

L'importanza della ricerca per i talassemici: “Convegni e tavole rotonde formano i pazienti esperti”

Grande affluenza al convegno tenutosi a San Giovanni Rotondo, che ha evidenziato l'attivismo delle associazioni dei pazienti talassemici e la sinergia con medici e specialisti

Redazione

08 novembre 2016 22:47



“L'affluenza registrata al convegno di San Giovanni Rotondo organizzato dall'associazione 'Microcitemici di Capitanata', che ha visto la partecipazione di numerose associazioni provenienti da tutt'Italia, ha fornito la prova tangibile di quanto lo spirito identitario dei pazienti talassemici e la loro soglia d'interesse nei confronti della ricerca scientifica e sui farmaci siano sempre più alti”

Con queste parole, Antonio Di Rosario, presidente dei Microcitemici di Capitanata, ha espresso soddisfazione per l'andamento del convegno scientifico tenutosi sabato 29 ottobre presso la Sala Multimediale del poliambulatorio 'Giovanni Paolo II' di San Giovanni Rotondo, cui seguirà, a fine mese a Roma (il 25 novembre ndr) un altro importante incontro nella prestigiosa cornice dell'Auditorium del Ministero della Salute, promosso dall'Unione Nazionale Associazioni per le Anemie Rare “United” presieduta da Valentino Orlandi.

“La conferenza di San Giovanni - ha dichiarato Di Rosario in una nota diramata agli organi di stampa - ha evidenziato l'importanza della figura del “paziente esperto”, cioè del malato consapevole ed informato in virtù della dialettica partecipativa con i medici che non devono chiudersi entro gli sterili confini dei convegni scientifici condotti da studiosi e case farmaceutiche, con l'estromissione dei pazienti, ma che, al contrario, hanno il dovere di interfacciarsi con chi vive quotidianamente le problematiche della talassemia e delle anemie rare. La ricerca è fondamentale ma è essenziale anche il confronto costruttivo ed inclusivo con i malati.”

Oltre a quella di numerose associazioni di pazienti talassemici provenienti da tutta Italia, il convegno di San Giovanni Rotondo ha visto infatti la prestigiosa partecipazione del prof. Vincenzo De Sanctis, Pediatra ed Endocrinologo dell'Ospedale Privato Accreditato Quisisana di Ferrara e coordinatore della rete internazionale dell'ICET- A, Network Internazionale per le patologie endocrine della talassemia e della prof.ssa Alessandra Mangia, dirigente medico della unità operativa complessa di Epatologia dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo.

Il primo ha rimarcato l'utilità della rete internazionale di Specialisti nel campo delle Talassemie nel dare un ulteriore impulso e sviluppo alle attività che da molti anni l'Italia svolge nel campo dell'adolescenza e delle anemie croniche.

La professoressa Mangia ha invece illustrato i vantaggi apportati dal Sofosbuvir, nuovo farmaco che rappresenta un importante passo in avanti della medicina nella lotta contro l'epatite C, capace di eradicare permanentemente il virus dal sangue e dal fegato nei malati cronici: la guarigione avviene nel 70% dei casi, la stessa percentuale che si ottiene con la cura classica, senza però gli effetti collaterali dell'interferone.

Ad arricchire il confronto tra medici e pazienti le autorevoli introduzioni dei direttori dei centri trasfusionali di Foggia e San Giovanni Rotondo, Michele Centra e Lazzaro Di Mauro, e le relazioni specialistiche dei dottori Gianluca Forni, Presidente della Società Italiana Talassemia Emoglobinopatie (SITE), Giovanni Carlo Del Vecchio, dirigente medico referente CIR «Anemie ereditarie nel bambino» U.O. Pediatria «F. Vecchio» del Policlinico di Bari, Michele Santodirocco, dirigente medico della unità operativa complessa di Laboratorio Analisi e Microbiologia di San Giovanni Rotondo e Filomena Sportelli degli Ospedali Riuniti di Foggia.

Soddisfatto anche Valentino Orlandi, presidente dell'Unione Nazionale Associazioni per le Anemie Rare “United”: “Le numerose domande pervenute dalla platea tra un intervento e l'altro hanno denotato quanto il desiderio dei pazienti di conoscere gli aspetti connessi alla ricerca e alle novità scientifiche propedeutiche al miglioramento della vita quotidiana dei malati sia sempre più crescente. I pazienti non esitano a dare il loro prezioso contributo empirico e questo dato ottimizza la sinergia con i medici.”

Dello stesso parere, Salvatore Napoli, giovane vicepresidente United: “Gli spunti di riflessione forniti dall’incontro di fine ottobre sono stati molteplici, merito della verve partecipativa della platea e della disponibilità dei medici intervenuti. L’associazionismo ha proprio questo scopo: quello di informare, di coinvolgere e contribuire attivamente all’individuazione di nuovi strumenti di cura della talassemia e delle anemie.”

I più letti della settimana

Sànd Martin e **1** i c’nat: un week-end ricco all’insegna del vino (e non solo)

“Ancora viva la **2** emoria di quel boato che lasciò Foggia senza fiato”

Anniversario d **3** i morte del Maestro Giordano, Foggia celebra il suo talento più grande

Il dolore strum **4** o che dà forza e genera speranza: l’esempio della storia di Foggia

