate il valore dell'INR tende ad abbassarsi a causa di una maggiore assunzione di verdure e ad una minore osservanza della terapia prescritta durante le vacanze. Al contrario durante l'autunno/inverno il valore tende ad alzarsi a causa della maggiore incidenza di malattie febbrili.

In conclusione nel caso di un valore di INR al di fuori dei parametri del proprio range terapeutico, se quest'ultimo è superiore bisognerà sospendere o ridurre la dose quotidiana e includere dei preparati a base di Vitamina K nel kit di viaggio. Al contrario se l'INR è inferiore al range bisognerà aumentare progressivamente la dose.



## LA GESTIONE DEL PERIODO DELL'INTERVENTO CHIRURGICO NELL'ANTICOAGULAZIONE

Jack Ansell, MD, New York/ USA

A differenza di molte altre cure, l'anticoagulante orale richiede frequenti aggiustamenti di dosaggio per ottenere buoni risultati. Un aspetto particolarmente frustrante della terapia è la gestione del dosaggio nel caso di interventi chirurgici.

La decisione di utilizzare un farmaco anticoagulante alternativo per il periodo dell'operazione (pratica chiamata "bridging"), dipende dalla percezione del rischio di trombosi se l'anticoagulante viene sospeso o dal rischio di emorragia nel caso di assunzione di un altro anticoagulante.



Per quanto riguarda la pratica del *bridging* bisogna valutare le seguenti questioni:

- La terapia anticoagulante deve essere interrotta?
- Se sì, deve essere somministrato un anticoagulante alternativo a breve durata d'azione?
- Se sì, quest'ultimo deve essere somministrato prima e dopo l'operazione o solo dopo?
- Qual è l'anticoagulante a breve durata d'azione più consigliato?

La gestione tradizionale del periodo operativo consiste in una una breve iniezione di eparina prima e dopo l'operazione, nel caso sia richiesta un'alternativa quando il tradizionale anticoagulante è stato sospeso parecchi mesi prima dell'operazione. Questa pratica è costosa e presenta molti rischi. Al contrario l'utilizzo di eparina a basso peso molecolare offre un'alternativa più semplice, in quanto può essere gestita da casa, evitando le spese e i disagi dell'operazione. Inoltre, da alcune indagini è emerso che tale soluzione è più efficace e meno costosa dell'iniezione di eparina non frazionata.

In conclusione il medico che gestisce la TAO del paziente deve trovare un accordo con il medico che effettuerà l'operazione: anche se la letteratura indica che la TAO deve continuare la decisione finale deve essere un compromesso fra i due medici, tenendo inoltre conto delle preferenze dei pazienti.

## **LA SOSPENSIONE DI EMERGENZA DELLA TERAPIA ANTICOAGULANTE ORALE.**

*Marcel Levi, MD, Amsterdam/ The Netherlands*



Si stima che nel mondo circa 10 milioni di pazienti utilizzino gli anticoagulanti orali, tuttavia tali farmaci accrescono il rischio di emorragie. Se si verifica tale evento è necessario correggere la terapia anticoagulante. Ciò può essere fatto attraverso la somministrazione di Vitamina K per via orale o intravenosa. Tuttavia, nel caso emorragia che abbia messo a rischio la vita del paziente è indispensabile una correzione immediata dell'INR, che può essere raggiunta dalla somministrazione di concentrato di complesso protrombinico, contenente tutti i fattori della coagulazione vitamina K dipendenti. Questi fattori sono presenti nel plasma fresco congelato, tuttavia la quantità di plasma necessaria per correggere l'INR è molto elevata e richiederebbe ore per essere somministrata.





## L'AUTOGESTIONE DELLA TERAPIA NELLA VITA QUOTIDIANA

*Chris Gardiner, PhD, Oxford/ UK*



Nel Regno Unito meno dell'1% del milione di pazienti in terapia anticoagulante orale pratica il monitoraggio del proprio INR. È noto che l'autogestione migliora il controllo dell'anticoagulazione, del resto è impossibile che gli ospedali seguano questo gruppo di pazienti in forte crescita.

L'esperimento effettuato era volto a verificare se l'automonitoraggio possa essere considerato una valida alternativa se proposto al paziente sin dall'inizio del trattamento. Il test ha coinvolto 318 persone a cui veniva prescritta la TAO per la prima volta e l'ipotesi di partenza è stata confermata, risulta, quindi, fondamentale presentare ai nuovi pazienti l'automonitoraggio, evitando che inizino la frequentazione del Centro.

## IL FUTURO DELL'ANTICOAGULAZIONE

### Test genetici, nuovi agenti

*David Garcia, MD, Albuquerque/ USA*



Il futuro dell'anticoagulazione dipende sostanzialmente dalla farmaco genetica e da nuovi agenti. Il primo fattore, attraverso la conoscenza dei genotipi, ha migliorato la conoscenza della variabilità del dosaggio individuale, tuttavia da questo tipo di test non sono emerse differenze o benefici rivelanti rispetto ai test standard. In sostanza il rapporto costi-benefici risulta non ottimale,

pertanto si presume che tale tecnologia non rappresenti il futuro dell'anticoagulazione. Dall'altro lato nuovi farmaci anticoagulanti all'ultimo stadio di sviluppo offriranno molteplici vantaggi, non solo per la scomparsa del monitoraggio frequente e per l'aggiustamento del dosaggio, ma anche perché la pratica del "bridging" nel caso di operazioni chirurgiche non sarà più necessaria.

Inoltre molte delle persone che evitano di assumere anticoagulanti orali a causa dei rischi collegati ad un trattamento a lungo termine con antagonisti della vitamina K potranno ricevere un'ottimale terapia antitrombotica.

Anche se due nuovi farmaci sono stati approvati per un uso limitato in Europa e Canada, sarà necessario molto tempo prima che vengano ampiamente diffuse ad ampio raggio delle alternative agli antagonisti della vitamina k. Nel frattempo, innovazioni come l'auto-gestione e l'automonitoraggio continueranno a rendere l'impiego di tali farmaci più sicuro per la salute dei pazienti in terapia anticoagulante.

## SABATO 2 OTTOBRE

La seconda giornata del convegno è stata dedicata alla presentazione delle attività delle varie Associazioni aderenti all'ISMAAP.



**AUSTRIA – INR Austria** (*Ulrike Walchshofer*)  
[www.inr-austria.at](http://www.inr-austria.at)



L'organizzazione è nata nel 2007, durante la 3<sup>a</sup> Conferenza Internazionale dell'ISMAAP, grazie alla collaborazione dei medici si sta facendo conoscer e fra i pazienti e sta progressivamente aumentando i propri iscritti.



A.I.P.A. Padova ONLUS





In Austria le compagnie assicurative coprono l'acquisto dei coagulometri, ma l'entità del rimborso varia a seconda della regione. Per questo durante l'ultimo anno è stata implementata una forte opera di sensibilizzazione della Federazioni delle Assicurazioni affinché le modalità di rimborso vengano uniformate a livello nazionale.

Inoltre, l'Associazione stata presentata a Vienna e a diversi esponenti politici. Dopo aver riscontrato l'opinione diffusa che la TAO debba essere gestita esclusivamente dai medici, i volontari hanno presentato uno studio attestante la riduzione dei costi e i vantaggi derivanti dall'automonitoraggio, cercando di sensibilizzare in particolare le autorità.

Oltre ad informare l'opinione pubblica, INR AUSTRA ha continuato la ricerca di nuovi Soci investendo sugli incontri sociali e sulle lezioni per i pazienti, durante le quali gli stessi possono porre domande sulla loro terapia. Riconoscendo l'importanza della conoscenza approfondita delle varie tematiche, si è scelto di rinnovare il sito web istituzionale e di aprire un forum per lo scambio di informazioni. Questo aspetto è di notevole importanza se si considera che l'Associazione non è ancora riuscita ad ottenere visibilità nei medi tradizionali. Tuttavia, l'obiettivo principale è di raggiungere i 300 Soci, continuando a partecipare ai vari Congressi sul tema e farsi conoscere.

**SPAGNA – Feasan** (*Ramiro Aguilera Vaquero, MD*)  
[www.anticoagulados.info](http://www.anticoagulados.info)



Il presidente dell'Associazione Spagnola ha presentato una lezione sulla chirurgia e l'anticoagulazione. Il valore dell'INR deve essere compreso fra 0,8 e 1,2, anche se alcuni autori sostengono che non ci siano rischi di emorragia finché l'INR rimane inferiore all' 1,5. L'anticoagulante va sospeso quattro giorni prima dell'operazione e si continua a somministrare l'eparina finché l'INR non è superiore a 2, effettuando poi il controllo ogni sette o dieci giorni. È importante somministrare l'eparina a basso peso molecolare e non quella frazionata, in quanto la prima ottiene l'effetto antitrombotico senza alterare l'INR. Nei casi di chirurgia minore, come la cataratta o l'estrazione dentale, l'anticoagulante non deve essere sospeso, altrimenti si rischia di aumentare il rischio di trombosi del paziente.

**DANIMARCA – AK Patient** (*Julie Andersen*)  
[www.akpatient.dk](http://www.akpatient.dk)



Nell'anno precedente l'Associazione ha organizzato due Congressi per i Soci e per gli altri pazienti anticoagulati.

Il primo si è tenuto presso l'ospedale di Skejby, vi hanno partecipato circa 760 membri e l'argomento principale è stato l'alimentazione e l'anticoagulazione. L'secondo si è svolto all'ospedale di Vejle, vi hanno partecipato circa 60 Soci,

interessati all'automonitoraggio con l'utilizzo delle nuove tecnologie.

Oltre a tali attività di informazione rivolte ai pazienti, l'Associazione ha cercato di farsi conoscere partecipando alla "Giornata della Salute" presso l'Ospedale di Aalborg. Inoltre è stata attivata una campagna di informazione attraverso la radio e interviste per denunciare l'inadeguatezza dei fondi pubblici per l'automonitoraggio, praticato da circa 4.000 pazienti, ovvero il 5% degli anticoagulati danesi.

**FRANCIA – AVK control** (*Agnes Pelladeau*)  
[www.avkcontrol.com](http://www.avkcontrol.com)





Ad oggi in Francia vengono commercializzati due apparecchi per l'automonitoraggio e il rimborso è previsto solo per le persone con età inferiore ai 18 anni. Tuttavia vengono esclusi del tutto i pazienti che praticano l'autodosaggio. L'educazione dei pazienti viene fatta presso i Centri degli ospedali e gli adulti sono esclusi da qualsiasi forma di rimborso.

Per portare avanti la propria opera di sensibilizzazione delle problematiche dei pazienti in TAO, l'Associazione ha pubblicato un libretto informativo per i bambini in terapia, scaricabile dal loro sito. All'interno dello stesso è possibile sottoscrivere una petizione per l'ottenimento del rimborso del Coagulometro anche da parte degli adulti.

**Livret d'informations**

**Ce livre est destiné à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre patient et médecin.**

Il peut être téléchargé à l'adresse suivante : <http://www.avkcontrol.com>



*Si vous trouvez ce carnet, avez la gentillesse de prévenir les parents de l'enfant au numéro de téléphone mentionné page 3*

2





**GERMANIA – AK Herzklappen** (*Christian Schaefer*)  
<http://www.die-herzklappe.de/>

L'attività più importante messa in atto dall'Associazione tedesca per informare i propri Soci è sicuramente la pubblicazione del magazine "Gerinnug", dalla tiratura di 50.000 copie, distribuito anche in Svizzera e Austria. Altra importante iniziativa è il costante aggiornamento del sito internet, in cui è stato di recente pubblicato un video dell'ISMAAP sull'anticoagulazione. Inoltre è da ricordare l'elevata frequentazione del forum per lo scambio di informazioni, i cui iscritti si incontrano di persona una volta all'anno in un evento appositamente organizzato.



Inoltre, per facilitare l'identificazione del paziente in caso di emergenza sono stati distribuiti dei portachiavi in cui è possibile inserire le informazioni più importanti sulla propria terapia in almeno 3 lingue.

Infine, l'Associazione ha collaborato con la Dott.ssa Rott (si veda presentazione di ieri *n.d.r.*) per lo studio sulla menorragia.

**OLANDA – STIZAN** (*Marja Kaag*)  
[www.stizan.nl](http://www.stizan.nl)



La presentazione è stata fatta da Marja Kaag, la Direttrice Nazionale di "Portavita", un progetto di telemedicina basato su Internet e su dati digitali, a cui hanno accesso sia medici che pazienti.

L'obiettivo principale di questa iniziativa è migliorare la vita del paziente rendendolo più indipendente. Nello specifico l'applicazione "Portavita" viene utilizzata per comunicare con i pazienti che non vengono seguiti direttamente dal Centro, ma che sono in autogestione. Quest'ultimi possono controllare costantemente la propria situazione clinica, in quanto tutti i dati vengono memorizzati nella loro

sezione personale. Dalle ricerche svolte durante la fase iniziale è emersa una notevole soddisfazione di tutte le parti coinvolte e la stabilità dell'INR dei pazienti.

### **SVIZZERA – INRswiss (Albert Meyer)**

[www.inrswiss.ch](http://www.inrswiss.ch)



Come altre Associazioni anche quella svizzera ha scelto quest'anno di investire nella propria comunicazione, realizzando un nuovo portale web. Grazie a tale iniziativa vi è stato un notevole incremento delle visite, che hanno toccato quota 800. A tal proposito è interessante notare che la maggior parte dei visitatori provengono dalla Germania.

Il numero dei Soci è cresciuto di 100 unità e per migliorare la vita dei sempre più numerosi pazienti anticoagulati sono stati acquistati 1050 portachiavi con tessera identificativa, che in Svizzera si sono rivelati un grande successo.

La prossima giornata nazionale avrà luogo il 21 novembre, durante l'evento gli argomenti principali saranno alcuni consigli di base relativi alla TAO, il rapporto dei pazienti con la vitamina K e la possibilità di gestire la terapia con rimedi naturali.

### **BELGIO - GIRTAC/VIBAST**

[www.girtac.be](http://www.girtac.be)



Il nome dell'Associazione è rappresentato dall'acronimo tedesco e inglese che significa "Gestione Individuale Responsabile della Terapia Anticoagulante" ed ha come obiettivo aiutare i pazienti a scambiarsi punti di vista ed esperienze nell'ottica di un miglioramento della qualità della vita. L'organizzazione è nata nel 2004 e desidera

diventare un partner politico e scientifico per le istituzioni, pertanto nell'ultimo anno ha deciso di diffondere la propria conoscenza presso pazienti e dottori, elaborando un nuovo piano di comunicazione. Per incrementare la propria visibilità e implementare tale piano è stata costruita una rete di *opinion-leader*, sono state raccolte donazioni, è stata implementata una campagna stampa ed è stato allestito un nuovo sito web. Il progetto principale dell'anno 2008-2009 è l'istituzione delle



**5° Congresso Internazionale  
di medici e pazienti sulla Terapia Anticoagulante Orale  
ISMAAP – ISMAA  
Bruxelles  
Venerdì 1 – Sabato 2 ottobre 2009**



“Scuole di Anticoagulazione” dove i pazienti possano ricevere informazioni e istruzioni sulla TAO. Ad oggi l’Associazione ha 485 Soci.

**REGNO UNITO – ANTICOAGULATION EUROPE** (*Eve Knight*)  
[www.anticoagulationeurope.org](http://www.anticoagulationeurope.org)



Le pubblicazioni principali dell’Associazione inglese sono rappresentate dalla rivista INReview, che raggiunge le 19.000 copie, e da alcuni opuscoli informativi.

Il 2009 è stato un anno molto positivo, in quanto vi è stato un incremento dei Soci e delle attività svolte sia nel Regno Unito che in Europa. Obiettivo primario dell’ultimo periodo e del futuro è la maggiore diffusione dell’autodeterminazione e dell’autogestione, accompagnata da corsi di educazione sia per i pazienti che per i medici. Attualmente l’Associazione ha 11.000 Soci.

La conclusione principale a cui sono giunti tutti i relatori è l’importanza della formazione sia del medico che dei pazienti. Per tali attività, ovviamente, servono risorse adeguate, che potranno essere reperite in seguito all’approvazione delle linee guida nazionali ed un maggiore interessamento da parte dell’autorità politica delle problematiche dei pazienti anticoagulati.

Responsabile Pubbliche Relazioni  
AIPA PADOVA  
Dott.ssa Alessandra Bianco