



la campagna
d'informazione

Talassemia nell'isola più di mille pazienti e la più alta incidenza di portatori sani

Dall'indagine realizzata da Elma Research i dati che fotografano il peso della patologia. Visite, trasfusioni e altri controlli per 3 giorni al mese, nel 41% dei casi serve un caregiver

Sassari 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 ieri 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 Sardegna, raccolti nell'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%). «La Sardegna è la regio-

ne italiana con più alta incidenza di portatori sani di beta-talassemia, la cui frequenza media è dell'11%. Degli oltre 7 mila malati che vivono in Italia, oltremila 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 al-

lentare 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. «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.

La talassemia ha un impatto significativo 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

Un prelievo di sangue
I pazienti sardi auspicano una maggiore disponibilità di sangue



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



161422