

Alle redazioni dei media locali

COMUNICATO STAMPA

Talassemia, il centro hub di Cona è un'eccellenza.

Oggi sono più di 250 i casi trattati

A Salute Focus il punto su questa patologia dopo la recente inaugurazione di un'area ristoro per chi si reca in ospedale per le cure

La Talassemia è una patologia che da sempre è molto diffusa nel Ferrarese. E proprio per questo dal 1960 la città ha potuto contare su un centro molto importante per l'assistenza ai talassemici. E negli ultimi anni, proprio nel nostro territorio, si registra un incremento dei bambini che nascono talassemici.

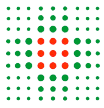
Il tema è stato al centro della nuova puntata di **Salute Focus** (format web a cura dell'Azienda Usl di Ferrara, condotto da Alexandra Boeru) con **Filomena Longo**, direttrice del Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie (DHTE) dell'ospedale di Cona, **Valentino Orlandi**, presidente ALT **Rino Vullo** Ferrara, **Cristina Coletti**, Ass.re Politiche Socio Sanitarie Comune di Ferrara, **Giuliana Fabbri**, Sub Commissario Sanitario Aosp Ferrara, **Flavia Sani**, Resp. Area Edile e Manutentiva Aosp-Ausl Ferrara, **Giacomo Bertasi**, Ing. Studio Bertasi e **Alessandro Mistri**, notaio di Ferrara.

La talassemia e il DH di Cona

*“La talassemia – spiega **Filomena Longo** - è una patologia ereditaria che provoca l'incapacità di produrre emoglobina. Pertanto, i pazienti anemici fin dall'infanzia hanno necessità di continue trasfusioni di sangue. E' una patologia ereditaria, da due genitori portatori sani c'è una probabilità su quattro, ad ogni gravidanza, di avere un figlio che esprima la talassemia major, che è la forma più frequente”. “Esistono poi le talassemie intermedie, meno gravi – prosegue Longo - che permettono ai pazienti di mantenere livelli di emoglobina decenti, ma con eventuale necessità trasfusionale”.*

*E ancora: “La talassemia è una patologia che colpisce molto il nostro territorio, ed è anche per questo motivo che proprio a Ferrara, negli anni '60, è nato un centro apposito per fornire le particolari cure di cui hanno bisogno i pazienti talassemici, (oggi è il Day Hospital delle Talassemie e delle Emoglobinopatie), che segue quotidianamente più di **250 pazienti** con la talassemia major, la forma più grave trasfusione dipendente, più altri pazienti che arrivano dalla regione, o addirittura da fuori regione per ricevere una consulenza dai nostri esperti, che lavorano in un contesto di multi specialità e continua condivisone.”*

Longo fornisce altri particolari: “Il rischio principale, nei pazienti talassemici è l'accumulo di ferro, un ossidante che disturba tutti gli organi a cominciare dal cuore, ma anche il fegato e le ghiandole in generale, può portare di frequente al diabete e all'osteoporosi



nella popolazione più anziana. L'accumulo di ferro, ha precisato la direttrice del DHTE dell'ospedale di Cona, si scongiura grazie alle trasfusioni e alle terapie. La talassemia se ben curata e se diagnosticata fin da subito, può essere tenuta sotto controllo. Diversamente, purtroppo, soprattutto i pazienti più anziani che non hanno potuto ricevere le cure adeguate fin dall'infanzia, perché ancora non esistevano, possono andare incontro a maggiori complicanze."

Oggi la talassemia è una patologia che colpisce l'adulto, ma, anche a Ferrara, continuano ad esserci in cura dei bambini.

"Abbiamo ancora bambini nati da coppie consapevoli – puntualizza Filomena Longo -, ma che sono a conoscenza delle opportunità terapeutiche che oggi abbiamo per affrontare questa patologia. Rispetto alla prospettiva di vita ci stiamo sempre più avvicinando a quella della popolazione generale. Non si può dire lo stesso, purtroppo, per quanto riguarda la qualità della vita. Pertanto, l'obiettivo del nostro lavoro è quello di garantire una prognosi accurata, una prospettiva di vita il più lunga possibile, ma soprattutto cercare di garantire una migliore qualità della vita."

DH Talassemia, il nuovo spazio "polivalente"

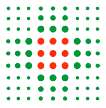
I pazienti talassemici sono frequentemente in ospedale per le trasfusioni ma anche per le diagnostiche, gli esami e le consulenze specialistiche, quindi, è importante permettere loro di trascorrere le ore in ospedale nel miglior modo possibile, anche rispetto all'esistenza di spazi adeguati. Per questo è da poco stata inaugurata una sala che permette ai pazienti di rilassarsi durante i momenti di attesa. *"Sicuramente un grosso passo avanti che i pazienti hanno apprezzato e anche noi operatori apprezziamo, perché la sala – rimarca Longo - ha una valenza polivalente, la stiamo già utilizzando noi professionisti per le riunioni e penso che potrà essere di grandissimo aiuto per tutti."*

Questo nuovo spazio è stato realizzato in una zona attigua al Day Hospital della Talassemia dell'Ospedale di Cona, con un contributo importante da parte della famiglia Franceschini Orlandi (circa 80mila euro) e anche con l'aiuto del Comune di Ferrara, che per l'opera ha stanziato 20mila euro.

*"Nel 2018, la famiglia Franceschini Orlandi, in memoria del figlio Fabrizio, ha voluto lasciare le risorse che aveva all'associazione – spiega **Valentino Orlandi, Pres. ALT Rino Vullo Talassemia Ferrara** – e noi abbiamo deciso di investire i fondi per ampliare il centro di cura. Questa è la nostra seconda casa, quindi includere una sala lettura, sala per i bimbi, sala tv, sala relax, e anche sala lavoro, rappresenta un'opzione non da poco per i pazienti in attesa delle cure".*

*"Un risultato importante – aggiunge **Cristina Coletti, Ass. Politiche Socio Sanitarie Comune di Ferrara** -conseguito grazie al coinvolgimento dell'azienda ospedaliera, del comune di Ferrara e di un'associazione di grande rilievo come l'associazione ALT Rino Vullo."*

A mettere in evidenza l'importanza della collaborazione tra professionisti, per migliorare i percorsi di cura, è stata anche **Giuliana Fabbri dir. Sanitaria Aosp Univ S. Anna Ferrara**. *"I vari punti di vista messi insieme – afferma - generano sempre un confronto di tipo costruttivo per risolvere le criticità, per valutare insieme nuovi modelli organizzativi, per dare maggiore efficienza e miglioramento a tutti i percorsi di cura ai pazienti. L'umanizzazione delle cure è un tema che ha bisogno di esempi concreti, quindi io credo che questa sala possa veramente rendere i percorsi di cura all'interno del DHT più*



umani, migliori, rispetto al tema di stare spesso all'interno dell'ospedale per le cure, ma non solo, perché in questo spazio possiamo fare formazione, confrontarci con i clinici."

A spiegare, dal punto di vista strutturale, come si è arrivati alla realizzazione del nuovo spazio sono stati **Flavia Sani, Architetto Resp. Area edile e manutentiva Aosp - Ausl Fe** e l'**ingegnere Giacomo Bertasi**.

"Abbiamo iniziato i lavori nel 2019 – racconta Flavia Sani - con l'accettazione della donazione e poi con un percorso di affidamento della progettazione all'ingegnere Bertasi, e poi ai percorsi autorizzativi dei vigili del fuoco, per ottenere l'autorizzazione sismica, e le autorizzazioni sanitarie. È una struttura versatile, l'ospedale e il reparto la potranno utilizzare come sala polivalente, soggiorno e in futuro potrà anche essere trasformata in ambulatorio." "L'idea del progetto è nata, ha proseguito Giacomo Bertasi, per recuperare uno spazio all'aperto non utilizzato. La parte strutturale è stata pensata per essere poco impattante sia dal punto di vista del peso, sia dal punto di vista dell'impatto con l'ambiente esterno"

Per fornire anche tutte le garanzie di tutela legale, considerando che si tratta di uno spazio permanente a disposizione della cittadinanza, è stato anche necessario il coinvolgimento della figura del notaio. *"Prima di essere dei professionisti, - dichiara il notaio Alessandro Mistri - siamo cittadini e dunque per tale ragione mi sono sentito coinvolto direttamente e siamo diventati parte di questo progetto e siamo andati avanti confrontandoci continuamente, limando tanti aspetti, dando soprattutto garanzie di continuità."*

DH Cona, centro di eccellenza

Tornando al Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie (DHTE) dell'ospedale di Cona, che è centro Hub della rete dell'Emilia Romagna, la dottoressa Longo che lo dirige, ha ricordato che quello ferrarese è anche uno dei sette centri italiani sede di un master universitario di secondo livello proprio in tema di talassemie e emoglobinopatie. *"Ci sono in questo momento venti medici, quasi tutti italiani, qualcuno anche dall'estero, che vengono a fare un periodo di formazione a Ferrara. In autunno, ha poi anticipato, avremo l'opportunità di ospitare colleghi, medici e infermieri dalla Palestina, per un progetto di scambio di esperienze nato in collaborazione con altri clinici italiani."*

"La talassemia non va in vacanza" appello ai donatori di sangue

Infine un importante appello a donare sangue, in vista del periodo estivo: *"L'anemia non va in vacanza"* ricorda a tutti Filomena Longo, che aggiunge: *"I nostri pazienti hanno continuamente bisogno di trasfusioni cadenzate, quindi perdere una trasfusione oppure mancare di una unità trasfusionale è sicuramente molto impattante sulla qualità della vita di questi pazienti. L'appello ai donatori è di donare, magari subito prima di andare in vacanze e di tornare a donare il prima possibile. Soprattutto rivolgiamo l'appello ai giovani, perché è dei giovani che abbiamo bisogno."*

La puntata è visibile sul canale You Tube Ausl Ferrara a questo [lin https://youtu.be/hVH_sCpMpT0](https://youtu.be/hVH_sCpMpT0) e sulle seguenti pagine Facebook: Azienda Usl Ferrara, Comune di Ferrara, Comune di Cento, Comune di Copparo, Comune di Codigoro, Comune di Bondeno, Ferrara Focus.

+++ Per le redazioni +++

al link di seguito, <https://we.tl/t-diFHk24ybj> materiale video scaricabile ed utilizzabile con i passaggi più significativi della puntata.

27/06/2023

Ufficio Stampa