

Sono più di 460 i pazienti talassemici in Emilia-Romagna. Ferrara ospita “La ricetta della felicità”, giornata di informazione e confronto sulla talassemia, all’insegna degli ingredienti giusti per vivere bene con la patologia.

Appuntamento sabato 20 ottobre, ore 09:30 presso l’Hotel Astra, in presenza di numerosi medici, Associazioni pazienti e istituzioni

L’iniziativa, promossa da Novartis, vuole portare attenzione su una patologia che richiede ancora grande impegno da parte dei pazienti per essere gestita nella maniera corretta, nonostante i progressi diagnostici e terapeutici abbiano permesso un sensibile aumento dell’aspettativa di vita.

Ferrara, 20 ottobre 2018 – “La ricetta della felicità – gli ingredienti per vivere bene con la talassemia” è l’iniziativa che, sabato 20 ottobre, riunirà all’Hotel Astra di Ferrara specialisti, Associazioni pazienti e istituzioni per una giornata di confronto e informazione sulla patologia, promosso da Novartis. La talassemia è una condizione cronica che a oggi interessa 464 persone in Emilia-Romagna e 7000 in Italia¹, con particolare diffusione nelle aree mediterranee. Negli ultimi decenni, l’evoluzione nell’approccio diagnostico e terapeutico ha reso possibile un significativo aumento dell’aspettativa di vita dei pazienti, allungandola rispetto ai soli 10-15 anni previsti negli anni ’70-’80. Aspetto importante che, di conseguenza, ha permesso ai pazienti di pianificare una vita normale e, per esempio, costruire una famiglia. L’ereditarietà della patologia rimane, però, una criticità da non sottovalutare se si considera che, nelle coppie a rischio, 1 bambino su 4 può nascere talassemico.

“La talassemia è una patologia del sangue che influisce sulla produzione di emoglobina – cioè la molecola che si occupa di trasportare ossigeno e anidride carbonica nell’organismo – determinando nei pazienti anemia cronica di gravità variabile. Una patologia multisistemica poiché coinvolge tutto l’organismo – precisa la Dott.ssa Maria Rita Gamberini, responsabile del Day-Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie – e che oggi, fortunatamente, possiamo definire a prognosi aperta, grazie alla continuità trasfusionale e all’approccio terapeutico, a base di farmaci ferrochelanti orali, che permette ai pazienti di condurre la propria vita regolarmente e di poter contare su una maggiore aspettativa di vita rispetto al passato”.

Per poter correggere l’anemia cronica che caratterizza questa patologia, infatti, i **pazienti devono ricevere periodicamente, ogni 15-20 giorni circa, un adeguato supporto trasfusionale.** Questa terapia salvavita comporta purtroppo inevitabilmente un **accumulo di ferro nell’organismo**, che deve essere **gestito attraverso l’avvio di una terapia ferrochelante.**

Oggi, raggiunti questi obiettivi, i pazienti talassemici possono migliorare ulteriormente la loro qualità di vita ponendo attenzione, come tutti, agli aspetti nutrizionali e intraprendendo un’adeguata attività fisica e un corretto stile di vita.

“Affrontare la talassemia è oggi un obiettivo primario di tutti gli attori: clinici, mondo associativo, famiglie e istituzioni. Senza dimenticare l’aiuto insostituibile che ci arriva da tutti i donatori di sangue, che vogliamo ringraziare. La nostra federazione è formata da 38 Associazioni e opera quotidianamente nel tentativo di dare voce ai

¹ Fondazione Telethon, “Talasemie”, <http://www.telethon.it/ricerca-progetti/malattie-trattate/talasemie>

*pazienti - afferma **Valentino Orlandi**, Presidente di A.L.T. Ferrara - Associazione per la lotta alla Talassemia - Rino Vullo - L'obiettivo di eventi come questo è quello di condividere le best practice, favorire un processo di omogeneizzazione della cura e incoraggiare la corretta presa in carico del paziente.*

Si allega locandina e programma dell'incontro.

###

Per ulteriori informazioni

Gianmarco Monterosso
Havas PR Milan
gianmarco.monterosso@havaspr.com
Mob 339/1591176