



Beta talassemia, tre giorni persi ogni mese e tante rinunce

Sardegna regione più colpita, penalizzati pazienti e assistenti

10 Giugno , 12:59

(ANSA) - CAGLIARI, 10 GIU - Per chi deve fare i conti con la beta-talassemia il tempo scorre in maniera diversa. E si traduce in rinunce quotidiane e frustrazione: la malattia sottrae spazio alle attività quotidiane. La Sardegna ne sa qualcosa: è la regione con il più alto numero di malati. I pazienti dedicano tre giorni al mese a visite, trasfusioni o altri controlli. Per tutto questo hanno bisogno nel 41% dei casi di un accompagnatore. L'impatto della malattia riguarda varie sfere della vita personale: la vita lavorativa (35% dei casi), la possibilità di spostarsi e viaggiare (35%), e anche quella di potersi dedicare ad attività di svago (23%). È quanto emerge dai dati relativi all'Isola: si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e sono stati raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro che si è tenuto oggi a Cagliari intitolato 'Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia', organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da Site, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie. Testimonianze di sei pazienti. Ma anche molti numeri. "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. 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", spiega Raffaella Origa, presidente Site. 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. (ANSA).

YE6-FO

---