

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

Emofilia, lanciato il progetto “La voce straordinaria della normalità”

Redazione · Wednesday, December 22nd, 2021

Può la normalità essere straordinaria? Quello che spesso tendiamo a considerare scontato, normale, a volte può diventare straordinario. Lo sanno bene le persone con emofilia, un grave disturbo emorragico ereditario. Questi gli argomenti della quarta edizione della Campagna ‘Ridisegniamo l’emofilia’, promossa da Roche Italia con il patrocinio della Federazione delle Associazioni emofiliche (FedEmo) e della Fondazione Paracelso onlus, con l’obiettivo di continuare a dare spazio ad un racconto positivo dell’emofilia, attraverso il format ‘La voce straordinaria della normalità’.

Si tratta di una serie di podcast che racconta le storie, i bisogni dei pazienti che vivono con emofilia e delle loro famiglie, e dei traguardi raggiunti grazie ai progressi della ricerca scientifica. La loro voce, unita a quella di medici e ambassador d’eccezione, per guidarci alla scoperta della loro quotidianità. Quattro puntate tematiche che hanno messo in luce come i pazienti con emofilia abbiano potuto conquistare una nuova normalità all’interno della vita di tutti i giorni nell’ambito delle relazioni e della sessualità, dei viaggi, nell’ecosistema familiare e nello sport e nel tempo libero. A condurre le puntate dei podcast saranno gli influencer Raissa e Momo (relazioni e sessualità), Federica Di Nardo (viaggi), Diego Di Franco – Il Meraviglioso mondo dei papà (famiglia) e i Fius Gamer (sport e tempo libero).

Che cos’è l’emofilia

‘L’emofilia è una malattia emorragica ereditaria trasmessa dai genitori ai figli attraverso una mutazione legata al cromosoma X, per cui i figli maschi possono esserne affetti mentre le figlie portatrici, comportando sensi di colpa nei genitori. Vivere con l’emofilia può, inoltre, avere un impatto negativo anche sulle relazioni sociali ed affettive del paziente. La ricerca scientifica ha fatto grandi passi avanti consentendo oggi a chi vive con emofilia di poter gestire la patologia in modo più sereno e migliorando anche la sfera relazionale sia sociale che di coppia’ - ha dichiarato la professoressa Patrizia Di Gregorio, Direttore Dipartimento dei Servizi ASL2 Abruzzo, Direttore Unità Operativa Complessa Medicina Trasfusionale Aziendale – Centro per le malattie emorragiche congenite e acquisite (AICE) n. 52 e del Centro per lo studio e trattamento delle trombofilie (FCSA) n.301 – Policlinico ‘SS Annunziata’ Chieti, che ha partecipato in qualità di esperta alla puntata sul tema ‘Relazioni e sessualità’.

Il tipo di emofilia più comune è rappresentato dall’emofilia A che colpisce circa 320.000 persone in tutto il mondo. Le persone con emofilia A sono prive o presentano bassi livelli di una proteina essenziale nota come fattore VIII, che svolge un ruolo fondamentale nella coagulazione del sangue. L’emofilia B è invece causata dalla carenza del fattore IX della coagulazione con un’incidenza di 1

caso ogni 30.000 maschi (di cui 2,9/100.000 maschi). ‘Si tratta di una patologia ereditaria caratterizzata dal deficit congenito del fattore VIII e dalla tendenza al sanguinamento a carico, ad esempio, del sistema muscoloscheletrico e di organi interni come il sistema nervoso centrale. Pertanto, l’emofilia viene spesso diagnosticata in giovanissima età. Il momento della diagnosi è sempre particolarmente complesso per i genitori poiché ne stravolge la vita familiare e le aspettative. Oggi fortunatamente grazie ai grandi passi avanti fatti dalla ricerca scientifica, è possibile per i pazienti e le famiglie avere una nuova quotidianità potendo organizzare le loro giornate in maniera più flessibile e che non necessariamente ruoti attorno a trattamenti frequenti’- ha aggiunto il Dottor Berardino Pollio, Dirigente medico del centro di riferimento regionale per le malattie emorragiche e trombotiche in età pediatrica, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino – Ospedale Regina Margherita, che ha partecipato alla puntata relativa alla ‘famiglia’.

Vivere con l’emofilia

Maggiore flessibilità che deriva dalle nuove soluzioni terapeutiche oggi disponibili che consentono ai pazienti di poter gestire i trattamenti in modo da potersi costruire nuovi spazi personali, inimmaginabili fino a pochi anni fa. È il caso dei viaggi: ‘Naturalmente servono sempre accortezze per i pazienti con emofilia quando intraprendono un viaggio, come ad esempio confrontarsi con il proprio centro di riferimento- ha spiegato la Dottoressa Chiara Biasoli, Dirigente Medico dell’Unità Operativa Complessa di Medicina Trasfusionale dell’Ospedale ‘Maurizio Bufalini’ di Cesena AUSL della Romagna e membro del Comitato medico-scientifico della Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) e Responsabile Centro MEC Malattie Emorragiche Congenite della Romagna, coinvolta in qualità di esperta proprio nella puntata dedicata ai viaggi. ‘Se fino a qualche anno fa chi viveva con emofilia era costretto a non poter programmare nulla che non tenesse conto di Complicanze emorragiche inaspettate e di dover prevedere trattamenti giornalieri, oggi fortunatamente la ricerca scientifica ci consente una differente gestione, sempre con attenzione, ma almeno un po’ meno rigida’.

Così come i viaggi, anche per quanto riguarda il tempo libero i pazienti che vivono con emofilia oggi possono gestire la propria quotidianità in maniera differente: ‘Una più ampia e flessibile gestione del tempo libero, così come la possibilità di vivere lo sport, sono l’esempio tangibile delle conquiste di normalità fatte dai pazienti con emofilia negli ultimi anni, ed è entusiasmante poterle raccontare, pur continuando a tenere presente la necessità di evitare gli sport estremi o ad alto rischio traumatico- ha informato il Professor Matteo Di Minno, Professore associato di Medicina Interna presso il Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali dell’Università Federico II di Napoli che ha partecipato come esperto proprio per la puntata dedicata a sport e tempo libero.

Una campagna che ha visto anche quest’anno il coinvolgimento della Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) e della Fondazione Paracelso Onlus: ‘La Campagna ‘Ridisegniamo l’emofilia’ persegue obiettivi che sono in piena sintonia con la nostra attività quale Associazione di pazienti- ha reso noto Cristina Cassone, Presidente FedEmo- Come FedEmo siamo infatti impegnati da sempre a rappresentare la voce e le istanze dei pazienti e a promuovere e coordinare interventi volti al miglioramento della qualità di vita delle persone che vivono con l’emofilia e delle loro famiglie’.

‘I progressi scientifici e farmacologici degli ultimi decenni hanno portato ad un significativo miglioramento della qualità di vita delle persone con emofilia e auspichiamo che i pazienti possano continuare ad avere una quotidianità che sia sempre meno condizionata dalla patologia- ha sottolineato Andrea Buzzi, Presidente Fondazione Paracelso.

‘Negli ultimi anni sono stati fatti dei progressi enormi nella cura dell’emofilia. Progressi che fanno emergere la voce dei pazienti che possono finalmente raccontare la propria storia di normalità conquistata. Storie che parlano di famiglia, di relazioni, di viaggi e di sport, ovvero di un pezzo della vita di tutti noi– ha precisato Anna Maria Porrini, Direttore Medico di Roche Italia- Nel corso degli anni, grazie al nostro impegno in ricerca e sviluppo e a una collaborazione costante con pazienti, caregiver, clinici e ricercatori siamo riusciti a costruire una solida e proficua partnership con la comunità emofilica, lavorando per creare insieme un percorso condiviso e portare delle soluzioni innovative che nascessero dall’ascolto dei bisogni delle persone e dal loro coinvolgimento costante. La IV edizione della campagna che prende il nome di ‘La voce straordinaria della normalità’ ne è un esempio perfetto. La campagna, infatti, mira a dare voce a pazienti e clinici affinché raccontino come, grazie anche all’innovazione terapeutica degli ultimi anni, la loro vita sia ora ‘straordinariamente normale’.

Per saperne di più, visita il sito www.ridisegnamolemofilia.it e visita le pagine Facebook e Instagram @ridisegnamolemofilia #ridisegnamolemofilia #rocheperlemofilia #rocheperlemalattierare.

(Fonte Agenzia DiRE)

This entry was posted on Wednesday, December 22nd, 2021 at 1:54 am and is filed under [Italia](#), [Salute](#)

You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.