

| Medicina scienza e ricerca

Talassemia, la buona qualità di vita dei 7 mila pazienti italiani messa a rischio dai tagli alle risorse

A lanciare l'allarme, alla vigilia della Giornata mondiale in programma l'8 maggio, sono le associazioni dei pazienti. Le preoccupazioni sono legate anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie

di [Redazione Aboutpharma Online](#)

6 maggio 2016



Un modello efficiente di assistenza al paziente con talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A lanciare

l'allarme, a ridosso della **Giornata mondiale della talassemia**, che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in **United** (Unione associazioni per le anemie rare la talassemia e la drepanocitosi) che insieme a **Site** (Società italiana talassemie ed emoglobinopatie) hanno promosso l'indagine **'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major'**, curata dalla Fondazione Istituti e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis.

La ricerca ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura. Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia 'pensano positivo', lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

"I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale - spiega **Marco Bianchi**, presidente United - Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture". Nei circa 30 Centri di cura italiani, i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone. "È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti nei centri specialistici - aggiunge **Gian Luca Forni**, presidente Site - oggi, purtroppo, la rete organizzativa creata negli Anni '60 sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio sanitario nazionale".

A fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi e coltivano interessi. Il 92% rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari. Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere. Ebbene, il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

SANITA': LA DENUNCIA, ASSISTENZA A RISCHIO PER 7 MILA TALASSEMICI

Modello vincente di assistenza in pericolo, 8 maggio Giornata mondiale della talassemia

Roma, 6 mag. (AdnKronos Salute) - "Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7 mila pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze". A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata mondiale della talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in United (Unione associazioni per le anemie rare la talassemia e la drepanocitosi) che, insieme alla Società italiana talassemie ed emoglobinopatie, hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul 'carico' complessivo della malattia talassemica.

Dall'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major', curata dalla Fondazione Istud e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, emerge come oggi con la talassemia, per quanto resti una malattia cronica, "si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: i talassemici 'pensano positivo', lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma - sottolinea il report - i pazienti e i medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei centri specializzati, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc". "I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita - afferma Marco Bianchi, presidente United - Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture".

(segue) (Com-Frm/AdnKronos Salute)

SANITA': LA DENUNCIA, ASSISTENZA A RISCHIO PER 7 MILA TALASSEMICI (2)

(AdnKronos Salute) - "La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie. E' scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti in centri specialistici - afferma Gian Luca Forni, presidente Site - Oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli anni '60, che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario, sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Ssn".

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere, con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali.

I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili), si fanno sentire, anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla legge 104.

(Com-Frm/AdnKronos Salute)

Per talassemia centri a rischio, allarme pazienti e medici

La causa, tagli risorse e carenza personale specializzato

06 Maggio , 13 : 54 (ANSA)- ROMA, 6 MAG- Un modello efficiente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti, è messo a rischio da riduzione delle risorse, difficoltà organizzative e mancanza di investimenti in nuovo personale specializzato per i Centri appositi, circa 30 in Italia. A lanciare l'allarme, in vista della Giornata Mondiale dedicata a questa malattia del sangue dell'8 maggio, e' United(Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi), che insieme a Site(Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) ha promosso un'indagine sul 'carico' della talassemia realizzata da Fondazione Istud con il contributo di Novartis, su 157 pazienti con beta talassemia major e 48 operatori sanitari. Nonostante la talassemia abbia un percorso terapeutico che incide sulla quotidianità, il 90% dei pazienti riferiscono una qualità di vita soddisfacente, anche grazie a innovazioni terapeutiche come i ferrochelanti orali. Il 92% si sente ascoltato dal personale sanitario, ma per il 50% le terapie comportano assenze dal lavoro sempre più difficili da richiedere e le spese per raggiungere i Centri, le visite specialistiche e farmaci non rimborsabili si fanno sentire anche se il 56% è supportato dalla Legge 104. Pazienti e medici condividono inoltre la preoccupazione per i Centri. "I talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale- spiega Marco Bianchi, presidente United- ma criticità organizzative, taglio del personale e carichi di lavoro potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri". "La rete organizzativa creata negli anni '60 sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento non comporta un aggravio, mentre smantellarla significherebbe aumento dei costi sociali e per l'Ssn" aggiunge Gian Luca Forni, Presidente Site.(ANSA).

Futuro incerto per la cura della talassemia



Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A lanciare

l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura. Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie. «I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture». Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone. «La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici - afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE - oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale». Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro.

Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi. Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari. Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione. «Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione». Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere. Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale. «Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato Luigi Boano, General Manager di Novartis Oncology Italia. Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato. Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita. Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Talassemia, l'allarme dei medici e dei pazienti italiani

Centri esperti a rischio per tagli di risorse

e carenza di personale specializzato

Alla vigilia della Giornata Mondiale della Talassemia, che si celebra l'8 maggio, UNITED - Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi e SITE - Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie presentano la prima indagine italiana sul carico della malattia, condotta sui pazienti talassemici e i loro medici curanti da Fondazione ISTUD, con il contributo non condizionato di Novartis.

A fronte di relazioni di cura molto positive tra pazienti e medici e della migliore qualità di vita garantita dalle innovazioni terapeutiche, difficoltà organizzative e mancanza di investimenti

verso nuovo personale specializzato mettono a rischio il modello basato sui Centri esperti, che assicurano ai pazienti cure a elevata complessità non delegabili ad altri presidi territoriali.

Roma, 6 maggio 2016 – Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma **Marco Bianchi**, Presidente UNITED. *«Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».*

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

*«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma **Gian Luca Forni**, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».*

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

*«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma **Paola Chesi**, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».*

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato **Luigi Boano**, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Giù le mani dai centri per la talassemia

Un'eccellenza della sanità italiana che rischia di essere smantellata. È la rete dei centri che si occupano della **talassemia**, istituita negli anni Sessanta dello scorso secolo per far fronte all'emergenza vissuta in alcune regioni d'Italia all'indomani della migrazione sud-nord che ha caratterizzato il dopo guerra. "Un sistema che ha garantito prevenzione, diagnosi e terapia in maniera accurata e capillare. Tanto che oggi i pazienti italiani possono godere di un'assistenza di ottimo livello, vivono a lungo e riescono a gestire la malattia al meglio", afferma **Gian Luca Forni**, presidente della **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (Site)**. "Ma che ora rischia di essere smantellata per via dei tagli ai costi sanitari".

Per questo, in occasione della **Giornata Mondiale della Talassemia** (8 maggio), l'Unione Associazioni per le anemie rare, la talassemia e la drepanocitosi (United), insieme alla Site, lancia un **appello** perché l'eccellenza italiana continui a essere garantita a tutti i **pazienti**. "Se è vero che oggi la **talassemia** non è più un'emergenza come lo era negli anni passati e che sono ormai pochi i bambini che nascono con questa malattia, è altrettanto vero che noi malati abbiamo bisogno di assistenza continua e specializzata", afferma **Marco Bianchi**, presidente United.

Le **talassemie** sono un gruppo di **malattie del sangue genetiche ed ereditarie**, causate dall'alterazione della sintesi dei componenti dell'emoglobina, che determina un abbassamento del suo contenuto nel sangue e una riduzione del volume dei globuli rossi. Ogni anno nel mondo nascono circa 300.000 bambini talassemici. Le persone affette da Beta Talassemia Major sono 3 milioni nel mondo. In Italia si valuta che vi siano circa 7.000 pazienti e circa 3.500.000 portatori sani. L'accumulo di **ferro** caratteristico di questa condizione, per quanto compensato dai trattamenti chelanti, provoca danni a diversi organi: i pazienti talassemici sviluppano nel corso del tempo **problemi cardiaci e renali**. E molti di loro hanno anche l'**epatite C** a causa del contagio avvenuto per via trasfusionale quando non venivano fatti controlli specifici. "Il paziente talassemico è complesso e deve essere curato in un centro che garantisca un'expertise specifica", sostiene ancora Forni.



Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle **trasfusioni** fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la **cardiopatìa, le endocrinopatie, l'epatopatia**. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone. L'eccellenza dei centri è testimoniata anche dai risultati della prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis. I numeri dicono chiaramente che la stragrande maggioranza dei pazienti ha sviluppato un senso di appartenenza al proprio centro, che spesso frequenta per tutta la vita, e ha un buon rapporto con il personale specializzato. Unica pecca la disorganizzazione, che porta a volte a lunghe attese e disguidi.

Talassemia, l'allarme dei medici e dei pazienti italiani: Centri esperti a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato

A fronte di relazioni di cura molto positive tra pazienti e medici e della migliore qualità di vita garantita dalle innovazioni terapeutiche, difficoltà organizzative e mancanza di investimenti verso nuovo personale specializzato mettono a rischio il modello basato sui Centri esperti, che assicurano ai pazienti cure a elevata complessità non delegabili ad altri presidi territoriali.

Roma, 06/05/2016 - 15:55 (informazione.it - comunicati stampa - salute e benessere) Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura. Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture». Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici - afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE - oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato Luigi Boano, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

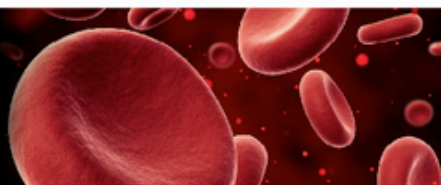
Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Talassemia, assistenza a rischio estinzione? L'allarme di medici e pazienti italiani

DI INSALUTENEWS - 6 MAGGIO 2016

8 MAGGIO GIORNATA MONDIALE DELLA TALASSEMIA

Talassemia, assistenza a rischio "estinzione"?



Centri esperti a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato.

Alla vigilia della Giornata Mondiale della Talassemia, che si celebra l'8 maggio, UNITED – Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi e SITE – Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie presentano la prima indagine italiana sul carico della malattia, condotta sui pazienti talassemici e i loro medici curanti da Fondazione ISTUD.

A fronte di relazioni di cura molto positive tra pazienti e medici e della migliore qualità di vita garantita dalle innovazioni terapeutiche, difficoltà organizzative e mancanza di investimenti verso nuovo personale specializzato mettono a rischio il modello basato sui Centri esperti, che assicurano ai pazienti cure a elevata complessità non delegabili ad altri presidi territoriali

Roma, 6 maggio 2016 – Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

"I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita – afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED – Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture".

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

"La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale".

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari. Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita. Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

La Talassemia oggi fra terapie innovative e centri di riferimento

Farmaci chelanti orali e trasfusioni sicure per migliorare la qualità di vita - Gestire le complicanze come le cardiopatie e l'Epatite C con equipe multidisciplinari - I bisogni quotidiani dei pazienti
Ricerca Fondazione Istud e Novartis per mettere a fuoco le opportunità per i pazienti e le criticità legate ai tagli alla spesa



Conoscere la talassemia per trattarla al meglio nei centri di riferimento, far sì che tutti i pazienti possano avere accesso alle terapie più innovative e possano avere a disposizione una equipe multidisciplinare

che possa far fronte alle complicanze legate anche all'assunzione di alcuni farmaci e alle trasfusioni. E' questo l'obiettivo di clinici e associazioni pazienti che si sono riuniti a Roma per sottolineare i grandi successi raggiunti nelle strategie terapeutiche ma anche le criticità legate al rischio che i grandi centri di eccellenza non possano più in futuro, a causa dei tagli alle spese, far fronte ai bisogni dei loro pazienti. Negli anni i pazienti con talassemia hanno beneficiato di molecole sempre più efficaci e di modalità di somministrazione orale che hanno migliorato la loro qualità di vita, ma alcune complicanze legate all'accumulo di ferro ma anche a trasfusioni non sicure che negli anni passati hanno portato molti di loro a contrarre l'epatite C necessitano sempre della massima attenzione, come ci ha spiegato il Prof. **Gian Luca Forni** Presidente SITE, Società Italiana Talassemie e Emoglobinopatie.

Nel corso della conferenza stampa è stata presentata una ricerca svolta dalla Fondazione Istud con il sostegno di Novartis che ha coinvolto clinici e pazienti e che ha fatto emergere opportunità e criticità nella gestione quotidiana della malattia, valori da preservare come il sentirsi accolti ed ascoltati da parte dei medici dei centri di riferimento e difficoltà di reperire fondi e personale per seguire adeguatamente tutti i pazienti come ci ha ricordato la Dott.ssa **Paola Chesi** Ricercatrice Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD.

Ma cosa significa vivere con la talassemia? Quali bisogni quotidiani, e quali conquiste nel tempo grazie alle conoscenze sulla patologia, sulla diagnosi prenatale e sui farmaci innovativi? Lo abbiamo chiesto a l Dott. **Marco Bianchi**, Presidente UNITED, Associazione per le Anemie Rare, la Talassemia e la Drepanocitosi.

E gli obiettivi sono stati raggiunti grazie alla ricerca scientifica che ha potuto mettere a punto molecole non solo in grado di migliorare le condizioni cliniche dei pazienti, ma anche di offrire loro una maggiore autonomia e aderenza alle terapie, che si traduce in una miglior qualità di vita, obiettivo comune da perseguire con l'impegno di tutti come ci ha confermato la Dott.ssa **Chiara Gnocchi**, Medical Advisor della Novartis.

8 maggio, giornata della Talassemia: Allarme assistenza a rischio "estinzione"

Alla vigilia della Giornata Mondiale della Talassemia, che si celebra l'8 maggio, UNITED - Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi e SITE - Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie presentano la prima indagine italiana sul carico della malattia, condotta sui pazienti talassemici e i loro medici curanti da Fondazione ISTUD, con il contributo non condizionato di Novartis.

(MeridianaNotizie) 6 maggio 2016 - Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.



Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente

rispettosi delle necessità delle persone. «La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici - afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE - oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze - afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Talassemia, Centri esperti a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato

06/05/2016 in News



Alla vigilia della Giornata Mondiale della Talassemia, che si celebra l'8 maggio, l'allarme dei medici e dei pazienti italiani.

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura. Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie. «I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture». Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone. «La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale». Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano,

sono attivi, coltivano hobbies e interessi. Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari. Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione. «Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione». Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere. Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

Talassemia, cure a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7mila pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti che hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica.

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7mila pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica.

L'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicità della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicità (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato Luigi Boano, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Talassemia, l'allarme dei medici e dei pazienti italiani: Centri esperti a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato

Alla vigilia della Giornata Mondiale della Talassemia, che si celebra l'8 maggio, UNITED – Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi e SITE – Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie presentano la prima indagine italiana sul carico della malattia, condotta sui pazienti talassemici e i loro medici curanti da Fondazione ISTUD, con il contributo non condizionato di Novartis.

A fronte di relazioni di cura molto positive tra pazienti e medici e della migliore qualità di vita garantita dalle innovazioni terapeutiche, difficoltà organizzative e mancanza di investimenti verso nuovo personale specializzato mettono a rischio il modello basato sui Centri esperti, che assicurano ai pazienti cure a elevata complessità non delegabili ad altri presidi territoriali.

Roma, 6 maggio 2016 – Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguado impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma **Marco Bianchi**, Presidente UNITED. *«Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».*

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

*«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma **Gian Luca Forni**, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».*

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato **Luigi Boano**, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Talassemia, l'allarme dei medici e dei
pazienti italiani: Centri esperti a rischio
per tagli di risorse e carenza di personale
specializzato

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma **Marco Bianchi**, Presidente UNITED. *«Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».*

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

*«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma **Gian Luca Forni**, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».*

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

*«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma **Paola Chesi**, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».*

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

*«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato **Luigi Boano**, General Manager di Novartis Oncology Italia.*

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Talassemia, assistenza a rischio "estinzione"? L'allarme di medici e pazienti italiani

Di La Redazione pubblicato il 6 maggio 2016

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

FONDAZIONEISTUD SITE

MONDIALE DELLA TALASSEMIA

a, assistenza "estinzione"?

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma **Marco Bianchi**, Presidente UNITED.

«Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma **Gian Luca Forni**, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma **Paola Chesi**, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato **Luigi Boano**, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Intervista a Marco Bianchi, Presidente UNITED – Associazione per le Anemie Rare, la Talassemia e la Drepanocitosi

I Centri esperti, un punto di riferimento da preservare per la qualità di vita e gli standard di cura dei pazienti talassemici.

UNITED sostiene insieme a SITE la ricerca "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata da Fondazione ISTUD e realizzata con il supporto di Novartis: quali sono gli obiettivi di questa iniziativa? Come è nata questa collaborazione con una Società scientifica e un'azienda farmaceutica?

Sebbene in passato siano state portate avanti dalle singole Associazioni iniziative di questo tipo a livello locale, ci siamo resi conto che solo UNITED, nata nel 2012 come federazione tra associazioni, poteva dare una risposta di respiro nazionale alle richieste dei pazienti. In questi quattro anni, UNITED è cresciuta a livello nazionale e la nostra collaborazione con SITE si è ampliata di pari passo. In Novartis abbiamo trovato un interlocutore che condivideva l'idea di una ricerca dedicata al vissuto dei pazienti e alla loro soddisfazione in termini di assistenza. La novità di questa indagine sta proprio nell'essere riusciti a coinvolgere per la prima volta tutte le Associazioni: grazie alla sua valenza questa ricerca potrà essere presentata al prossimo tavolo del TIF, Talassemia International Federation, l'8 maggio, in occasione della Giornata mondiale. L'altro aspetto innovativo dell'indagine condotta da ISTUD sta nell'aver coinvolto, oltre ai pazienti, gli stessi clinici, fatto di grande rilevanza in quanto il rapporto che si crea tra medico e paziente in questa patologia è diverso rispetto a quanto si verifica in tutte le altre malattie croniche, con un coinvolgimento e una continuità decisamente maggiori.

Qual è oggi il carico di malattia per un paziente talassemico? Com'è cambiata la situazione negli ultimi anni per quanto riguarda l'assistenza e sul fronte delle terapie?

Il carico maggiore è legato alle ripercussioni della malattia sulla situazione lavorativa, come conferma anche la ricerca ISTUD. È diventato più difficile fare assenze sul lavoro o chiedere permessi anche per motivi di salute. Il talassemico deve sottoporsi a trasfusioni di sangue ogni due settimane, bisogna poi considerare le assenze dovute alla necessità di effettuare almeno una volta all'anno esami di laboratorio e indagini strumentali per le complicanze. L'astenia inoltre può limitare le ore disponibili per l'attività lavorativa.

Lo scenario di riferimento è complessivamente migliorato soprattutto grazie ai chelanti orali che hanno contribuito ad alleggerire il carico di malattia, migliorando sensibilmente l'aderenza alle cure e la qualità di vita dei pazienti. La rete dei centri esperti che è attiva da oltre quarant'anni in Italia, ha saputo assicurare ai pazienti talassemici un'assistenza a 360 gradi, grazie alle competenze e alla cultura degli operatori sanitari. La centralità del paziente e l'ottimo valore di relazione emergono chiaramente dalle storie e dalle risposte di quanti hanno partecipato all'indagine.

Una volta la talassemia veniva considerata patologia a forte impatto sociale, ma con la prevenzione e gli screening sono diminuiti i nuovi casi: un esempio è la città di Ferrara dove è dal 1984 che non nasce un bimbo affetto da talassemia; inoltre, adesso la malattia è seguita in maniera così efficace che qualche coppia decide di portare avanti la gravidanza anche se dalle indagini risulta un feto talassemico. Tuttavia, se da un lato i progressi diagnostici e terapeutici avvantaggiano i nuovi nati e i giovanissimi, dall'altro gli avanzamenti hanno portato a un calo dell'attenzione nei confronti dei pazienti di vecchia data e a uno spostamento incongruo di risorse.

Quali sono gli aspetti di maggior interesse che emergono dall'indagine?

Eravamo certi che dall'indagine sarebbero emerse importanti differenze territoriali: lo scenario è invece quello di una realtà assistenziale omogenea da nord a sud e questo è il risultato di un sistema efficiente, basato su alcuni capisaldi: un ottimo rapporto dei pazienti con il proprio medico curante; l'esperto di talassemia come fulcro di una squadra multidisciplinare; la presa in carico integrata e globale del paziente talassemico; protocolli di cura che includevano periodiche visite specialistiche e la gestione delle complicanze. I pazienti si sentono ben curati e ascoltati e affermano di poter svolgere una vita più attiva rispetto a quanto prospettato loro da bambini, forse perché tutti noi abbiamo sofferto a causa delle tante limitazioni che la malattia imponeva e che con i progressi scientifici sono state superate. Oggi siamo più forti e propositivi, ma le cose stanno cambiando, e dalla ricerca emergono le preoccupazioni di pazienti e medici riguardo al fatto che questo sistema non venga salvaguardato. Cosa accadrà tra 10-15 anni, quando sarà inevitabile il ricambio generazionale dei professionisti sanitari?

Perché vi preoccupa il ricambio generazionale? Quanto è importante la continuità della relazione del paziente con lo specialista o il team di specialisti?

È fondamentale: i pazienti sono abituati a questa continuità della relazione che dura tutta una vita e diventa talmente assidua negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale. Ogni paziente vede il proprio medico curante almeno due volte al mese, e vanno inoltre considerate le visite specialistiche durante l'anno. D'altra parte la continuità relazionale è parte integrante della continuità assistenziale, necessaria sotto il profilo clinico in quanto un malessere che può apparentemente essere banale per altre patologie croniche, può diventare un segnale importante nel paziente talassemico. Le criticità organizzative e strutturali, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori cui sono sottoposti i nostri medici, possono mettere a rischio questa continuità, perno della corretta gestione del paziente talassemico.

Quali sono le aspettative e i timori dei pazienti per il futuro?

I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. Nel tempo, inoltre, abbiamo assistito a un vero giro di boa riguardo all'efficacia delle terapie e a un costante miglioramento della qualità della vita. Sarà per questo che tutti noi ci aspettiamo sempre qualcosa di più e di meglio. Vorremmo farmaci e terapie sempre più efficaci, contiamo sulla terapia genica per il futuro; vorremmo poter accedere ai nuovi farmaci per l'eradicazione dell'epatite C senza dover aspettare che la fibrosi epatica diventi severa, anche considerando che il sovraccarico di ferro comune ai talassemici è un fattore di ulteriore rischio di evoluzione maligna dell'epatopatia con rischio aumentato per carcinoma del fegato. Siamo preoccupati per il destino dei Centri di riferimento, la loro graduale e progressiva disgregazione è forse il timore più grande. Vorremmo che questo sistema, così efficiente e vincente, fosse salvaguardato e potenziato per difendere la mole di esperienza, competenza e cultura che nei decenni si è accumulata grazie ai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture.

Quali sono le principali richieste delle Associazioni?

Per mantenere questi standard e preservare la qualità di vita dei pazienti le Associazioni pazienti chiedono di non abbassare la guardia sul problema sangue in Italia, affinché vi sia la disponibilità per le trasfusioni in qualunque momento; sollecitano un potenziamento dei Centri per i quali i protocolli internazionali prevedono un medico esperto ogni 50 pazienti mentre adesso la tendenza in alcune realtà italiane è di un esperto ogni 150 pazienti; importante è anche l'accesso ai nuovi farmaci anti-HCV per i pazienti talassemici con infezione da epatite C per impedire alla patologia epatica di aggravarsi con perdite di vite umane e aggravio dei costi; in generale vorremmo una maggiore attenzione del Ministero della Salute, dell'AIFA e del governo per i nostri centri.

Quali sono gli obiettivi e le principali attività di UNITED?

Come accennato sopra, UNITED si è formata nel 2012 con lo scopo di rappresentare in unica voce tutte le decine di Associazioni dei pazienti presenti sul territorio nazionale. I nostri obiettivi riguardano lo sviluppo della ricerca clinica e la formazione delle nuove generazioni di medici esperti in talassemia e di tutte le figure coinvolte nel percorso assistenziale. Ci proponiamo di rappresentare la situazione italiana a livello europeo e internazionale e di sviluppare rapporti con le istituzioni e i nostri referenti, in particolare l'Associazione volontari sangue, l'Istituto Superiore di Sanità, il Ministero della Salute e l'AIFA. Una delle nostre maggiori ambizioni sarà quella di realizzare una proposta di legge per consolidare la presenza e le attività dei Centri esperti. In questi quattro anni abbiamo cercato di ottenere una revisione del Codice della strada per la parte che riguarda i pazienti talassemici; abbiamo organizzato con i pazienti due congressi, uno internazionale e uno nazionale, con la presenza dei maggiori esperti non solo italiani nel campo delle terapie e della ricerca; un impegno importante che intendiamo portare avanti è quello di incontrare e coinvolgere tutte le Associazioni pazienti talassemici presenti nel Paese.

TALASSEMIA - L'ALLARME DEI MEDICI E DEI PAZIENTI ITALIANI

8 MAGGIO - GIORNATA MONDIALE

Publicato il: 06/05/2016, 16:00 | di [Baffetta Lenestra](#) | Categoria: [Comunicati Stampa](#)

Talassemia, l'allarme dei medici e dei pazienti italiani:

Centri esperti a rischio per tagli di risorse

e carenza di personale specializzato

Alla vigilia della Giornata Mondiale della Talassemia, che si celebra l'8 maggio,

UNITED - Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi

e SITE - Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie presentano la prima indagine italiana

sul carico della malattia, condotta sui pazienti talassemici e i loro medici curanti

da Fondazione ISTUD, con il contributo non condizionato di Novartis.

A fronte di relazioni di cura molto positive tra pazienti e medici e della migliore qualità di vita

garantita dalle innovazioni terapeutiche, difficoltà organizzative e mancanza di investimenti

verso nuovo personale specializzato mettono a rischio il modello basato sui Centri esperti,

che assicurano ai pazienti cure a elevata complessità non delegabili ad altri presidi territoriali.

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

Rilevazioni web

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrocchelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato **Luigi Boano**, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

CENTRI ESPERTI A RISCHIO PER TAGLI DI RISORSE E CARENZA DI PERSONALE SPECIALIZZATO

Talassemia, allarme medici e pazienti italiani

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente

2

Share

Tweet

Roma, 6 maggio 2016 – Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A

lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura. Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture». Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale». Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi. Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione». Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere. Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato Luigi Boano, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato. Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita. Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

TALASSEMIA, L'ALLARME DEI MEDICI E DEI PAZIENTI ITALIANI PER L'ASSISTENZA A RISCHIO

 - 6 MAGGIO 2016

CONDIVIDI SU:    

ROMA – L'assistenza alla talassemia è messa a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

"I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita" afferma **Marco Bianchi**, Presidente UNITED. *"Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture".*

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

*"La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma **Gian Luca Forni**, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale".*

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

*"Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze - afferma **Paola Chesi**, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione".*

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

*"Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività" - ha commentato **Luigi Boano**, General Manager di Novartis Oncology Italia.*

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

Talassemia

l'allarme dei medici e dei pazienti italiani: Centri esperti a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma **Marco Bianchi**, Presidente UNITED. *«Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».*

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma **Gian Luca Forni**, Presidente SITE *– oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».*

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrocchelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma **Paola Chesi**, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD *– ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».*

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrocchelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato **Luigi Boano**, General Manager di Novartis Oncology Italia.

AUTORE: STEFANIA LUPI / ATTUALITÀ / 6 MAGGIO 2016

TALASSEMIA: CENTRI ESPERTI A RISCHIO PER TAGLI DI RISORSE E CARENZA DI PERSONALE SPECIALIZZATO

L 8 maggio si celebra la Giornata Mondiale della Talassemia. In vista di questa giornata, UNITED – Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi e SITE – Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, hanno presentato la prima indagine italiana sul carico della malattia, "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", condotta sui pazienti talassemici (circa 7000 in Italia) e i loro medici curanti da Fondazione ISTUD, i cui risultati hanno evidenziato grosse difficoltà.

Dai questionari emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica, può garantire un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».

Ma a fronte dei timori per il futuro, oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari. Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Giù le mani dai centri per la talassemia

7 MAGGIO 2016 - LETIZIA GABAGLIO -  STAMPA

In occasione della Giornata Mondiale della Talassemia, i pazienti e i medici che si occupano di questa malattia lanciano l'allarme

Un'eccellenza della sanità italiana che rischia di essere smantellata. È la rete dei centri che si occupano della **talassemia**, istituita negli anni Sessanta dello scorso secolo per far fronte all'emergenza vissuta in alcune regioni d'Italia all'indomani della migrazione sud-nord che ha caratterizzato il dopo guerra. "Un sistema che ha garantito prevenzione, diagnosi e terapia in maniera accurata e capillare. Tanto che oggi i pazienti italiani possono godere di un'assistenza di ottimo livello, vivono a lungo e riescono a gestire la malattia al meglio", afferma **Gian Luca Forni**, presidente della **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (Site)**. "Ma che ora rischia di essere smantellata per via dei tagli ai costi sanitari".

Per questo, in occasione della **Giornata Mondiale della Talassemia** (8 maggio), l'Unione Associazioni per le anemie rare, la talassemia e la drepanocitosi (United), insieme alla Site, lancia un **appello** perché l'eccellenza italiana continui a essere garantita a tutti i **pazienti**. "Se è vero che oggi la **talassemia** non è più un'emergenza come lo era negli anni passati e che sono ormai pochi i bambini che nascono con questa malattia, è altrettanto vero che noi malati abbiamo bisogno di assistenza continua e specializzata", afferma **Marco Bianchi**, presidente United.

Le **talassemie** sono un gruppo di **malattie del sangue genetiche ed ereditarie**, causate dall'alterazione della sintesi dei componenti dell'emoglobina, che determina un abbassamento del suo contenuto nel sangue e una riduzione del volume dei globuli rossi. Ogni anno nel mondo nascono circa 300.000 bambini talassemici. Le persone affette da Beta Talassemia Major sono 3 milioni nel mondo. In Italia si valuta che vi siano circa 7.000 pazienti e circa 3.500.000 portatori sani. L'accumulo di **ferro** caratteristico di questa condizione, per quanto compensato dai trattamenti chelanti, provoca danni a diversi organi: i pazienti talassemici sviluppano nel corso del tempo **problemi cardiaci e renali**. E molti di loro hanno anche l'**epatite C** a causa del contagio avvenuto per via trasfusionale quando non venivano fatti controlli specifici. "Il paziente talassemico è complesso e deve essere curato in un centro che garantisca un'expertise specifica", sostiene ancora Forni.

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle **trasfusioni** fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la **cardiopatìa**, **le endocrinopatie**, **l'epatopatia**. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone. L'eccellenza dei centri è testimoniata anche dai risultati della prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis. I numeri dicono chiaramente che la stragrande maggioranza dei pazienti ha sviluppato un senso di appartenenza al proprio centro, che spesso frequenta per tutta la vita, e ha un buon rapporto con il personale specializzato. Unica pecca la disorganizzazione, che porta a volte a lunghe attese e disguidi.

Talassemia, i Centri esperti un punto di riferimento da preservare

Sab, 07/05/2016 - 11:26

Marco Bianchi

*Presidente UNITED - Associazione per le Anemie Rare, la Talassemia e la Drepanocitosi***UNITED sostiene insieme a SITE la ricerca "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major": quali sono gli obiettivi di questa iniziativa? Come è nata questa collaborazione con una Società scientifica e un'azienda farmaceutica?**

Sebbene in passato siano state portate avanti dalle singole Associazioni iniziative di questo tipo a livello locale, ci siamo resi conto che solo UNITED, nata nel 2012 come federazione tra associazioni, poteva dare una risposta di respiro nazionale alle richieste dei pazienti. In questi quattro anni, UNITED è cresciuta a livello nazionale e la nostra collaborazione con SITE si è ampliata di pari passo. La novità di questa indagine sta proprio nell'essere riusciti a coinvolgere per la prima volta tutte le Associazioni: grazie alla sua valenza questa ricerca potrà essere presentata al prossimo tavolo del TIF, Talassemia International Federation, l'8 maggio, in occasione della Giornata mondiale. L'altro aspetto innovativo dell'indagine condotta da ISTUD sta nell'aver coinvolto, oltre ai pazienti, gli stessi clinici, fatto di grande rilevanza in quanto il rapporto che si crea tra medico e paziente in questa patologia è diverso rispetto a quanto si verifica in tutte le altre malattie croniche, con un coinvolgimento e una continuità decisamente maggiori.

Qual è oggi il carico di malattia per un paziente talassemico? Com'è cambiata la situazione negli ultimi anni per quanto riguarda l'assistenza e sul fronte delle terapie?

Il carico maggiore è legato alle ripercussioni della malattia sulla situazione lavorativa, come conferma anche la ricerca ISTUD. È diventato più difficile fare assenze sul lavoro o chiedere permessi anche per motivi di salute. Il talassemico deve sottoporsi a trasfusioni di sangue ogni due settimane, bisogna poi considerare le assenze dovute alla necessità di effettuare almeno una volta all'anno esami di laboratorio e indagini strumentali per le complicanze. L'astenia inoltre può limitare le ore disponibili per l'attività lavorativa.

Lo scenario di riferimento è complessivamente migliorato soprattutto grazie ai chelanti orali che hanno contribuito ad alleggerire il carico di malattia, migliorando sensibilmente l'aderenza alle cure e la qualità di vita dei pazienti. La rete dei centri esperti che è attiva da oltre quarant'anni in Italia, ha saputo assicurare ai pazienti talassemici un'assistenza a 360 gradi, grazie alle competenze e alla cultura degli operatori sanitari. La centralità del paziente e l'ottimo valore di relazione emergono chiaramente dalle storie e dalle risposte di quanti hanno partecipato all'indagine.

Una volta la talassemia veniva considerata patologia a forte impatto sociale, ma con la prevenzione e gli screening sono diminuiti i nuovi casi: un esempio è la città di Ferrara dove è dal 1984 che non nasce un bimbo affetto da talassemia; inoltre, adesso la malattia è seguita in maniera così efficace che qualche coppia decide di portare avanti la gravidanza anche se dalle indagini risulta un feto talassemico. Tuttavia, se da un lato i progressi diagnostici e terapeutici avvantaggiano i nuovi nati e i giovanissimi, dall'altro gli avanzamenti hanno portato a un calo dell'attenzione nei confronti dei pazienti di vecchia data e a uno spostamento incongruo di risorse.

Quali sono gli aspetti di maggior interesse che emergono dall'indagine?

Eravamo certi che dall'indagine sarebbero emerse importanti differenze territoriali: lo scenario è invece quello di una realtà assistenziale omogenea da nord a sud e questo è il risultato di un sistema efficiente, basato su alcuni capisaldi: un ottimo rapporto dei pazienti con il proprio medico curante; l'esperto di talassemia come fulcro di una squadra multidisciplinare; la presa in carico integrata e globale del paziente talassemico; protocolli di cura che includevano periodiche visite specialistiche e la gestione delle complicanze. I pazienti si sentono ben curati e ascoltati e affermano di poter svolgere una vita più attiva rispetto a quanto prospettato loro da bambini, forse perché tutti noi abbiamo sofferto a causa delle tante limitazioni che la malattia imponeva e che con i progressi scientifici sono state superate. Oggi siamo più forti e propositivi, ma le cose stanno cambiando, e dalla ricerca emergono le preoccupazioni di pazienti e medici riguardo al fatto che questo sistema non venga salvaguardato. Cosa accadrà tra 10-15 anni, quando sarà inevitabile il ricambio generazionale dei professionisti sanitari?

Perché vi preoccupa il ricambio generazionale? Quanto è importante la continuità della relazione del paziente con lo specialista o il team di specialisti?

È fondamentale: i pazienti sono abituati a questa continuità della relazione che dura tutta una vita e diventa talmente assidua negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale. Ogni paziente vede il proprio medico curante almeno due volte al mese, e vanno inoltre considerate le visite specialistiche durante l'anno. D'altra parte la continuità relazionale è parte integrante della continuità assistenziale, necessaria sotto il profilo clinico in quanto un malessere che può apparentemente essere banale per altre patologie croniche, può diventare un segnale importante nel paziente talassemico. Le criticità organizzative e strutturali, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori cui sono sottoposti i nostri medici, possono mettere a rischio questa continuità, perno della corretta gestione del paziente talassemico.

Quali sono le aspettative e i timori dei pazienti per il futuro?

I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. Nel tempo, inoltre, abbiamo assistito a un vero giro di boa riguardo all'efficacia delle terapie e a un costante miglioramento della qualità della vita. Sarà per questo che tutti noi ci aspettiamo sempre qualcosa di più e di meglio. Vorremmo farmaci e terapie sempre più efficaci, contiamo sulla terapia genica per il futuro; vorremmo poter accedere ai nuovi farmaci per l'eradicazione dell'epatite C senza dover aspettare che la fibrosi epatica diventi severa, anche considerando che il sovraccarico di ferro comune ai talassemici è un fattore di ulteriore rischio di evoluzione maligna dell'epatopatia con rischio aumentato per carcinoma del fegato. Siamo preoccupati per il destino dei Centri di riferimento, la loro graduale e progressiva disgregazione è forse il timore più grande. Vorremmo che questo sistema, così efficiente e vincente, fosse salvaguardato e potenziato per difendere la mole di esperienza, competenza e cultura che nei decenni si è accumulata grazie ai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture.

Quali sono le principali richieste delle Associazioni?

Per mantenere questi standard e preservare la qualità di vita dei pazienti le Associazioni pazienti chiedono di non abbassare la guardia sul problema sangue in Italia, affinché vi sia la disponibilità per le trasfusioni in qualunque momento; sollecitano un potenziamento dei Centri per i quali i protocolli internazionali prevedono un medico esperto ogni 50 pazienti mentre adesso la tendenza in alcune realtà italiane è di un esperto ogni 150 pazienti; importante è anche l'accesso ai nuovi farmaci anti-HCV per i pazienti talassemici con infezione da epatite C per impedire alla patologia epatica di aggravarsi con perdite di vite umane e aggravio dei costi; in generale vorremmo una maggiore attenzione del Ministero della Salute, dell'AIFA e del governo per i nostri centri.

Quali sono gli obiettivi e le principali attività di UNITED?

Come accennato sopra, UNITED si è formata nel 2012 con lo scopo di rappresentare in unica voce tutte le decine di Associazioni dei pazienti presenti sul territorio nazionale. I nostri obiettivi riguardano lo sviluppo della ricerca clinica e la formazione delle nuove generazioni di medici esperti in talassemia e di tutte le figure coinvolte nel percorso assistenziale. Ci proponiamo di rappresentare la situazione italiana a livello europeo e internazionale e di sviluppare rapporti con le istituzioni e i nostri referenti, in particolare l'Associazione volontari sangue, l'Istituto Superiore di Sanità, il Ministero della Salute e l'AIFA. Una delle nostre maggiori ambizioni sarà quella di realizzare una proposta di legge per consolidare la presenza e le attività dei Centri esperti. In questi quattro anni abbiamo cercato di ottenere una revisione del Codice della strada per la parte che riguarda i pazienti talassemici; abbiamo organizzato con i pazienti due congressi, uno internazionale e uno nazionale, con la presenza dei maggiori esperti non solo italiani nel campo delle terapie e della ricerca; un impegno importante che intendiamo portare avanti è quello di incontrare e coinvolgere tutte le Associazioni pazienti talassemici presenti nel Paese.

Talassemia, assistenza a rischio "estinzione"? L'allarme di medici e pazienti italiani

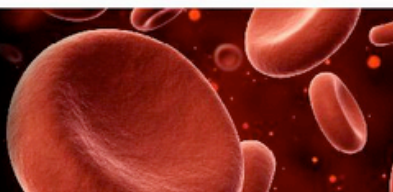
Sab, 07/05/2016 - 11:16

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.



8 MAGGIO GIORNATA MONDIALE DELLA TALASSEMIA

Talassemia, assistenza a rischio "estinzione"?



A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma **Marco Bianchi**, Presidente UNITED. *«Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».*

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

*«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici - afferma **Gian Luca Forni**, Presidente SITE - oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».*

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato Luigi Boano, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.

... ..

Talassemia, tagli e riduzione del personale mettono a rischio il modello di cura

Sab, 07/05/2016 - 11:37

Gian Luca Forni

*Presidente SITE, Società Italiana Talassemie e Emoglobinopatie***Centri esperti e innovazioni terapeutiche**

aiutano a "pensare positivo".

Ma tagli e riduzione del personale**mettono a rischio il modello di cura****SITE sostiene insieme a UNITED la ricerca "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major": quali sono gli obiettivi di questa iniziativa?**

L'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major" ha avuto come obiettivo quello di raccogliere informazioni il più possibile esaustive sul percorso terapeutico-assistenziale di questi pazienti e le possibili implicazioni su quello che viene comunemente definito come "burden of illness", ovvero l'impatto della malattia sulla vita quotidiana e sulle sue diverse componenti, individuandone il costo sociale, diretto e indiretto. L'aspetto innovativo dell'indagine sta nell'aver indagato sul carico emozionale dei pazienti e dei medici attraverso la narrazione libera, per arricchire le informazioni con il vissuto dei diretti interessati e degli operatori sanitari. Tutto questo ha reso meno arida la ricerca. Grazie alla collaborazione tra SITE e UNITED, e al supporto non condizionato di Novartis, azienda fortemente coinvolta in questo tipo di patologia, si è potuto dare avvio a un'indagine multicentrica, rappresentativa del territorio nazionale. Il valore più bello emerso, e quello forse più inaspettato, riguarda il vissuto dei pazienti, che manifestano una visione positiva, ottimistica rispetto alla malattia, alle terapie, alla copertura assistenziale, evidenziando un'ottima relazione con i centri e i medici. Il disvalore è legato, invece, alla preoccupazione per il futuro delle strutture e per i fattori organizzativi.

Qual è l'inquadramento e lo scenario epidemiologico delle talassemie?

Le emoglobinopatie, delle quali le talassemie fanno parte, sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario autosomico recessivo il che significa che da una coppia di portatori può nascere un bambino ammalato. Queste patologie sono causate da alterazioni della produzione dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che ha la funzione di portare l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la Beta Talassemia Major è caratterizzata da un grave deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. La Beta Talassemia Major, detta morbo di Cooley, è la forma più grave della Beta Talassemia. La diffusione delle emoglobinopatie interessa tutta la fascia temperata del mondo ad alta pressione malarica, perché l'essere portatori sani di una emoglobinopatia come la beta talassemia comportava una maggiore resistenza nei confronti della malaria. Per questo motivo i portatori di emoglobinopatie in queste zone erano più numerosi. I flussi migratori come quelli attuali da aree ad alta prevalenza hanno diffuso questa caratteristica facendo sì che le emoglobinopatie siano oggi riconosciute come una emergenza sanitaria internazionale. Nel mondo sono più di 180 milioni gli individui portatori di anomalie dell'emoglobina di questi il 40% portatore sano di Beta Talassemia. In Italia i portatori sani sono circa 3 milioni con una prevalenza che raggiunge il 15-20% in alcune Regioni e aree come la Sardegna, la Sicilia, il Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato. Sono circa 7.000 i malati talassemici.

Come è cambiato in questi anni lo scenario terapeutico? Che impatto ha avuto l'avvento dei farmaci chelanti orali?

Ci sono stati alcuni passaggi determinanti di tipo organizzativo a partire dagli Anni '50-'60 del secolo scorso quando in Italia la Talassemia fu riconosciuta come una emergenza sanitaria. Il legislatore, seguendo le indicazioni del mondo scientifico, affrontò questa emergenza creando una rete di strutture di prevenzione e cura che avevano il compito di diagnosticare i portatori sani di queste forme di anemia e di cercare di curare i malati che all'epoca avevano una aspettativa di vita di pochi anni e per i quali allora non esistevano terapie. Questa rete di strutture che si è in buona parte mantenuta anche con l'introduzione del Servizio Sanitario Nazionale, ha portato nei decenni successivi al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario. Le campagne di prevenzione hanno portato ad una drastica riduzione delle nascite di bambini affetti dalle forme gravi di talassemia. La prognosi della malattia è cambiata da patologia rapidamente letale e senza terapie a malattia a prognosi aperta. Tutto questo grazie ad un paziente lavoro quotidiano di assistenza globale ai pazienti. Probabilmente per essere stato frutto di un lavoro poco evidente questo straordinario successo della medicina non ha goduto delle attenzioni mediche viceversa dedicate ad altre vicende sanitarie più eclatanti.

Le principali tappe terapeutiche a partire dagli Anni '60 sono state l'introduzione delle trasfusioni di sangue per ovviare alla mancata produzione di emoglobina e all'anemia mortale conseguente. La trasfusione di sangue prolungava la sopravvivenza dei pazienti, ma comportava accumulo di ferro nell'organismo incapace di eliminarlo. A causa della sua elevata tossicità, l'accumulo di ferro nel fegato, prima, e poi in molti altri organi, comportava l'insorgenza di complicanze che portavano a morte i pazienti. Negli Anni '70 è arrivato il primo chelante a somministrazione lenta (8-12 ore), per via sottocutanea con una piccola pompa. Una terapia impegnativa ma salvavita. Negli Anni '90 fece la sua comparsa il primo chelante orale assunto tre volte al giorno. Poi nel 2006 fu la volta di un chelante in mono somministrazione orale, che ha ulteriormente semplificato il carico terapeutico con un impatto estremamente positivo sull'aderenza alla terapia, in passato assai ridotta con conseguente comparsa di gravi complicanze. Da queste innovazioni terapeutiche sono derivati miglioramenti in termini di prognosi, qualità della vita e sopravvivenza.

Il focus della terapia adesso si è spostato dalla sopravvivenza alla qualità di vita e alla gestione delle complicanze: da questo punto di vista qual è l'importanza dei Centri esperti? Quali sono oggi i problemi più ricorrenti nell'assistenza sanitaria ai pazienti talassemici?

I Centri di riferimento svolgono un ruolo fondamentale, in quanto la terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i centri possono catalizzare diversi specialisti con la preparazione e le competenze necessarie per affrontare la complessità e la gestione di questi pazienti. I centri, inoltre, svolgono anche la formazione che permette agli specialisti di affrontare le varie complicanze, prima tra tutte la cardiopatia, che fino ad alcuni anni fa portava quasi sempre a morte, le endocrinopatie, l'epatopatia, l'osteoporosi. Sicuramente, senza i centri di cura non avremmo gli ottimi risultati di oggi, proprio perché sono necessari medici esperti in grado di riconoscere e gestire le caratteristiche peculiari di queste patologie. È stato scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso Centri specialistici, il cosiddetto "effetto centro". Oggi purtroppo la sussistenza di questi Centri è a rischio: la rete organizzativa creata negli Anni '60 e dimostratasi vincente sta andando incontro a un processo di disgregazione insieme alla cultura che si è accumulata in oltre 50 anni di lavoro nei vari settori della diagnosi e della prevenzione, della terapia e della ricerca.

Quali sono attualmente le prospettive dei Centri esperti?

Non è esagerato parlare di una vera emergenza: l'Italia che era considerato, a ragione, il Paese più all'avanguardia nella cura e nella ricerca nel campo delle talassemie e delle emoglobinopatie, rischia adesso di ritrovarsi sguarnito di strutture e professionalità in presenza di una nuova emergenza. Negli anni sarà inevitabile il ricambio generazionale ma mancheranno operatori sanitari preparati e in grado di sostituire i professionisti in uscita. E d'altra parte questo ambito è poco attrattivo per i giovani, scarsamente finanziato. Inoltre i laboratori, componente essenziale del percorso diagnostico-terapeutico di prevenzione ed assistenziale, sono stati spesso scorporati dai centri e le attività di diagnosi e prevenzione rischiano di diventare meno efficaci perché il counselling deve essere fatto da personale esperto della patologia e non può essere delegato a strutture generaliste. Così, paradossalmente, malgrado i tagli, i costi aumenteranno per l'inappropriatezza delle prestazioni, e aumenterà anche l'incidenza perché l'informazione sulla patologia sarà carente.

In che misura la contrazione delle risorse e i tagli al personale potrebbero mettere a rischio questo modello?

Oggi i centri di riferimento per la cura di queste patologie sono circa 30 sul territorio nazionale. Saranno proprio quelli più grandi, complessi e meglio organizzati a rischiare maggiormente a causa della frammentazione. Il modello assistenziale che abbiamo creato in tanti anni di duro lavoro funziona, lo dicono i risultati e lo ribadisce quest'ultima indagine condotta da ISTUD. Il mantenimento di una rete come questa non comporta un aggravio delle spese mentre smantellarla significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio sanitario nazionale. Preservare i Centri è fondamentale per patologie come le talassemie, che necessitano di una cura globale e quotidiana che, oggi, è possibile grazie alle terapie innovative, a specialisti formati e a un modello assistenziale vincente.

Uno degli aspetti che emerge dalla ricerca ISTUD è quello relativo al valore della relazione con i medici, da parte dei pazienti: come viene vissuto questo aspetto dai medici? E qual è la condizione del medico che si dedica all'assistenza dei pazienti talassemici?

Gli operatori sanitari in questo caso hanno a che fare con pazienti iper-cronici, alcuni di loro hanno superato i 50 anni. Il legame che si crea tra medico e paziente va oltre il semplice e usuale rapporto curante-malato: la relazione diventa consuetudine, si arriva quasi a costruire una situazione che riproduce le stesse dinamiche del contesto familiare, specialmente quando i pazienti sono in età adolescenziale. I pazienti più giovani, infatti, hanno spesso un rifiuto del medico curante così come rifiutano la figura genitoriale e molto spesso è difficile per il medico gestire i rapporti con loro e con i componenti della famiglia. Certamente per il medico seguire questi pazienti è molto impegnativo psicologicamente, anche perché la continuità assistenziale è molto serrata. Il medico sperimenta un forte carico emozionale legato a un'assistenza che comporta impegno e dedizione, e che non sempre è riconosciuta dai Direttori delle aziende sanitarie, dal momento che le logiche ispirate alla gestione efficiente dei tempi investono anche il mondo della sanità. Questo fa sì che l'operatore sanitario soffra, oppresso da un senso di doppia frustrazione che tuttavia riesce ancora a compensare.

D'altra parte questa attività non apre la strada a carriere allettanti né a forti remunerazioni nel privato e tutti vivono un senso d'insicurezza per il futuro. Eppure basterebbe assai poco per ribaltare la situazione: consolidare il modello organizzativo dimostratosi vincente focalizzandosi sui progressi, mettendo in campo programmi nazionali di prevenzione, promuovendo la ricerca per la realizzazione di nuovi farmaci. Un maggiore riconoscimento al lavoro quotidiano potrebbe cambiare le prospettive future.

Pazienti e medici: vivere la Talassemia tra speranze, ostacoli e timori per il futuro

Sab, 07/05/2016 - 11:51

Paola Chesi

*Ricercatrice Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD***Pazienti e medici, vivere la Beta Talassemia Major****tra speranze, ostacoli e timori per il futuro****Quale metodologia è stata seguita nella ricerca "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major"?**

L'approccio metodologico utilizzato per l'indagine "Il Valore per la persona con Beta Talassemia Major", ha previsto l'integrazione tra analisi quantitativa e qualitativa, in modo da individuare e quantificare sia l'organizzazione delle cure sia il carico della malattia e il vissuto quotidiano della persona affetta da Beta Talassemia Major. Sono stati scelti due strumenti di indagine quali-quantitativi: un questionario, per ottenere informazioni relative ai servizi offerti, la qualità delle terapie, l'organizzazione dei centri di cura, gli aspetti economici, le criticità; un breve racconto autobiografico, per comprendere il vissuto della persona, i suoi valori, i contesti familiari, sociali, relazionali e lavorativi di riferimento. Sono pervenuti dai pazienti 157 questionari, e in parallelo abbiamo coinvolto i loro curanti, ottenendo 43 questionari. Grazie alla collaborazione di UNITED e SITE abbiamo potuto diffondere l'indagine su tutto il territorio nazionale, in maniera omogenea tra il Nord, il Centro ed il Sud Italia; questo, anche in assenza di una significatività statistica, che non rientrava tra gli obiettivi della ricerca, ci ha permesso di considerare le informazioni raccolte come uno spaccato verosimile dello scenario nazionale.

Quale fotografia d'insieme emerge sullo stato dell'assistenza alla Beta Talassemia?

I risultati ottenuti dall'indagine ci dicono molto sia rispetto alle caratteristiche organizzative e assistenziali dei servizi di cura sia rispetto al vissuto di pazienti e medici. Molti sono gli elementi di "valore" che emergono sotto il profilo relazionale (i pazienti si sentono ascoltati e inclusi nei processi decisionali) e dal punto di vista della qualità delle cure e delle terapie, sempre più innovative. Tuttavia, emergono anche aspetti di disvalore che riguardano i nuovi assetti organizzativi: limitatezza delle risorse, carenza di personale, ritmi di lavoro stressanti, tempi di attesa più lunghi, che diventano veri e propri fattori di rischio per il modello di cura attuale sottoposto a una frammentazione che porta inevitabilmente a ridurre la qualità e la quantità dei servizi. Le testimonianze dei pazienti (riduzione delle cure) e degli operatori sanitari (carico lavorativo non sostenibile) sono corali. Dalla ricerca emergono quindi due dati importanti: da un lato che l'attuale modello assistenziale proposto funziona, perché prevede un centro di cura esperto e multidisciplinare dentro il quale il paziente compie l'intero percorso diagnostico-terapeutico, compresa la gestione delle complicanze; dall'altro, l'allungamento dell'aspettativa di vita dei pazienti comporta un aumento della complessità, ma anche la necessità di assicurare ai pazienti un buon livello di qualità della vita, bisogni ai quali si può dare risposta solo all'interno dei centri di cura esperti, la cui funzione oggi è messa in serio rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità, con il risultato che le strutture diventano sempre meno "esperte" ed i professionisti sono sempre meno dedicati alla cura delle emoglobinopatie.

Quali sono i principali "valori" o aspetti positivi per i pazienti e quali, invece, le aree di insoddisfazione?

Il primo valore che emerge è quello delle relazioni di cura, che incidono molto sulla qualità della vita dei pazienti e sono direttamente correlate all'efficienza del Centro e alla qualità delle prestazioni che offre. L'altro aspetto al quale i pazienti attribuiscono un grande valore è la qualità della vita quotidiana. Oggi la Beta Talassemia Major, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico fortemente impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'aspettativa di vita più duratura e soprattutto di qualità. Grazie alle terapie innovative, i pazienti sono meno condizionati dalle esigenze di cura e oggi lavorano, sono attivi e, se le condizioni fisiche lo permettono, coltivano hobbies e interessi, viaggiano, fanno sport, si dedicano al volontariato. L'altro valore, sentito fortemente, è la prospettiva del futuro: poter parlare del proprio domani, fare progetti, avere una visione d'insieme che fino a qualche decennio fa era impensabile. Tutto questo potrebbe essere messo a rischio dalla disgregazione e frammentazione dei centri di cura, che comporterebbe il ritorno a un passato vecchio di decenni con una penalizzazione di tutte le conquiste fatte, inclusa la qualità di vita. L'altro disvalore è legato alle mancate opportunità lavorative. Persone che negli anni hanno assistito al miglioramento della loro aspettativa di vita, che hanno conquistato anche una migliore qualità di vita, si sentono penalizzate sul lato professionale a causa delle terapie mensili, dei limiti territoriali, della perdita di giornate lavorative e, conseguentemente, delle opportunità lavorative.

Dal punto di vista dei professionisti sanitari, quali sono le principali criticità?

Il progetto "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major" ha coinvolto anche i professionisti sanitari direttamente impegnati nella cura della malattia. Tra pazienti e medici c'è uniformità di visione sulle criticità che coinvolgono i Centri di cura. I professionisti sanitari vivono questa situazione sulla propria pelle: frammentazione delle strutture e delle professionalità, carichi di lavoro con ritmi insostenibili, impossibilità di dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, riduzione della qualità delle prestazioni, progressiva riduzione delle aspettative professionali. Ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti. A maggior ragione i professionisti sono preoccupati per il futuro dei propri pazienti, a causa sia dei cambiamenti organizzativi nei Centri che della mancanza di nuovo personale dedicato, in grado di sostituirli e proseguire il lavoro fatto negli anni.

Cosa emerge per quanto riguarda il vissuto emozionale di pazienti e medici?

I pazienti riescono a mettere in atto strategie efficaci per fronteggiare la malattia e sono in grado di attingere a risorse rilevanti per migliorare il loro vissuto. Il principale "motore" è la vita, la visione del futuro, le prospettive, che ruotano intorno alla famiglia, al lavoro, alle relazioni personali e affettive. Le persone affette da Beta Talassemia Major ci mostrano che la loro vita può essere piena, ricca, realizzata. Nonostante l'infanzia difficile, oggi questi pazienti si raccontano da adulti spesso realizzati, in una vita dove i protagonisti sono loro stessi e non più la malattia. I medici curanti hanno come risorsa da un lato la relazione di cura, il rapporto con il paziente che una volta instauratosi va avanti negli anni, dall'altro la grande motivazione professionale e la dedizione al proprio lavoro. Resta però forte la preoccupazione verso il futuro dei centri di cura ed il timore che il lavoro svolto con tale dedizione per molti anni possa vanificarsi rapidamente a causa di nuovi assetti organizzativi in arrivo e in qualche caso già in atto.



Giornalista: Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A lanciare l'allarme a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le associazioni dei pazienti federate in UNITED, Unione associazioni per le anemie rare, la talassemia e la drepanocitosi, che insieme a SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul carico complessivo della malattia talassemica. L'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curato dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Forni: La talassemia è un'emoglobinopatia. L'emoglobina è una proteina contenuta nei globuli rossi, che ha la funzione di portare l'ossigeno all'interno ai tessuti. Una mancata produzione di questa proteina crea quindi una sofferenza dei tessuti. Il talassemico ha una produzione ridotta di questa proteina. Esistono i portatori di talassemia, in Italia sono più di 3 milioni, hanno la produzione ridotta che però gli consente una buonissima qualità di vita, mentre da due portatori può nascere un bambino con una forma di anemia grave, cioè che non è in grado di produrre emoglobina. Questo paziente con talassemia detta "major" deve essere sottoposto a trasfusioni di sangue per poter sopperire alla mancanza di emoglobina, di globuli rossi, la trasfusione di sangue comporta però anche un accumulo di ferro, cioè il ferro che è contenuto nei globuli rossi va ad accumularsi nell'organismo, il ferro nel nostro organismo in più è estremamente tossico e va a distruggere vari apparati, come ad esempio il cuore, il fegato, quindi una volta i pazienti andavano a morire. La talassemia major è una malattia che era rapidamente letale fino a metà del secolo scorso, i bambini morivano nei primi anni di vita, con le trasfusioni si è allungata la vita però andavano poi a morire purtroppo di sovraccarico di ferro. Da fine Anni '90, metà circa del 2005, abbiamo invece altri farmaci che possono essere somministrati per via orale, addirittura in monosomministrazione, questo ha migliorato molto il carico terapeutico per questi pazienti, migliorando anche la qualità di vita. In tutto questo cosa è successo? È cambiata la prognosi della malattia, da una patologia che era rapidamente letale attualmente è una malattia a prognosi aperta, non abbiamo più limiti, questi pazienti non hanno più limiti di età.

Chesi: Oggi c'è una rete nazionale di centri esperti, multidisciplinari e integrata, che permette di rispondere alle esigenze di cura, svariate, di queste persone, che possono anche avere lungo il loro percorso di cura delle complicanze importanti. Quindi sicuramente un modello di cura che sembra essere efficace e soddisfacente, nel contempo questo stesso modello di cura, oggi è a rischio di preservazione. Ci sono dei cambiamenti organizzativi in alcuni casi proprio già in atto che stanno disgregando un po' le risorse, quindi rischiano di far fare dei passi indietro rispetto a quanto si è costruito in decenni di dedizione alla cura esperta di questa malattia. Quindi riduzione di personale esperto, accorpamento di più servizi e riduzione fondamentale della specializzazione della cura di questa malattia.

Giornalista: Nei circa 30 centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico delle trasfusioni, fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie e l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

Bianchi: Devo dire che grazie a questo studio che abbiamo fatto con ISTUD e con SITE abbiamo potuto vedere che il paziente è abbastanza contento di come sta. Le preoccupazioni riguardano più che altro il futuro, cioè noi ci sentiamo curati bene, noi intendo talassemici e drepanocitici che in Italia siamo più di 7.500 individui, ci sentiamo seguiti bene in centri con una capacità multidisciplinare di seguire tutte le nostre complicanze, però ci preoccupa la tendenza degli ultimi anni nel vedere un'attenzione sempre minore rispetto a queste patologie di tipo cronico per cui le risorse sono sempre più scarse, i nostri medici diciamo che si occupano di talassemia e drepanocitosi devono coordinare un team di specialisti tra cui il cardiologo, l'epatologo, l'endocrinologo, e si trovano spesso a dover seguire più di 150 pazienti con un solo medico e quindi chiaramente sono in difficoltà nel fare un'assistenza integrata a livello alto. E purtroppo la tendenza è di peggiorare ogni anno. Quello che tra l'altro ci preoccupa anche è che i nuovi clinici, non sono molto attratti dall'occuparsi di queste patologie che invece avrebbero bisogno di medici molto esperti, perché appunto fanno di andare incontro a un carico di lavoro molto pesante. Quindi quello che ci preoccupa è più che altro il futuro. Quelli che sono i risultati di questo studio che abbiamo fatto con ISTUD descrivono una situazione attualmente buona, il paziente si sente seguito bene nei centri che hanno questa capacità.

ANEMIA MEDITERRANEA: GRIDO D'ALLARME DEI PAZIENTI

A rischio i Centri specialistici, modello di assistenza efficiente e vincente che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a 7.000 pazienti italiani

ANNA DELLA MORETTA
medicina@giornaledibrescia.it

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia che, insieme alle terapie, garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, in occasione della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra oggi, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul carico complessivo della malattia talassemica. L'indagine «Il valore per la persona con Beta Talassemia Major», curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Questionari e narrazioni autobiografiche. Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche, emerge che oggi chi è malato di talassemia, malattia cronica con un percorso terapeutico che limita la quotidianità, può vivere più a lungo e meglio. Infatti, le persone con talassemia «pensano positivo», lavorano e formano una famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Pazienti e medici, tuttavia, condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita - afferma Marco Bianchi, presidente UNITED -. Le difficoltà organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici, potrebbe-

ro determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».

I Centri di riferimento. Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che, nello spazio di una stessa mattinata, deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono avere diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. E scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti da personale altamente qualificato - afferma Gianluca Forni, presidente SITE -. Oggi, purtroppo, la rete organizzativa creata negli anni '60, che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario, sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio un aumento di costi sociali e per il Servizio sanitario nazionale».

Una buona qualità di vita. Oltre il 90% delle persone contattate per la ricerca dichiara di avere, oggi, una qualità di vita soddisfacente. Coloro che sono meno condizionati dalle esigenze di cura, grazie alle nuove terapie ferrochelanti orali, lavorano e vivono una vita ricca di interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti è la relazione di cura con il medico, talmente assidua negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari. Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Molti medici interpellati, a proposito delle criticità percepite nei Centri di riferimento, riferiscono di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze - afferma Paola Chesi, ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD -. Ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazio-

ne professionale rimane forte e il valore più importante per i medici è proprio la relazione con i pazienti».

I costi che i pazienti devono sostenere. Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere. Il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con

conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla legge 104, punto di forza del Welfare nazionale.

La malattia. Le Emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, Sicilia e Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in altre zone del Paese. Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Ora chi ha la talassemia ha un'aspettativa di vita lunga: due decenni fa non superava i vent'anni

OGGI GIORNATA MONDIALE. Poche risorse e carenza di personale le cause. In Sicilia gli affetti da questa malattia sono 2.400 e 400 mila i portatori sani

Talassemia, medici e pazienti lanciano l'allarme: centri a rischio

CARMELO NICOLOSI

ROMA

●●● Limitatezza delle risorse, carenza di personale, ritmi di lavoro stressanti, tempi di attesa lunghi e il pericolo che le strutture dedicate alla cura dei pazienti talassemici diventino, nel tempo, sempre meno esperte, per un ricambio stentato di professionisti dedicati alle cure di malattie da deficienza nel sangue di emoglobina, la proteina che trasporta l'ossigeno in tutti i tessuti dell'organismo.

È quanto emerso da un'indagine presentata ieri a Roma, promossa dalla Società italiana talassemie ed emoglobinopatie (Site) e dalla Federazione italiana delle associazioni dei pazienti con talassemia, drepanocitosi e anemie rare (United), col supporto di Novartis, in occasio-

ne, oggi, della Giornata mondiale della talassemia.

«Purtroppo – dice Gian Luca Forni, presidente Site – la rete organizzativa, creata anni fa, che ha raggiunto obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario, sta andando incontro a un processo di disgregazione».

«Spesso questi malati sono seguiti da un solo medico, con tempi di attesa inaccettabili», denuncia Marco Bianchi, presidente United.

Allo stato attuale, il talassemico può parlare del domani, fare progetti a lungo termine, cosa che fino a qualche decennio fa era impensabile: si moriva giovanissimi. Ora è curato nei centri specialistici, ma ha una vita non facile: trasfusione di sangue ogni 15 giorni, spese non indifferenti, assenze dal lavoro, forte freno alla carriera. Ma in questo clima non ideale, ecco l'avvento dei

ferrochelanti orali: un addio alle infusioni continue sottocutanee per distruggere il dannoso, per cuore e fegato, accumulo di ferro, dovuto alle frequenti trasfusioni. Una compressa al giorno.

In Italia, gli affetti da talassemia major sono intorno a 7.000 e i portatori sani all'incirca 3 milioni, con una prevalenza in Sicilia, Sardegna e Delta del Po.

La Sicilia, conta 2.400 pazienti e 400 mila portatori sani ai quali è consigliato un esame del sangue prima di procreare: dall'incontro di due portatori sani c'è il rischio del 25% che il bambino nasca malato e un altro 25% che venga al mondo portatore sano. (CN*)

Salute. Talassemia, l'allarme dei medici e dei pazienti italiani: centri esperti a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato

Publicato da Nico Baratta - di domenica 8 maggio 2016 - 0 commenti



La locandina (foto) ndr.

di Redazione

ROMA, 7 MAG. - Alla vigilia della Giornata Mondiale della Talassemia, che si celebra l'8 maggio, UNITED - Unione Associazioni per le Anemie

Rare la Talassemia e la Drepanocitosi e SITE - Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie presentano la prima indagine italiana sul carico della malattia, condotta sui pazienti talassemici e i loro medici curanti da Fondazione ISTUD, con il contributo non condizionato di Novartis. A fronte di relazioni di cura molto positive tra pazienti e medici e della migliore qualità di vita garantita dalle innovazioni terapeutiche, difficoltà organizzative e mancanza di investimenti verso nuovo personale specializzato mettono a rischio il modello basato sui Centri esperti, che assicurano ai pazienti cure a elevata complessità non delegabili ad altri presidi territoriali.

Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze.

A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura.

Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».

Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicanze della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici - afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE - oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale».

Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi.

Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione».

Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere.

Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato Luigi Boano, General Manager di Novartis Oncology Italia.

Le emoglobinopatie sono un gruppo eterogeneo di anemie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitativa o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la talassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano soprattutto in Sardegna, in Sicilia, nel Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi migratori li hanno distribuiti uniformemente anche in zone come il Nord-Est del Paese che prima ne era preservato.

Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti miglioramenti in termini di prognosi, aspettativa e qualità di vita.

Risultati che saranno a rischio se i Centri esperti nella cura della talassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziati nelle loro risorse.



*La Talassemia oggi
fra terapie innovative e centri di riferimento*

*Farmaci chelanti orali e trasfusioni sicure
per migliorare la qualità di vita
Gestire le complicanze come le cardiopatie
e l'epatite C con equipe multidisciplinari
I bisogni quotidiani dei pazienti*

▶ ▶ 🔊 0:09 / 15:48



Giornalista: Conoscere la talassemia per trattarla al meglio nei centri di riferimento, far sì che tutti i pazienti possano avere accesso alle terapie più innovative e possono avere a disposizione un'equipe multidisciplinare per far fronte alle complicanze legate anche all'assunzione di alcuni farmaci e alle trasfusioni. È questo l'obiettivo di clinici e associazioni pazienti che si sono riuniti a Roma per sottolineare i grandi successi raggiunti nelle strategie terapeutiche ma anche le criticità legate al rischio che i grandi centri di eccellenza non possono più in futuro, a causa dei tagli alle spese, far fronte ai bisogni dei loro pazienti. Negli anni l'iter terapeutico per la talassemia ha beneficiato di molecole sempre più efficaci e di modalità di somministrazione orale che hanno migliorato la qualità di vita dei pazienti, ma alcune complicanze legate all'accumulo di ferro ma anche a trasfusioni non sicure che negli anni hanno portato molti di loro a contrarre l'epatite C, necessitano ancora e sempre della massima attenzione.

Forni: Sì è cambiato completamente il panorama, la prospettiva per questi pazienti. Pazienti che appunto per la patologia di base non erano in grado di produrre emoglobina, quindi globuli rossi. Con le trasfusioni si è cercato di ovviare questo problema. Con le trasfusioni però si dà anche ferro e quindi si dà un sovraccarico di ferro che è altamente tossico per il nostro organismo che non è in grado di eliminarlo. Le prime terapie che sono state tentate, applicate con deferoxamina, sono quelle che poi hanno salvato una grande corte di pazienti ma è una terapia molto invasiva: 12 ore di somministrazione sottocute. Da quando abbiamo a disposizione farmaci che possono essere somministrati per via orale, addirittura in mono-somministrazione, il carico per il paziente anche dal punto di vista terapeutico si è molto ridotto e quindi è migliorata anche molto l'aderenza alla terapia, la "compliance" alla terapia. Questo è il quadro, attualmente quindi questa patologia, che fino a qualche anno fa, fino a qualche decennio fa aveva una terapia con una prognosi infausta già nei primi anni di vita, attualmente è una patologia a prognosi aperta con, come si è visto in questo studio qui, una buona qualità di vita e quindi è cambiato completamente tutto. Direi è cambiato completamente tutto applicando delle terapie, degli approcci terapeutici tradizionali, se vogliamo anche basati su una applicazione giorno per giorno, un approccio multidisciplinare che consentisse anche di gestire tutte le varie complicanze, che fino a qualche anno prima appunto andavano a limitare molto la vita di questi pazienti.

Giornalista: Ecco parliamo proprio delle complicanze, l'importanza anche dei centri di riferimento multidisciplinari dove possono essere gestiti al meglio. Quali sono le complicanze più comuni? E oggi come le potete gestire?

Forni: L'importanza dei centri si è vista anche da alcuni studi che hanno evidenziato come la prognosi della patologia possa cambiare se un paziente non è seguito presso un centro, quindi abbiamo parlato di prognosi aperta considerando un paziente seguito presso un centro specialistico. Al di fuori del centro questo cambia. Il centro ha una funzione di coordinamento multidisciplinare. La multidisciplinarietà consiste nell'avere a disposizione specialisti su vari tipi di organo, dal cardiologo all'epatologo, all'endocrinologo, che però sono messi in condizione di conoscere la caratteristica della complicanza, faccio un esempio della cardiopatia, nella talassemia che ha una caratteristica sua, che quindi richiede anche di essere conosciuta da parte anche del miglior specialista che non ce l'ha a disposizione. Il centro ha proprio questa funzione, di mettere a disposizione agli specialisti il "know-how" per poter garantire un'assistenza alla altezza, diciamo, per questo tipo di pazienti. Le complicanze più frequenti, una volta la complicanza più frequente era la cardiopatia che portava anche la morte del paziente, attualmente grazie alle nuove terapie chelanti, ai nuovi metodi di indagine diagnostica anche sul sovraccarico di ferro la cardiopatia è diminuita di molto come complicanza. Le altre complicanze sono le endocrinopatie, sappiamo che il ferro va ad accumularsi negli organi endocrini quindi può ridurre, come l'ipogonadismo, l'ipotiroidismo. Anche se ultimamente abbiamo visto moltissime nostre signore talassemiche che hanno avuto gravidanze, quindi qualcuna è già diventata anche nonna. Questo per dire quanto è cambiato. L'altra problematica è l'epatopatia che era legata un po' anche alle complicanze dovute alle trasfusioni, quando appunto il sangue non poteva essere controllato per l'epatite C quindi prima degli anni 90. Questo è un capitolo molto caldo in questo periodo in quanto le nuove terapie per l'epatite C stanno rivoluzionando questo aspetto. Speriamo che si tenga presente per il futuro che questi pazienti dovrebbero essere trattati anche un po' al di fuori degli schemi, che sono un po' troppo restrittivi attualmente.

Giornalista: Sicuramente i nuovi chelanti orali hanno anche una gestione migliore, i pazienti hanno forse un'autonomia maggiore rispetto al passato, però il rapporto con il proprio medico rimane prioritario. Quanto è importante anche questa relazione, questa alleanza terapeutica?

Forni: L'alleanza terapeutica è fondamentale perché anche se sembrerebbe assurdo che un paziente che prima faceva per 12 ore un'infusione passa alla mono-somministrazione orale dovrebbe esserci in realtà, ha usato il termine giusto, un'alleanza terapeutica con il medico per segnalare l'importanza di questa terapia. Perché poi noi diciamo sempre che se un paziente non segue la terapia la colpa è del medico, non andiamo a dare colpe ai pazienti, però deve esserci questo legame. Ed è importante che tutto questo avvenga all'interno di un centro che conosce esattamente che cosa significa la non aderenza alla terapia per un paziente.

Giornalista: Nel corso delle conferenze stampa è stata presentata una ricerca svolta dalla Fondazione ISTUD con il sostegno di Novartis che ha coinvolto clinici e pazienti e che ha fatto emergere opportunità e criticità nella gestione quotidiana della malattia. Valori da preservare, come il sentirsi accolti e ascoltati da parte dei medici nei centri di riferimento, e difficoltà di reperire fondi e personale per seguire adeguatamente tutti i pazienti.

Chesi: Questo progetto nasce in maniera corale con le associazioni dei pazienti con Beta talassemia major e la società scientifica, che riunisce i professionisti esperti nella cura di questa malattia, con l'obiettivo di andare un po' a individuare lo scenario attuale delle cure a livello nazionale per la Beta talassemia major e quello che è il carico globale delle persone nella gestione quotidiana di questa malattia. Quello che emerge è uno scenario di cure che è considerato soddisfacente dai pazienti, perché rispondente alle loro esigenze non solo in termini di regolare decorso della malattia ma in occasione di complicanze particolari che possono svolgere. C'è molta fidelizzazione verso questi centri che sono un vero e proprio riferimento per queste persone, però sono l'unico riferimento: sono dei luoghi all'interno dei quali trovano le risposte in maniera multidisciplinare e integrata. Questo gli permette di avere una qualità di vita che è nettamente migliorata rispetto a qualche decennio fa e quindi c'è tutto un vissuto anche emozionale che emerge positivamente perché c'è una proiezione verso il futuro. Queste sono le opportunità, diciamo, per una persona con Beta talassemia major. La criticità che emerge è che questo stesso modello di cura, che sembra essere quello vincente, quello rispondente, è fortemente a rischio di preservazione. Ci sono delle riorganizzazioni interne che sono già in atto che stanno proprio disgregando le risorse, stanno riducendo nettamente il personale esperto nella cura di questa malattia. E questa indagine conferma anche il fatto che sia necessario proprio invece che ci sia del personale esperto: non è una malattia che può essere curata in maniera generica, anche in termini di complicanze che possono insorgere. Ci sono delle carenze organizzative che stanno aumentando facendo perdere questa specificità in questi centri per l'accorpamento di servizi. Quindi c'è una preoccupazione che in alcuni centri è un po' più sentita perché ci sono dei cambiamenti già in atto, in altri è semplicemente una paura che si vede però molto vicina.

Giornalista: L'importanza anche del rapporto con il proprio medico, un legame stretto che dura nel tempo.

Chesi: Sì questa è una malattia cronica: tendenzialmente si resta fidelizzati al centro di riferimento per tutta la vita quindi ci sono dei rapporti che veramente durano una vita. Quello che viene fuori, in maniera corale tra pazienti e professionisti, questo aspetto delle relazioni di cura, è uno dei principali valori che viene fuori, è un aspetto assolutamente soddisfacente, c'è proprio grande unione. Ma lo si è visto anche nella gestione stessa di questo progetto che è stata appunto un'unione tra le associazioni, i centri esperti e poi noi di Fondazione ISTUD che abbiamo svolto la ricerca e l'analisi. Quindi sicuramente questo è il punto di forza.

Giornalista: Anche credo, in conclusione, l'importanza della qualità di vita nella quotidianità.

Chesi: Certo. Emerge uno scenario soddisfacente proprio perché è molto presente la prospettiva verso il futuro: sono racconti di persone che progettano, hanno degli obiettivi, hanno dei programmi. Tutto ciò magari qualche decennio fa gli veniva negato. Sono persone che hanno molti interessi quindi quando i servizi di cura sono efficienti, il fisico glielo consente, possono fare molto, possono vivere una vita di realizzazione piena. Quindi sicuramente è strettamente legata la loro qualità di vita all'efficienza dei servizi di cura che gli vengono offerti. Nel momento in cui si disgrega un centro esperto, si mette a rischio la qualità stessa proprio del loro quotidiano.



Giornalista: Ma cosa significa vivere con la talassemia? Quali bisogni quotidiani? Quali conquiste nel tempo grazie alla conoscenza sulla patologia, sulla diagnosi prenatale e sui farmaci innovativi?

Bianchi: Quello che è necessario, diciamo, per i pazienti con talassemia e drepanocitosi, perché la nostra federazione si occupa anche dei pazienti con drepanocitosi, è appunto avere un centro dove ci sia un responsabile, diciamo, talassemologo o comunque un medico che coordini l'attività di tutta una serie di specialisti che curino le complicanze. Perché le nostre sono delle patologie che hanno una serie, abbastanza numerosa, di complicanze, soprattutto che derivano dagli accumuli di ferro degli anni passati. Adesso per fortuna i ragazzi che cominciano una terapia in questo momento hanno molta più fortuna, hanno anche molte meno complicanze. Noi che siamo comunque una popolazione abbastanza anziana, da un certo punto di vista, ci portiamo dietro tutta una serie di complicanze, tra cui quella cardiaca, quella epatica. Adesso noi ci stiamo battendo molto per avere un trattamento precoce con i nuovi farmaci, che lei sa che stanno uscendo per le epatopatie, e quindi moltissimi hanno contratto l'epatite C e vogliamo appunto fare un trattamento precoce perché in questo momento è possibile guarire con i farmaci attualmente in commercio. È un problema di costi ed è un problema che dobbiamo affrontare insieme anche al Ministero, al Governo e all'AIFA. Quello che è importante è appunto avere un centro multidisciplinare dove ci sia un responsabile che conosce la patologia e conosce tutta una serie di complicanze per cui si rivolge a tutta una serie di specialisti, fra cui il cardiologo, l'endocrinologo, l'epatologo, e che insieme trovino il modo di curare la persona con talassemia o drepanocitosi nel modo migliore. Una cosa da sottolineare è anche la necessità costante che noi abbiamo come pazienti di sangue, e quindi la collaborazione che noi abbiamo in questi anni sviluppato con le associazioni dei donatori, fra cui le Avis o altre, per non calare mai, diciamo, l'attenzione, anzi nelle zone dove magari è più arretrato questo, diciamo, dovere civile, questo sentimento di aiutarsi, di sviluppare appunto una donazione il più possibile che offra al paziente con talassemia il sangue quando ne ha bisogno, anche nei periodi estivi che fra poco cominceranno.

Giornalista: Gli obiettivi sono stati raggiunti grazie alla ricerca scientifica che ha potuto mettere a punto molecole non solo sono in grado di migliorare le condizioni cliniche dei pazienti ma anche di offrire loro una maggiore aderenza alle terapie che si traduce in una miglior qualità di vita. Obiettivo comune da perseguire con l'impegno di tutti.

Gnocchi: Novartis è presente in talassemia da oltre 50 anni e il nostro obiettivo è sempre stato quello di offrire negli anni un impegno costante nello sviluppo di terapie che potessero andare a migliorare sì l'aspettativa di vita dei pazienti ma soprattutto la qualità di vita dei pazienti. E in questo è stato molto importante il dialogo con le associazioni di pazienti anche per capire da loro quali erano i need dei pazienti di oggi. E per questo abbiamo supportato questa ricerca che porta proprio ad analizzare il vissuto dei pazienti con talassemia. Novartis crede che la ricerca sia un punto importante, un punto comune, di interesse comune tra l'azienda farmaceutica, gli operatori sanitari e i pazienti stessi. E in questo si può collaborare in modo vincente come stiamo facendo nella talassemia per offrire giorno dopo giorno opzioni sempre più "tailorizzate" ai bisogni dei pazienti.

Giornalista: Anche credo l'importanza di centri di riferimento dove le molecole più innovative possono essere proposte e gestite bene nel tempo perché poi un farmaco se non raggiunge l'obiettivo di poter essere distribuito a tutti i pazienti diventa poi difficile che sia una vera innovazione.

Gnocchi: Assolutamente. Lei ha colto un punto importante, innovazione ma anche appropriatezza. Quindi il farmaco deve essere disponibile a tutti i pazienti ma deve essere anche gestito anche all'interno di centri di eccellenza che sanno gestirlo nel modo più appropriato. E quindi la collaborazione con la classe medica per noi è fondamentale, anche nello sviluppo di terapie sempre più innovative.

Talassemia, allarme medici e pazienti italiani

Centri esperti a rischio per tagli di risorse e carenza di personale specializzato - <http://best5.it>

Da **Redazione** - 8 maggio 2016

 8  0

Roma, 6 maggio 2016 – Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complicanze. A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno promosso la prima indagine mai realizzata in Italia sul "carico" complessivo della malattia talassemica: l'indagine "Il valore per la persona con Beta Talassemia Major", curata dalla Fondazione ISTUD e realizzata con il contributo non condizionato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemici e i loro medici curanti per rilevare criticità, bisogni e aspettative legate al processo di cura. Dai questionari, integrati da brevi narrazioni autobiografiche dedicate ai vissuti emozionali, emerge come oggi la talassemia, per quanto resti una malattia cronica e con un percorso terapeutico impattante sulla quotidianità, si può vivere con un'attesa di vita più duratura e soprattutto di qualità: le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Ma pazienti e medici condividono la preoccupazione per il possibile venir meno dei Centri esperti, legato anche al mancato ricambio generazionale di professionisti formati ad hoc per queste patologie.

«I pazienti talassemici italiani sono abituati a un'assistenza integrata e a una gestione delle complicanze considerate all'avanguardia dalla comunità scientifica internazionale. E grazie alla maggiore efficacia e maneggevolezza delle terapie oggi beneficiamo di un costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi, Presidente UNITED. «Ma le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici potrebbero determinare la progressiva disgregazione dei Centri di riferimento che vanno invece salvaguardati a tutela dei pazienti e per difendere l'esperienza accumulata dai professionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture». Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un unico medico che nello spazio di una stessa mattinata deve occuparsi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsamente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri possono catalizzare diversi specialisti con le competenze necessarie per affrontare la complessità di questi pazienti e le varie complicità della malattia. È scientificamente evidenziato come la prognosi della patologia cambi drammaticamente in peggio se non si è seguiti presso centri specialistici – afferma Gian Luca Forni, Presidente SITE – oggi purtroppo la rete organizzativa creata negli Anni '60 che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi riscontri nel campo sanitario sta andando incontro a un processo di disgregazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggravio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio aumento dei costi sociali e per il Servizio Sanitario Nazionale». Ma a fronte dei timori per il futuro, oggi le persone con talassemia interpellate per la ricerca hanno un vissuto improntato a serenità, fiducia e apertura al futuro. Oltre il 90% dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. I pazienti, meno condizionati dalle esigenze di cura dopo l'avvento delle terapie ferrochelanti orali, lavorano, sono attivi, coltivano hobbies e interessi. Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti sono le relazioni di cura con il medico, talmente assidue negli anni da trasformarsi quasi in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazione con il paziente, fonte di soddisfazione e di gratificazione che scaturisce da un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla di ritmi di lavoro stressanti, difficoltà a dedicare al paziente il tempo ritenuto opportuno, rischio percepito di riduzione della qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenze – afferma Paola Chesì, Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazione professionale rimane forte e il valore più importante che emerge dal vissuto dei medici è proprio la relazione con i pazienti, anche se si avvertono segnali di stanchezza, esaurimento e tensione». Oltre agli aspetti emozionali, dalla ricerca emerge anche il carico effettivo di malattia, ovvero l'insieme dei costi diretti e indiretti che i pazienti devono sostenere. Secondo la ricerca il carico più grande è riferito alle condizioni lavorative: per il 50% del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere con conseguente riduzione delle proprie ambizioni professionali. I costi diretti, rappresentati dalle spese di trasferimento verso i Centri di cura e da spese extra per la gestione delle complicità (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili) si fanno sentire anche se il 56% delle persone con Beta Talassemia Major è supportato dalla Legge 104, punto di forza del welfare nazionale.

«Novartis ha supportato il progetto perché da oltre cinquant'anni è presente nell'ambito della talassemia, impegnandosi sia nello sviluppo, nella produzione e nella commercializzazione di terapie ferrochelanti sempre più innovative, sia con attività educazionali per gli operatori sanitari del settore e soprattutto con il dialogo costante e il lavoro congiunto con le associazioni pazienti. Da questo punto di vista l'indagine 'Il valore per la persona con Beta Talassemia Major' rappresenta una tappa fondamentale nella conoscenza dei bisogni e delle attese dei pazienti e degli operatori sanitari, la cui comprensione deve essere alla base della nostra attività» – ha commentato Luigi Boano, General Manager di Novartis Oncology Italia.