



Le donne e le ragazze affette da disturbi emorragici (WGBD) devono affrontare notevoli difficoltà nella vita di tutti i giorni. Nell'ottica di ottimizzare la diagnosi, l'assistenza e la gestione delle WGBD, il gruppo di lavoro multidisciplinare Donne e disturbi emorragici dell'European Association for Haemophilia and Allied Disorders (Associazione Europea per l'Emofilia e Disturbi Analoghi, EAHAD) ha sviluppato i seguenti principi in materia di assistenza (PoC):



Accesso equo e di qualità in materia di assistenza e trattamento per tutti gli individui affetti da disturbi emorragici, indipendentemente dal genere



Diagnosi tempestiva e accurata dei disturbi emorragici nelle donne e nelle ragazze



Consapevolezza delle difficoltà aggiuntive affrontate dalle WGBD nel corso della vita



Per un'assistenza completa nell'ambito dei disturbi emorragici occorre un approccio incentrato sulla famiglia e che coinvolga le WGBD



Inclusione di un'ostetrica e un ginecologo dedicati nell'ambito del team multidisciplinare



Sensibilizzazione delle donne affette da WGBD e delle loro famiglie riguardo al ciclo mestruale e alla sua gestione



Riconoscimento precoce e gestione ottimale dell'eccessiva perdita ematica durante il ciclo mestruale



Fornitura di consulenza pre-concepimento e accesso alla diagnostica prenatale



Fornitura di un piano di gestione completo centrato sul paziente per tutta la gravidanza e il periodo post-partum



Coinvolgimento delle WGBD in registri, ricerca clinica e innovazione