

Cari colleghi soci Siset,

Le donne portatrici sintomatiche di emofilia sono rare, presentano una qualità della vita sovrapponibile a quella dei maschi affetti, presentano gli stessi sintomi e gli stessi bisogni. Attualmente non esistono registri Internazionali che considerino approfonditamente tutti gli aspetti che contraddistinguono lo status di "carrier".

Per rispondere a questo bisogno il SSC Women's Health Issues in Thrombosis and Hemostasis della ISTH ha contribuito allo sviluppo dell' **"International Registry on the Symptomatic Hemophilia A/B Carriers"** assieme al Centro Emofilia di Padova e alla Emory University di Atlanta.

Lo scopo di questo Registro è determinare quante donne con Emofilia A e B sono effettivamente seguite nei diversi Centri di Emofilia nel mondo e quante di queste sono sintomatiche, quali sono i tipi di sanguinamento più frequenti, quali sono le sedi più colpite, quali i trattamenti, quali gli esiti clinici e psicologici che questa patologia comporta.

Come clinici impegnati nel trattamento e nella gestione delle persone affette da disturbi dell'acoagulazione siete quindi incoraggiati a partecipare a questo Registro aperto e gratuito, che può essere trovato al seguente link: <https://redcap.isth.org/surveys/?s=3PYA8HT749>

Maggiori dettagli sul progetto sono inoltre disponibili sul sito web del Women's SSC <https://www.isth.org/members/group.aspx?id=100375>

Grazie per il tuo supporto e contributo!

Dr.ssa Samantha Pasca