

# Emofilia: condivisione e confronto di esperienze e vissuti emotivi

Data: 11 aprile 2014 | Autore: Elisa Signoretti



FIRENZE, 04 NOVEMBRE 2014 - Riceviamo e pubblichiamo

L'emofilia, che colpisce oltre 420.000 persone nel mondo e oltre 4.000 in Italia, diagnosticata in genere in tenera età, è una malattia rara di origine genetica che comporta un difetto della coagulazione del sangue. Negli emofilici piccole ferite o graffi non creano problemi, ma piccole lesioni delle pareti vasali nei muscoli (ematomi) o nelle articolazioni (emartri), possono provocare sanguinamenti prolungati. Inizialmente, a livello dell'articolazione colpita, l'emorragia provoca dolore e gonfiore. Senza trattamento insorgono rossore e tumefazione, il dolore aumenta e ne consegue rigidità nei movimenti. Emartri ripetuti nel tempo possono provocare gravi danni a carico delle articolazioni colpite.

La malattia influenza non solo la vita delle persone con emofilia, ma coinvolge anche i familiari, provocando forte disagio sociale, emotivo e psicologico. È quanto emerge dallo studio internazionale HERO (Haemophilia Experiences, Results, and Opportunities), la più ampia indagine conoscitiva realizzata sino ad oggi sugli aspetti psico-sociali della malattia, sostenuta da Novo Nordisk come parte del programma Changing Possibilities in Haemophilia®, che si pone l'obiettivo di accrescere la conoscenza della malattia, fornire le cure e i trattamenti migliori attraverso l'innovazione, promuovere l'accesso alla diagnosi e alla cura.

HERO è uno studio condotto a livello mondiale che ha coinvolto oltre 1.300 persone in 11 Paesi, ha analizzato i bisogni delle persone con emofilia, dei loro familiari, e degli operatori sanitari su temi quali il lavoro, le relazioni sociali, la vita sessuale, la conoscenza dell'emofilia, la gestione della vita

quotidiana, la qualità di vita.

Secondo HERO, l'emofilia ha un impatto negativo sulle relazioni affettive per 4 persone con la malattia su 10; inoltre il 48% di chi ne è affetto è preoccupato di non essere in grado di sostenere economicamente la propria famiglia. Il peso della malattia grava in maniera importante anche sui familiari: il 35% dei genitori cerca di aiutare i propri figli attraverso la psicoterapia o il counselling e il 29% è portato a scegliere un lavoro che lo metta nelle condizioni di prendersi cura del figlio malato.

La figura dell'ematologo è di cruciale importanza per affrontare al meglio le sfide quotidiane delle persone con emofilia e delle loro famiglie. "Il medico ematologo non si occupa solo degli aspetti clinici, di cura della malattia, ma insieme agli altri professionisti del team multidisciplinare che opera nei centri emofilia - composto da medici, infermieri specializzati e altri operatori - fornisce anche ai bambini, che diventeranno adulti, e alle loro famiglie gli strumenti per affrontare le difficoltà legate alla malattia, che possono presentarsi a scuola, nel mondo del lavoro, ma più in generale nella vita quotidiana e nelle relazioni sociali", ha ricordato Giovanni Di Minno, Presidente Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE) e Responsabile Centro di Coordinamento Regionale per le Emocoagulopatie - AOU Federico II, Napoli.

[MORE]

Di Minno è intervenuto alla conferenza stampa organizzata in occasione del 15° Congresso Triennale AICE in svolgimento a Firenze, per la presentazione del progetto Changing Possibilities in Haemophilia® Italian Academy, un programma educazionale, nato in Italia dalla collaborazione tra AICE e Novo Nordisk, con l'obiettivo di contribuire alla crescita professionale delle nuove generazioni di specialisti. "Questo progetto si propone di investire sui giovani ematologi per assicurare ai malati la continuità di cure adeguate. Vuole fornire loro non solo una preparazione professionale sul piano clinico, ma abituarli a una visione e a una visibilità internazionale, rendendoli, ad esempio, competitivi verso i colleghi che operano in altri Paesi anche nella preparazione di pubblicazioni scientifiche o di proposte per bandi dedicati a progetti di ricerca", ha detto.

Dall'analisi dei bisogni emersi dallo studio HERO ha preso il via, nel 2014, anche un altro progetto sul territorio nazionale - HOPE (Hero, Oltre la Patologia Emofilica) - che si fonda sulla collaborazione tra Fondazione Paracelso e FedEmo con il sostegno non condizionato di Novo Nordisk, rivolto alle famiglie con bambini emofilici tra 0 e 12 anni. HOPE si propone di sostenere le mamme e i papà durante le fasi della crescita del bambino attraverso gruppi di condivisione e confronto, coordinati e seguiti da una formatrice, per favorire lo scambio di esperienze e vissuti emotivi.

"Stiamo girando l'Italia", ha spiegato Andrea Buzzi, Presidente di Fondazione Paracelso, "per attivare i gruppi. Gli incontri sono già partiti in città come Roma, Napoli, Catania, Reggio Calabria. A Firenze inizieremo questa settimana e prossimamente il progetto sarò avviato a Bologna e in altre città. Noi creiamo l'occasione e costruiamo una cornice, ma sono i genitori, attraverso le loro parole, a indicarci i bisogni e, allo stesso tempo ad aiutare con la propria esperienza gli altri. Gli incontri con le famiglie sono momenti di grande intensità emotiva. Ne emergono certamente ansie e timori, ma anche riflessioni sulla malattia, la sua gestione, il suo impatto in famiglia e nella vita di relazione. HOPE rappresenta una preziosa opportunità per chi si confronta quotidianamente con l'emofilia, e un elemento fondamentale per completare la cura della persona", ha concluso.

"HERO, HOPE e Changing Possibilities in Haemophilia® Italian Academy sono alcuni dei progetti che Novo Nordisk realizza in collaborazione con le associazioni dei pazienti e le società scientifiche

in Italia e nel mondo”, ha detto Pasquale Pelle, Direttore Biopharm, Novo Nordisk. “Il nostro impegno nel mondo dell’emofilia, tuttavia, non si ferma qui. Abbiamo iniziato oltre 30 anni fa nella ricerca di soluzioni terapeutiche innovative con lo sviluppo del Fattore VII ricombinante (NovoSeven®) che ha portato ad avere anche per i pazienti meno fortunati (quelli che sviluppano l’inibitore al Fattore VIII) le stesse possibilità degli altri pazienti e abbiamo aperto la strada di una ricerca che oggi anche altre aziende, ispirate dal nostro esempio, stanno seguendo. Con turoctocog alfa, presto disponibile anche in Italia, diventeremo la prima azienda a offrire un portfolio completo di terapie da DNA ricombinante per l’Emofilia A, ponendoci l’obiettivo ambizioso di riuscire a fare ancora una volta la differenza per tutti quei pazienti che con le terapie attuali non hanno ancora raggiunto una qualità di vita adeguata.”

Foto News Fidelity house

---

Articolo scaricato da www.infooggi.it

<https://www.infooggi.it/articolo/emofilia-condivisione-e-confronto-di-esperienze-e-vissuti-emotivi/72603>