

## **SINTESI EVENTO FALL ACADEMY**

**21 OTTOBRE 2018**

**FERRARA**

Il Presidente di United ed Alt “Rino Vullo” Ferrara, introduce la Fall Academy e alla presenza della Senatrice Paola Boldrini, componente della commissione igiene e sanità del Senato, dei vertici sanitari della Regione Emilia Romagna Direttore Generale, Dr Licia Petrapulakos, ai vertici dell'Ospedale S.Anna di Ferrara, dr.ssa Grotti, Direttore Area medica, dr.ssa Scanavacca, Direttore Dipartimento delle Biotecnologie, Trasfusionale e di laboratorio e dr. Gallerani, direttore dipartimento delle medicine Interne.

Hanno portato i loro saluti anche i rappresentanti delle Associazioni volontarie Donatori Sangue per Avis Ferrara il dr. Bisi, per Fratres i referenti Nazionali dr. Cristian Basagni e il dr. Chiti Francesco. In Ferrara ci ha raggiunto anche una delegazione di Avis Bellano, con la quale United ha firmato un gemellaggio, erano presenti dr. Passador Mario, dr. Bianchi Alberto Mario, Matilde e Giorgio Ottonello.

A chiudere i saluti, la sig.ra Giulia Lusina Vullo, moglie del Prof. Vullo, che con grande semplicità ha fatto i complimenti ai presenti per la vicinanza concreta ai pazienti con talassemia e drepanocitosi, le sinergie donatori di sangue e loro organizzazioni, politica, Istituzioni, clinici, pazienti e loro famiglie, confermeranno e replicheranno i risultati straordinari per la miglior vita dei pazienti stessi.

La prima relazione illustra il progetto di Medicina Narrativa, progetto Community Award Program di Gilead aggiudicato dalla dr.ssa Alessandra Mangolini per ALT “Rino Vullo” Ferrara. Nello specifico sono state presentate le fasi che hanno visto aggiudicarsi da parte dell'Associazione questo grant per l'esecuzione di un progetto di medicina narrativa per pazienti con Talassemia trasfusione dipendente.

Segue l'intervento "Psicologie e Narrazione " della dr.ssa Loredana La vecchia, nel quale sono stati illustrati i risultati ottenute dalle interviste di 30 pazienti con talassemia. Si notano differenze nel modo di approcciarsi alla malattia, alla quotidianità, al mondo sociale e del lavoro in relazione con l'età e il grado di scolarizzazione; inoltre l'età di inizio della terapia trasfusionale precoce o più tardiva influenza il modo con cui la malattia agisce sul soggetto. Si evince comunque in tutti una difficoltà nell'inserirsi nell'ambiente sociale e lavorativo. Una mamma in platea puntualizza che 20-30 anni fa non era sempre facile essere compresi nella propria malattia e facilmente si era commiserati

pertanto era più opportuno non rendere palese la condizione propria di salute, certamente ora i tempi sono cambiati.

Interviene il dr. A. Strada che illustra il protocollo operativo interaziendale d'intesa per l'accesso dei talassemici in pronto soccorso. Vengono mostrati i percorsi definiti e condivisi per l'accesso e la presa in carico dei pazienti che prevedono sempre la centralizzazione nel PS del Grande Ospedale S. Anna di Ferrara e istruzioni per le urgenze e i ricoveri se necessari (appena validato con la firma delle Aziende interessate, potrebbe essere inviato a tutte le federate e messo a disposizione per la consultazione nei siti.)

Il prof. Pansini, medico chirurgo dell'Azienda S. Anna di Ferrara ha mostrato i vari organi che potrebbero essere interessati da un possibile intervento chirurgico nei pazienti talassemici: dalla milza, alla colecisti, al pancreas e al fegato, su quest'ultimo organo negli ultimi anni si stanno riscontrando noduli ed epatocarcinomi oltre a complicanze di cirrosi. Questa complicanza è seria e richiede grande attenzione dal medico del DHTE, dal team chirurgico e dagli specialisti che in multidisciplinarietà operano in modo da far fronte sempre con più successo ai vari gravi casi che si presenteranno.

Con la moderazione del dr. Mancino, di Luana e Andrea, il dr Palazzi relaziona sulla drepanocitosi "concetti generali e le complicanze acute" Purtroppo come spesso accade la platea non vedeva la presenza di pazienti SKD, in ogni modo l'eccellente e semplice modo di esprimersi del dr. Palazzi ha messo in evidenza le gravi complicanze, l'importanza delle attenzioni immediate che il paziente e poi i clinici devono apprestare all'insorgenza dei primi sintomi, i farmaci utilizzabili nelle situazioni di urgenza/emergenza. Come messaggio finale si rilancia la speranza di sempre migliori percorsi clinici, diagnostiche e terapie per la migliore vita dei pazienti con SKD.

Chiude la prima parte dell'evento, il dr. Libanore, Direttore dell'Unità operativa di Malattie infettive dell'Azienda S. Anna di Ferrara, ha espresso concetti come l'importanza delle vaccinazioni che per i pazienti fragili sono raccomandate, l'importanza di essere attenti alle condizioni epidemiologiche dei luoghi dove si viaggia, nelle azioni quotidiane di vita, l'importanza dei sintomi che devono far scattare il campanello di allarme per prevenire e/o immediatamente intervenire nelle infezioni cruciali per i pazienti che mancano dell'organo della milza ed infine i farmaci appropriati nelle infezioni gravi. Ha sottolineato che non si deve mai sottovalutare certi sintomi e di attenersi ai suggerimenti dei nostri clinici.

Un ricco buffet offerto da Alt "Rino Vullo" Ferrara, con la professionalità del catering "Europa", ha deliziato i presenti con piccole specialità gastronomiche ferraresi.

L'ultimo intervento della dr.ssa Imma Tartaglione sulle terapie innovative e genica "certezze ed incertezze", ha catturato la platea; la dottoressa ha illustrato le certezze dei chelanti, delle trasfusioni delle diagnostiche e terapie attuali, le certezze ed incertezze sulla terapia genetica e sulle terapie innovative (ACE e derivati). Gli scenari futuri sono allettanti, ma sempre è necessario ricordare che per accedere a determinate terapie ancora oggi sperimentali è necessario arrivare pronti nelle condizioni cliniche migliori possibili e giovare delle certezze ora fintanto le incertezze non diventeranno anch'esse certezze.

Il dibattito curioso e sereno ha portato ai saluti conclusivi alle ore 16 circa. Anche questa Fall Academy come le precedenti Summer School e Winter School, hanno confermato che tanti temi di grande interesse possono essere messi a disposizione dei pazienti; la presenza di tanti pazienti rappresentanti di tante associazioni da ogni parte d'Italia hanno fatto stringere solide amicizie e condivisioni di criticità, ma anche di buone pratiche di cura.

Valentino e Alessandra