

SANITA': NUOVA EMATOLOGA AL CENTRO EMOFILIA E MALATTIE RARE DI PESCARA

10 Ottobre 2017



PESCARA – Gli oltre duemila pazienti che si rivolgono al Centro malattie rare di Pescara, diretto dal dottor Alfredo Dragani, potranno avvalersi di un team accresciuto di specialisti e di uno sportello psicologico a loro dedicato.

È quanto emerso in occasione dell'incontro 'Cresce il Centro emofilia e malattie rare del sangue', organizzato nei giorni scorsi a Pescara da Amare, l'Associazione malattie rare ematologiche onlus (www.amareonlus.it).

Ad aggiungersi all'organico del Centro è l'ematologa Ornella Iuliani.

Inoltre, grazie alla collaborazione con Amare onlus, nasce il servizio di consulenza psicologica "uno strumento utile per affrontare le difficoltà che i pazienti emofilici e quelli affetti da neoplasie mieloproliferative croniche incontrano ogni giorno".

"Nei pazienti affetti da malattie ematologiche rare, sono molti i fattori che possono compromettere la qualità della vita – ha dichiarato il dottor Alfredo Dragani, unità operativa semplice dipartimentale del Centro emofilia dell'ospedale di Pescara e Centro regionale delle malattie rare del sangue.

"Nel contesto dell'emofilia per esempio – ha spiegato Dragani – le restrizioni nell'attività fisica, la costante preoccupazione per il rischio emorragico, lo sviluppo delle artropatie, il dolore cronico alle articolazioni, la necessità di procedure ortopediche, nonché il rischio di complicanze legate alla scarsa aderenza, può interessare sia i soggetti più giovani che quelli più anziani. Questi fattori possono avere un elevato impatto sulla salute psicologica e sul funzionamento sociale".

L'emofilia è una malattia genetica rara e cronica che determina problemi di coagulazione del sangue dovuti alla produzione ridotta di alcune proteine.

Chi soffre di emofilia è soggetto a sanguinamenti ricorrenti ed estesi, tra cui ematridi, ovvero versamenti di sangue nelle cavità articolari, che causano dolore e provocano danni alle articolazioni.

Oltre ai problemi sul piano medico, i pazienti devono farsi carico di problemi di tipo sociale, come l'inserimento nella scuola, al lavoro, nei rapporti sociali.

"Migliorare la qualità della vita con un sostegno di tipo psicologico, significa migliorare anche l'aderenza alle terapie e accelerare il percorso di cura – si legge nella nota dell'ufficio stampa Osservatorio malattie rare.

Il Centro malattie rare di Pescara è punto di riferimento non solo per la Regione Abruzzo, ma anche per le persone che arrivano dalle vicine Molise, Marche e Lazio.

"I sintomi sul piano psico-affettivo – ha spiegato Cristian Sbaraglia, presidente dall'Associazione Amare – si traducono spesso una minore aderenza alle prescrizioni medico-sanitarie che possono inficiare il percorso di cura. Consapevoli del carico

psicologico e sociale che tali malattie comportano per i pazienti ed i loro familiari, l'erogazione di servizi di counselling psicologico e di tipo psicoeducativo risulta essere un'importante strategia per la tutela della qualità della vita e per una presa in carico globale nell'ambito della continuità assistenziale."

L'incontro organizzato dall'Associazione Amare e dal Centro emofilia e malattie rare del sangue (<http://www.malattieemorragiche.it/chi-siamo/>) è stato anche l'occasione per presentare i progetti in essere e le attività sul territorio.