



“Quando curate soggetti con patologia cronica o rara domandatevi: quali delle loro qualità può diventare parte della nostra vita?”

L'8 maggio ricorre la giornata mondiale della talassemia ed il 26 novembre il 70° Anniversario della presentazione della prima comunicazione scientifica sulla microcitemia da parte di Ida Bianco ed Ezio Silvestroni presso l'Accademia Medica Romana.

L'Italia è tra i paesi leader nella cura di queste malattie ereditarie. L'evoluzione della terapia della talassemia ha completamente trasformato, nel tempo, la storia di questa malattia, portandola da una patologia rapidamente fatale a una condizione compatibile con una lunga sopravvivenza e con una buona qualità di vita. Oggi molti soggetti sono sposati ed hanno realizzato il loro desiderio di diventare genitori e nonni.

Il percorso del progresso terapeutico, tuttavia, non si è ancora concluso. Negli ultimi 25 anni, le nuove terapie chelanti del ferro, il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali, la stimolazione dell'emoglobina fetale, hanno ulteriormente migliorato le prospettive di vita di questi pazienti. In anni più recenti sono state sviluppate altre linee di ricerca, in particolare la terapia genica e il trapianto in utero. Sono tutti aspetti affascinanti della ricerca clinica e di laboratorio, impensabili in tempi non molto lontani.

La sfida alla talassemia, tuttavia, si può vincere anche favorendo la resilienza e l'inserimento psicosociale dei pazienti.

La resilienza misura, nella fisica meccanica, la resistenza all'urto di un materiale ed esprime la qualità opposta alla fragilità. In psicologia connota la capacità delle persone di far fronte agli eventi stressanti o traumatici e di riorganizzare in maniera positiva la propria vita dinanzi alle difficoltà.

Una recente nostra indagine condotta in collaborazione con la prof.ssa Zani, la dr.ssa Basile, il prof. Masera e l'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara (ALT), che verrà pubblicata tra breve in un libro curato da Persiani Editore di Bologna dal titolo: “Resilienza e qualità di vita : come vincere la sfida della talassemia”, ha valutato le difficoltà che i pazienti adulti con talassemia hanno incontrato nel divenire adulti, quali ostacoli hanno dovuto affrontare, quali di questi ostacoli hanno superato e come, quali aiuti hanno ricevuto e da chi, quali aspettative sono state realizzate, quali invece deluse e perché, il rapporto con la malattia e la percezione di sé.

I dati raccolti hanno confermato quanto era già emerso nel 1972 in una ricerca condotta su ragazzi adolescenti con talassemia, cioè la maggiore capacità dei pazienti di fronteggiare e gestire le difficoltà della vita quotidiana, un chiaro esempio di comportamento resiliente per affrontare le difficoltà di ogni giorno.

In conclusione, la malattia cronica è “una condizione patologica che richiede terapie e/o riabilitazione per un lungo periodo di tempo o che, una volta guarita, comporta delle sequele o richiede un follow-up, influenzando la qualità di vita del paziente”, che affronta la malattia con una serie di meccanismi di reazione e di adattamento che possono essere di tipo positivo o negativo.

