



ADN1072 7 CRO 0 DNA CRO NAZ

Salute: beta-talassemia, indagine fotografa vita pazienti sardi fra ricoveri e rinunce

In Sardegna la più alta incidenza di portatori sani, degli oltre 7000 pazienti italiani circa mille abitano nella regione

La beta-talassemia sottrae spazio alle attività quotidiane e costringe pazienti e caregiver a dedicare molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Il tempo scorre quindi diversamente per loro, e si traduce in rinunce quotidiane e frustrazione: i pazienti si sentono affaticati, incompresi e stressati. La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da Site, Società italiana talassemie ed emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Cagliari.

Dal racconto delle storie contenute nel booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire dalle testimonianze di 6 pazienti con il contributo degli specialisti di Site e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA! è partita la presentazione dei risultati relativi alla Regione Sardegna, raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research.

I dati sardi - riporta una nota - si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano tutto il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite, trasfusioni o altri controlli, per cui hanno bisogno nel 41% dei casi di un accompagnatore e il cui aiuto considerano nella maggioranza dei casi estremamente importante. Inoltre, appare evidente come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale, fra cui la vita lavorativa nel 35% dei casi, la possibilità di spostarsi e viaggiare per il 35% delle persone, e anche quella di potersi dedicare ad attività di svago (23%).

(segue)

(Fil/Adnkronos)

ISSN 2465 - 1222

10-06-2024 15:27

TAG: convivere con la beta-talassemia, anemia mediterranea, talassemia, malato



ADN1073 7 CRO 0 DNA CRO NAZ

Salute: beta-talassemia, indagine fotografa vita pazienti sardi fra ricoveri e rinunce (2)

"La Sardegna è la regione italiana con più alta incidenza di portatori sani di beta-talassemia, la cui frequenza media è dell'11%. Degli oltre 7.000 malati che vivono in Italia, oltre 1.000 abitano in Sardegna - spiega Raffaella Origa, presidente Site - Grazie alle cure sempre più efficaci è oggi possibile convivere con la beta-talassemia, diventare adulti e anziani. Resta ancora gravoso, però, il peso che questa malattia ha sui pazienti e sulle loro famiglie, per la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni".

La beta-talassemia ha un impatto significativo anche sui progetti personali: per il 40% degli intervistati sull'idea di avere una famiglia, per il 20% su quella di sposarsi o avere una relazione stabile e per il 14% sulla possibilità di avere una relazione intima. Per l'80% del campione, beta-talassemia vuol dire "rinuncia", per il 71% "richiesta di aiuto", per il 23% "re-set della propria vita".

Secondo l'indagine Elma, per allentare il peso della gestione della malattia i pazienti auspicano una maggiore disponibilità di donazioni di sangue, un'organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria, orari più flessibili per le trasfusioni e l'accesso a maggiori informazioni. "È quindi fondamentale migliorare l'organizzazione dei servizi in modo da incidere positivamente sulla qualità di vita dei pazienti - sottolinea Giovan Battista Ruffo, direttore Uo Ematologia e Talassemia Arnas Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio direttivo Site - La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti". Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

(Fil/Adnkronos)

ISSN 2465 - 1222

10-06-2024 15:27