

Rassegna Stampa Il valore per la persona con Beta-Talassemia Major Strumenti per migliorare la qualità della vita e i servizi sanitari

09-05-2016

Pagina

Foglio

1/2

NEWSLI

CERC.



L'ALLARME

Talassemia: migliora la qualità di vita dei pazienti, ma i centri specializzati rischiano di chiudere

Il 90 per cento dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. Ma dai questionari inviati a malati e medici emerge una preoccupazione per il futuro: i centri speciali di cura rischiano di diventare meno efficienti per tagli delle risorse e la carenza di personale specializzato

redazione, 9 Maggio 2016 17:00

Un modello efficiente di assistenza è messo a rischio dai tagli delle risorse. Si tratta dei 30 centri di cura italiani dove i pazienti talassemici compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico, dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Un pericolo per 7.000 malati, evidenziato dalle 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 (Site) 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, è stata presentata in occasione della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio.

STREAMING

Nuovo presidente per la Società italiana di diabetologia

1 MIN FA

SANITÀ PRIVATA

I centri odontoiatrici si associano

A7 MIN FA

PROFILI

La Soi: l'ottico non può essere una professione sanitaria

1 ORA FA



L'ALLARME

Talassemia: migliora la qualità di vita dei pazienti, ma i centri specializzati rischiano di chiudere

2 ORE FA



PREVENZIONE A TAVOLA

Dieta mediterranea? Per gli italiani è un ricordo lontano

3 ORE FA

SANITÀ

La telemedicina decolla in Lombardia

SCONFIGGERLA SI PUÒ

Il tennista Andy Murray scende in campo contro la malaria

5 ORE FA

IL CONVEGNO

Il tumore si previene anche a tavola

GIORNATA EUROPEA DI PARODONTOLOGIA

Le gengive non si curano con i rimedi "fai da te"

7 ORE FA

HEALTHDESK.IT (WEB)

Data 09-05-2016

Pagina

Foglio 2/2

Dai questionari, rivolti a 157 persone con beta talassemia major e 43 professionisti sanitari, emerge che, per quanto la talassemia resti una malattia cronica con un percorso terapeutico dal forte impatto sulla quotidianità, i malati abbiano una migliore qualità e aspettativa di vita. Le persone con talassemia "pensano positivo", lavorano, coltivano hobbies e interessi, mettono su famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Sono padroni del loro tempo e guardano al futuro con serenità.

Entrando nel merito delle cure, molti pazienti hanno tratto vantaggi considerevoli dall'assunzione orale del farmaco ferrochelante.

Oltre l'80 per cento degli intervistati si aspetta che i farmaci siano sempre più efficaci, sicuri e con minori effetti collaterali.

Comunque, ora come ora, il 90 per cento dei pazienti dichiara di avere una qualità di vita soddisfacente. Molto dipende dal buon rapporto con il proprio medico. Una relazione talmente assidua negli anni da trasformarsi quasi in amicizia: il 92 per cento delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari. Anche per il medico vale lo stesso: la reazione con il paziente è un elemento cruciale della terapia.

Oggi però, con la possibile chiusura dei Centri esperti, si rischia di mandare all'aria i progressi ottenuti finora.

«Le criticità organizzative, il taglio del personale, i carichi di lavoro sempre maggiori per i medici -afferma Marco Bianchi, presidente United- 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».

I medici che lavorano nei centri di riferimento, rispondendo ai questionari dell'indagine, hanno parlato di ritmi di lavoro stressanti, mancanza di tempo da dedicare ai pazienti, ridotta qualità delle prestazioni e delle aspettative professionali.

Condizioni che ricadono sulla qualità di vita del paziente che già deve sostenere il pesante carico della malattia. Ci sono i costi diretti, come le spese per il trasferimenti ai centri di cura e per la gestione delle complicanze (visite specialistiche e acquisto di farmaci non rimborsabili), anche se il 56 per cento delle persone con Beta Talassemia Major è sostenuto dalla Legge 104. E poi ci sono i costi indiretti.

Secondo la ricerca il problema principale riguarda l'ambito lavorativo: per il 50 per cento del campione, la gestione delle terapie comporta assenze periodiche sempre più difficili da richiedere. I talassemici finiscono così per rinunciare alle ambizioni professionali.

È uno degli aspetti del "burden of illness", il carico della malattia, con cui è più difficile convivere.

Per ricevere gratuitamente notizie su questo argomento inserisci il tuo indirizzo email nel box e iscriviti:

L'APPELLO

Il Sindacato dei Medici Italiani: «No alla chiusura della guardia medica notturna»

ORE FA



09-05-2016

Pagina Foglio

1/3





Data 09-05-2016

Pagina

Foglio 2 / 3

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. Otre 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».



Data 09-05-2016

Pagina

Foglio 3/3

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 potenziarti nelle loro risorse.



Data

07-05-2016

Pagina

Search.

Foglio '

1/3

Sabato, 7 Maggio 2016



No al feminimicidio

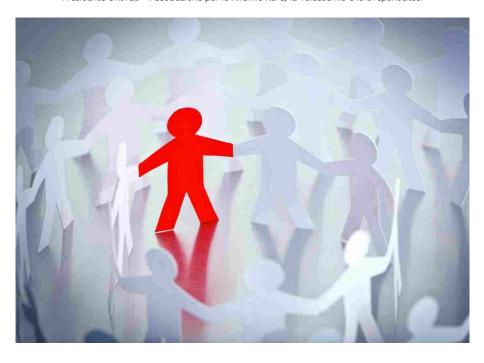
NEWSPOLITICA SANITARIA PREVENZIONE STORIE VIDEO CHI SIAMO

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



COMITATO SCIENTIFICO ASSOCIAZIONI DIPENDENZE MENINGITE CELIACHIA DOL MALATTIE REUMATICHE SCIENZA E FARMACI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE MALATTIE CARDIOVASCOLARI MALATTIE ORMONALI, SESSUALITÀ, CONTRACCEZIONE E SALUTE RIPRODUTTIVA ORTOPEDIA PEDIATRIA E BAMBINI RICERCA, STUDI E SPERIMENTAZIONI SCLEROSI MULTIPLA TUMORI SLA, SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

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?

TAG CLOUD POLITICA SANITARIA

TALASSEMIA

Aifa assessore alla Sanità Luigi Arru bambini Cancro diabete dolore gravidanza oncologia prevenzione Ricerca sclerosi multipla tumori

Altro

Governo Parlamento Regione
Unione Europea

Data

07-05-2016

Pagina

Foglio 2/3

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 contributo 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

Data

07-05-2016

Pagina

Foglio

3/3

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 un 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.

Patologie correlate: Talassemia

Dimensione: Sardegna Italia

Ambito: Associazioni

Tags: talassemia UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) Paola Chesi Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD sardegna Sicilia Delta del Po Luigi Boano Novartis Oncology Italia

☐ Share / Save 🖺 🔰 🕏 🕏

CONTENUTI CORRELATI

Talassemia, assistenza a rischio "estinzione"? L'allarme di medici e pazienti italiani Talassemia, tagli e riduzione del personale mettono a rischio il modello di cura Pazienti e medici: vivere la Talassemia tra speranze, ostacoli e timori per il futuro

Sardegna Medicina è una testata registrata. Autorizzazione Tribunale di Cagliari n. 20/12 del 04/09/2012 - sardegnamedicinanew@gmail.com

Data

07-05-2016

1/3

Pagina

Foglio

Sabato, 7 Maggio 2016



No al leminimicidio

NEWSPOLITICA SANITARIA PREVENZIONE STORIE VIDEO CHI SIAMO

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

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".

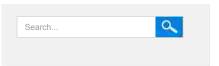
Ma tagli e riduzione del personale

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



COMITATO SCIENTIFICO
ASSOCIAZIONI
DIPENDENZE
MENINGITE
CELIACHIA
DOL
MALATTIE REUMATICHE
SCIENZA E FARMACI
CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE
DIABETE
MALATTIE CARDIOVASCOLARI
MALATTIE ORMONALI, SESSUALITÀ, CONTRACCEZIONE E SALUTE RIPRODUTTIVA
ORTOPEDIA
PEDIATRIA E BAMBINI
RICERCA, STUDI E SPERIMENTAZIONI
SCLEROSI MULTIPLA
TUMORI
SLA, SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
TALASSEMIA

TAG CLOUD POLITICA SANITARIA

Aifa assessore alla Sanità Luigi Arru bambini CANCTO diabete dolore gravidanza oncologia prevenzione Ricerca sclerosi multipla tumori

Altro

Governo Parlamento Regione
Unione Europea

Data

07-05-2016

Pagina

Foglio 2/3

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 si 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 mediatiche 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

Data

07-05-2016

Pagina

Foglio

3/3

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 diagnosticoterapeutico 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 si 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.

06-05-2016

Pagina

Foglio

1/3

Home

Salutedomani@gmail.com

Profilo

Iscriviti

Archivi

You Tube tvMEDtv

Facebook

Salutedomani.com

Privacy Po

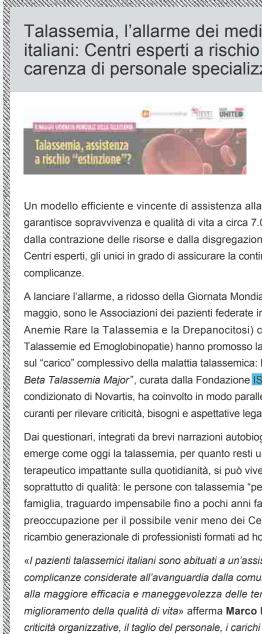
Salute H24

NOTIZIE IN ANTEPRIMA E SEMPRE GRATIS

« RIGENERAZIONE TESSUTI POLMONARI: LA MEDICINA MOLECOLARE AL SERVIZIO DELLA PNEUMOLOGIA | Principale

06/05/2016 AND THE PROPERTY OF THE PROPER

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

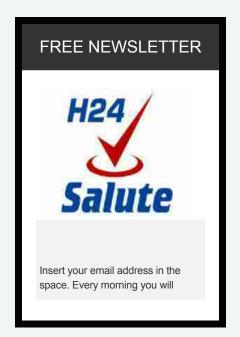


Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in 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



■ Iscriviti a questo sito (XML)

Your email address: Get email updates Powered by FeedBlitz



SALUTEH24.COM

Data 06-05-2016

Pagina Foglio

2/3

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 diagnosticoterapeutico 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. Otre 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



Tweets di @saluteh24com

Tweets by @salutedomani

SALUTEH24.COM

Data 06-05-2016

Pagina

Foglio 3/3

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.

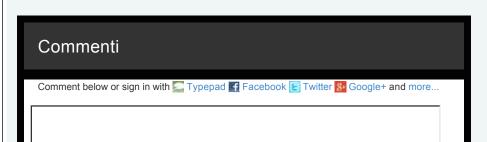
Decisive, per la sopravvivenza dei pazienti, le terapie ferrochelanti utilizzate per rimuovere il ferro che si accumula nel sangue e negli organi in seguito alle trasfusioni. I farmaci chelanti orali hanno aumentato l'aderenza alla terapia e ridotto l'impatto delle complicanze, assicurando importanti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

Scritto alle 12:08 nella malattie rare | Permalink

Tag Technorati: BIANCHI, CENTRI, DREPANOCITOSI, EMOGLOBINOPATIA, FONDAZIONE ISTUD, NOVARTIS, SANGUE, SARDEGNA, SITE, TALASSEMIA, TERAPIA, UNITED

дининин интиналичин интиналичин интиналичин интиналичин интиналичин интиналичин д









Codice abbonamento: 110232



Data 07-05-2016

Pagina O7

Foglio 1/3



Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana

Talassemie ed Emoglobinopatie) hannopromosso la prima indaginemai

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario,

ANGOLO DEL CITTADINO

non riproducibile.



Data 07-05-2016

Pagina

Foglio 2 / 3

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 menodei 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 diun 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 italianii pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanzecome la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti daun 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 specialisticiafferma 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. Otre 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

- Ristoranti Pizzerie Locali Pub
- Eventi e Sagre
- Bar e Gelaterie Torrefazioni
- Ricevitorie Scommesse Internet
- Palestre e Centri benessere
- Lidi Spiagge
- Alberghi B&B Residence
- Agricoltura Caseifici
- Articoli per feste Pirotecnica
- T Copisterie Tipografie Serigrafie
- Infissi e Arredamenti
- Autocarrozzerie
- Orari Trenitalia
- Orari Manfredonia-Foggia
- ★ Viagg
- Farmacie di turno Manfredonia
- A Polizia di Stato
- Carabinieri





★ Ultim'ora

23:06



Margherita, Marrano su dissesto: "I documenti sono chiari"

23:05



07-05-2016

Pagina Foglio

3/3

un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla diritmi di lavoro stressanti, difficoltàa 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

«Novartis na supportato il progetto perche da oltre cinquant anni e 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 dellatalassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziarti nelle loro risorse.



Londra, Sadiq Khan: "Sarò il sindaco di tutti"

★ l più letti



Manfredonia, evade dai domiciliari: arrestato 45enne

1 576 view



Manfredonia, dedica alla mia amata mamma

96 views



Foggia, 4 misure interdittive per 2 pubblici impiegati e 2...

00 views





07-05-2016

Pagina

1/3 Foglio





Redazione

VENDITA E ASSISTENZA PNEUMATICI







Dona a Stato





MANFREDONIA

FOGGIA

Disclaimer

Pubblicità

CAPITANATA

BAT POLITICA **CRONACA**



Cerca...













Regione-Territorio Economia Cultura Editoriali Spettacoli Sport Attualità Eventi Lavoro Concorsi Gazzetta Ufficiale Borsa Scuola e Giovani

Braceria • Ristorante • Pizzeria Forno a Legna• Lounge Bar

Via Madonna delle Grazie, 36 • Macchia • 0884530873 - 3496378170

ATTUALITÀ 7 MAG 2016, 22:23

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





Roma, 6 maggio 2016 – Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce Share 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) hannopromosso la prima indaginemai





ANGOLO DEL CITTADINO



Data 07-05-2016

Pagina

Foglio 2/3

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 menodei 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 diun costante miglioramento della qualità di vita» afferma Marco Bianchi,PresidenteUNITED.«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 italianii pazienti compiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusioni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanzecome la cardiopatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti daun 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 specialisticiafferma 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. Otre 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

- Ristoranti Pizzerie Locali Pub
- Eventi e Sagre
- Bar e Gelaterie Torrefazioni
- Ricevitorie Scommesse Internet
- Palestre e Centri benessere
- Lidi Spiagge
- Alberghi B&B Residence
- Agricoltura Caseifici
- Articoli per feste Pirotecnica
- T Copisterie Tipografie Serigrafie
- Infissi e Arredamenti
- Autocarrozzerie
- Orari Trenitalia
- Orari Manfredonia-Foggia
- → Viagg
- Farmacie di turno Manfredonia
- Polizia di Stato
- Carabinieri





★ Ultim'ora

23:06



Margherita, Marrano su dissesto: "I documenti sono chiari"

23:05



07-05-2016

Pagina Foglio

3/3

un'assistenza basata su impegno e dedizione.

«Parte dei medici interpellati, a proposito delle criticità percepite presso i Centri di riferimento, parla diritmi di lavoro stressanti, difficoltàa 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

«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 'll 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 dellatalassemia e delle emoglobinopatie non venissero preservati e potenziarti nelle loro risorse.



Londra, Sadiq Khan: "Sarò il sindaco di tutti"

🛊 l più letti



Manfredonia, evade dai domiciliari: arrestato 45enne

1.559 views



Manfredonia, dedica alla mia amata mamma

84 views



Foggia, 4 misure interdittive per 2 pubblici impiegati e 2...

95 views



Data 08-05-2016

69 Pagina

1/2 Foglio



ANEMIA **MEDITERRANEA: GRIDO D'ALLARME DEI PAZIENTI**

A rischio i Centri specialistici, modello di assistenza efficiente e vincente che insieme possono avere diversi specialisti con le competenze necessarie per alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a 7.000 pazienti italiani ANNA DELLA MORETTA

medicina@giornaledibrescia.it

assicurare la continuità delle cure per la malattia e le sue complican-

Alanciare l'allarme, in occasione della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra oggi, sono le Associazioni dei pazienti federa-ressi. te in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie cura con il medico, talmente assidua negli anni da trasformarsi quasi 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 Anche per il medico il principale valore è rappresentato dalla relazio $dalla Fondazione \\ \hbox{$\tt ISTUD$} e \ realizzata \ con \ il \ contributo \ non \ condizio-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ sod \ disfazione \ e \ di \ gratificazione \ che \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ sod \ disfazione \ e \ di \ gratificazione \ che \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ sod \ disfazione \ e \ di \ gratificazione \ che \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ sod \ disfazione \ e \ di \ gratificazione \ che \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ sod \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ con \ il \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ paziente, fonte \ di \ scatu-ne \ paziente, fonte \ paziente, fo$ nato di Novartis, ha coinvolto in modo parallelo i pazienti talassemi-risce da un'assistenza basata su impegno e dedizione. ci 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 fessionali, auspicio di maggior riconoscimento da parte delle dirigenla quotidianità, può vivere più a lungo e meglio. Infatti, le persone ze-afferma Paola Chesi, ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondacon talassemia «pensano positivo», lavorano e formano una famiglia, traguardo impensabile fino a pochi anni fa. Pazienti e medici, ne professionale rimane forte e il valore più importante 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 UNI-TED -. Le difficoltà 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 pro-

fessionisti che operano con dedizione all'interno delle strutture».

mente rispettosi delle necessità delle persone.

«La terapia richiede un approccio multidisciplinare e solo i Centri 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 da personale altamente qualificato - afferma Gianluca Forni, presidente SITE -. Oggi, purtroppo, la rete organizzativa creata negli anni '60, n modello efficiente e vincente di assistenza alla ta-che ha portato al raggiungimento di obiettivi che hanno pochi risconlassemia che, insieme alle terapie, garantisce so-trinel campo sanitario, sta andando incontro a un processo di disgrepravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti gazione: il mantenimento di questo sistema non comporta un aggraitaliani, è messo a rischio dalla contrazione delle vio delle spese, mentre smantellarlo significherebbe senza dubbio risorse e dalla disgregazione delle professionalità aumento di costi sociali e per il Servizio sanitario nazionale».

impegnate nei Centri esperti, gli unici in grado di Una buona qualità di vita. Otre 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 inte-

> Elemento centrale della qualità di vita dei pazienti è la relazione di in rapporto parentale o amicale: il 92% delle persone interpellate rivela di sentirsi ascoltato dai medici e dagli altri professionisti sanitari.

> «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 prozione ISTUD - Ma, a dispetto delle difficoltà, la motivazioper 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 ane-I Centri di riferimento. Nei circa 30 Centri di cura italiani i pazienti mie di tipo ereditario causate da alterazioni della produzione qualitacompiono l'intero percorso diagnostico-terapeutico dalle trasfusio- tiva o quantitativa dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli ni fino alla gestione delle eventuali gravi complicanze come la cardio-rossi che veicola l'ossigeno in tutto l'organismo. In particolare, la tapatia, le endocrinopatie, l'epatopatia. Spesso però sono seguiti da un lassemia è caratterizzata da deficit o dall'assenza totale della sintesi unico medico che, nello spazio di una stessa mattinata, deve occupar- delle catene della beta-globina. I pazienti italiani si concentrano sosi di più attività con tempi di attesa considerati inaccettabili e scarsa-prattutto in Sardegna, Sicilia e Delta del Po, ma i vecchi e nuovi flussi



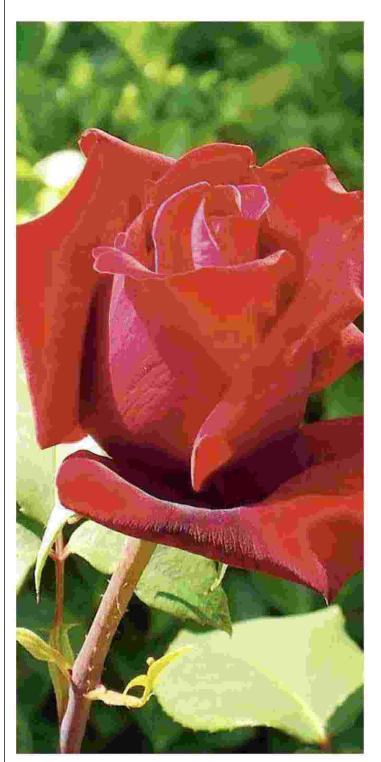
08-05-2016

69 Pagina Foglio

2/2

GIORNALE DI BRESCIA

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.



Malattia rara. La talassemia, o anemia mediterranea, è una malattia ereditaria caratterizzata dalla ridotta o assente sintesi dell'emoglobina

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



ILGIORNALEDELSUD.COM(WEB2)

Data 06-05-2016

Pagina

Foglio 1 / 2



3 6 mag 2016 −

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 gueste 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. Otre 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.

	Cerca
ARTICOLI RECENTI	
Volley: Il CT Blen azzurri per la Wo	gini ha scelto i 21 orld League
LA PRIMA FESTA LA NUOVA MUSIC	DEI 1000 GIOVANI PER CA
Inaugurata la fie Libri, 50 le case	ra dell'editoria Marche editrici presenti
MOTTOLA (TA). T stage, in Puglia, formazione di att	
Contatti	
Contatti	
Archivi	
Seleziona mese	*
_	_
LINK UTILI	
http://www.mon	dosalento.com
Il Giornale	
Риввысіта	
Pubblicità	

Reportage

ILGIORNALEDELSUD.COM(WEB2)

Data

06-05-2016

Pagina

Foglio 2/2

«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

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 potenziarti nelle loro risorse.

Categoria: Salute | Tag:

Nessun Commento »

Puoi lasciare una risposta utilizzando il modulo in fondo. Il trackback non è attualmente abilitato.

Vuoi essere il primo a lasciare un commento per questo articolo? Utilizza il modulo sotto..

Lascia un commento

Devi eseguire il login per inviare un commento.

obonamento: 110232

06-05-2016

Pagina

Foglio

1/2



Vedi Pensa





Abbonati alla rivista

ABOUTPHARMA PUBLISHING EDUCATION & EVENTS HTA JOB IN PHARMA BOOK PHARMA BIOSIMILARI FIGHTINGPAIN

Q













PERSONE E PROFESSIONI

AZIENDE

MEDICINA SCIENZA E RICERCA

In&Out - Epatite C - Malattie Rare - Time To Impact

Medicina scienza e ricerca

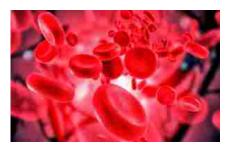
Talassemia, la buona qualità di vita dei 7 mila pazienti italiani messa a rischio dai tagli alle risorse

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 Istud 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





RASSEGNA STAMPA

ABOUTPHARMAPRESS

MEDICINA SCIENZA E RICERCA

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

Ftalati e bisfenolo A sorvegliati per rischio diabete

Sport in eccesso e scarsa igiene, allarme degli urologi per la salute riproduttiva

IDEE E OPINIONI

Il valore del "less is more" nella razionalizzazione dei trattamenti terapeutici (di Mario Melazzini e Luca Pani, presidente e dg Aifa) Sedazione palliativa, ecco dove sbaglia il Comitato Nazionale di Bioetica (Mario Riccio -Consulta di Rioetica Milano)

Vaccini, l'importanza di definire un prezzo sostenibile (Mario Melazzini e Luca Pani, presidente e da

ABOUTPHARMA ONLINE

Data

06-05-2016

Pagina

Foglio

2/2

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. Otre 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.

TAGS: Novartis - Talassemia













SHARE: Tweet G+ Condividi Share 3 F Like Share Sign Up to see what your

TI POTREBBE INTERESSARE ANCHE...



Malattie respiratorie: Bpco, asma allergico grave, orticaria e pneumologia interventistica sotto la lente di Novair



In Italia 500 ricoveri ogni anno per scompenso cardiaco, al via la campagna in 24 città



Start-up: il progetto Bioupper premia i tre progetti vincitori



Sanità: Novartis, Cergas e Sda Bocconi insieme per nuovi modelli di

Cerca un Farmaco su **Pharmawizard**





WORLD NEWS

Powered by



Endo Reports First Quarter 2016 Financial Results

Endo Announces Change to Senior Management Team

Endo Announces Appointment of Douglas S. Ingram and Todd B..



Dispositivi Medici e Supply Chain Milano 26 novembre...



Dispositivi Medici 2015 "- Evento



ITALIAN DIGITAL **HEALTH SUMMIT** 2015" - Evento

VIDEO



Convegno "La gestione della malattia di Parkinson in..



Dinner Lecture 'Storia dell'industria farmaceutica e...



Dispositivi Medici e Supply Chain: un rapporto di valore

MOST POPULAR

Il Parlamento Ue dichiara 'guerra' al diabete Ibsa, i farmaci "nella forma migliore" Le start up innovative della salute sono poche ma brevettano di più

Data 08-05-2016

Pagina

Foglio 1

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 stud 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 complicane 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 stud 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 STUD 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 I Dott. Marco Bianchi, Presidente UNITED, Associazione per le Anemie Rare, la Talassemia e la E gli obiettivi sono stati raggiunti grazie alla ricerca scientifica che ha Drepanocitosi. 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.



08-05-2016

Pagina Foglio

1/3

Il sito web di Pharmastar non utilizza cookie di profilazione. Sono invece utilizzati cookie strettamente necessari per la navigazione delle pagine e di terze parti legati alla presenza dei "social plugin", Per saperne di più Accetto

Giornale on-line sui Farmaci

MAGGIO

VULVARE



Home | Italia | Ema | Fda | Cardio | Diabete | Dolore | Gastro | Neuro | OncoEmato | Orto-Reuma | Pneumo | Altri Studi | Business | Altre News

ARTRITE PSORIASICA E MANIFESTAZIONI INTESTINALI, DERMATOLOGICHE, OCULISTICHE E METABOLICHE.



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.



CERCA NEL SITO

f Mi piace < 0





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

Q



08-05-2016

Pagina Foglio

2/3

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 diagnosticoterapeutico 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. Otre 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



08-05-2016

Pagina

3/3 Foglio

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 potenziarti nelle loro risorse.

© Riproduzione riservata











+

Altri articoli della sezione Altre News



04 maggio 2016 Hiy la nuova sfida è invecchiare in salute



28 aprile 2016 Roma, al via workshop su innovazione farmaceutica.



27 aprile 2016 Rinite arriva una nuova strategia d'attacco. E' la

EDICOLA24.COM

07-05-2016 Data

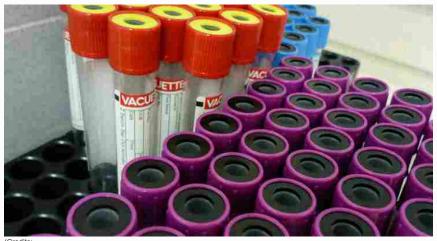
Pagina

Foglio 1

Utilizziamo i cookie per essere sicuri che tu possa avere la migliore esperienza sul nostro sito. Se continui ad utilizzare questo sito noi assumiamo che tu ne sia consapevole. HOMEPAGE POLITICA MOTORI SCIENZE MODA GOSSIP LIFESTYLE ANDREA TEST

Giù le mani dai centri per la talassemia

By **admin** maggio 7, 2016 07:02



(Credits Christine und David Schmitt/Flickr CC)

sanitari".

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

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.



Passa a BinckBank Hai Tempo fino al 31/5: Bonus di 110€ in Commissioni Trading





Cimentati per 2 minuti... E andrai avanti a giocare per ore - Sparta: War of Empires

Una lingua in 2 settimane Un nuovo metodo per imparare le lingue conquista l'Italia w.notizie-di-oggi.com

chiamate vs. fissi



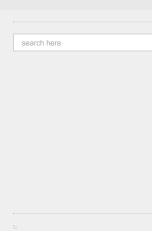
Cerchi vini straordinari? Scopri le migliori cantine artigianali a prezzi scontati Clicca qui. 10€ per te!

Vodafone Super ADSL Parli e Navighi da 25€ ogni 4 settimane +

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 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. 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 disquidi

L'articolo Giù le mani dai centri per la talassemia sembra essere il primo su Galileo



Q

Codice abbonamento:

Data

07-05-2016

Pagina

Foglio

1/3

Sabato, 7 Maggio 2016



No al feminimoidio

NEWSPOLITICA SANITARIA PREVENZIONE STORIE VIDEO CHI SIAMO

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

Search...

COMITATO SCIENTIFICO
ASSOCIAZIONI
DIPENDENZE
MENINGITE
CELIACHIA
DOL
MALATTIE REUMATICHE
SCIENZA E FARMACI
CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE
DIABETE
MALATTIE CARDIOVASCOLARI
MALATTIE ORMONALI, SESSUALITÀ, CONTRACCEZIONE E SALUTE RIPRODUTTIVA
ORTOPEDIA
PEDIATRIA E BAMBINI
RICERCA, STUDI E SPERIMENTAZIONI
SCLEROSI MULTIPLA
TUMORI
SLA, SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
TALASSEMIA

TAG CLOUD POLITICA SANITARIA

Aifa assessore alla Sanità Luigi Arru bambini Cancro diabete dolore gravidanza oncologia prevenzione Ricerca sclerosi multipla tumori

Altro

Governo Parlamento Regione
Unione Europea

Data

07-05-2016

Pagina

Foglio 2/3

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, consequentemente, 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

Data 07-05-2016

Pagina

Foglio 3/3

in qualche caso già in atto.

Patologie correlate: Talassemia

Dimensione: Sardegna Italia

Ambito:

Associazioni Centri Cliniche Cure Ospedali Prevenzione Ricerca e

sperimentazione Società scientifiche Storie

Tags: talassemia UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) Paola Chesi Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD sardegna Sicilia Delta del

Po Luigi Boano Novartis Oncology Italia

☐ Share / Save 🖺 🔰 🕏 🕏

CONTENUTI CORRELATI

Talassemia, assistenza a rischio "estinzione"? L'allarme di medici e pazienti italiani Talassemia, i Centri esperti un punto di riferimento da preservare Talassemia, tagli e riduzione del personale mettono a rischio il modello di cura

Sardegna Medicina è una testata registrata. Autorizzazione Tribunale di Cagliari n. 20/12 del 04/09/2012 - sardegnamedicinanew@gmail.com

abbonamento: 110232

Data

07-05-2016

Pagina Foglio

1/2

Sabato, 7 Maggio 2016



No al leminimicidio

NEWSPOLITICA SANITARIA PREVENZIONE STORIE VIDEO CHI SIAMO

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

Sab, 07/05/2016 - 11:16

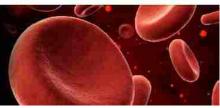
Un modello efficiente e vincente di assistenza alla talassemia, che insieme alle terapie garantisce sopravvivenza e qualità di vita a circa 7.000 pazienti italiani, è messo a rischio dalla contrazione delle risorse e dalla disgregazione delle professionalità impegnate nei Centri esperti, gli unici in 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"?



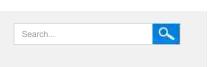
A lanciare l'allarme, a ridosso della Giornata Mondiale della Talassemia che si celebra l'8 maggio, sono le Associazioni dei pazienti federate in UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) che insieme a SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) hanno 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



COMITATO SCIENTIFICO
ASSOCIAZIONI
DIPENDENZE
MENINGITE
CELIACHIA
DOL
MALATTIE REUMATICHE
SCIENZA E FARMACI
CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE
DIABETE
MALATTIE CARDIOVASCOLARI
MALATTIE ORMONALI, SESSUALITÀ, CONTRACCEZIONE E SALUTE RIPRODUTTIVA
ORTOPEDIA
PEDIATRIA E BAMBINI
RICERCA, STUDI E SPERIMENTAZIONI
SCLEROSI MULTIPLA
TUMORI
SLA, SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
TALASSEMIA

TAG CLOUD POLITICA SANITARIA

Aifa assessore alla Sanità Luigi Arru bambini Cancro diabete dolore gravidanza oncologia prevenzione Ricerca sclerosi multipla tumori

Altro

Governo Parlamento Regione
Unione Europea

SARDEGNAMEDICINA.IT (WEB)

Data

07-05-2016

Pagina

Foglio 2/2

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. Otre 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 potenziarti nelle loro risorse.

Allegati: 5_Scheda_Indagine.doc
Patologie correlate: Talassemia

Dimensione: Sardegna Italia

Ambito:

Associazioni Centri Cliniche Cure Ospedali Prevenzione Ricerca e

sperimentazione Società scientifiche

Tags: talassemia UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi) SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) Paola Chesi Ricercatrice Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD sardegna Sicilia Delta del

e abbonamento: 11023

07-05-2016 Data

Pagina

1/2 Foglio

Giornale di scienza - 7 maggio 2016 - Redazione | Contatti | Pubblicità



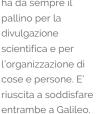
SOCIETÀ SALUTE AMBIENTE SPAZIO

Hot Topics

BIOETICA AUTISMO MENINGITE BUFALE CRISPR

Letizia Gabaglio

Laureata in Filosofia, ha da sempre il pallino per la divulgazione scientifica e per l'organizzazione di cose e persone. E' riuscita a soddisfare

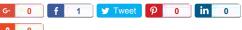




Giù le mani dai centri per la talassemia

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





Share this:







(Credits:

Christine und David Schmitt/Flickr CC)

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



ARTICOLI RECENTI

Il 9 maggio Mercurio transita sul Sole, come vederlo online

L'evento, che si ripete solo 13/14 volte ogni 100 anni, sarà visibile in Italia a partire dalle 13. Per chi non avesse modo di osservarlo da solo, ecco dove sarà possibile seguirlo online

L'Italia dove è più facile essere mamme

In vista della Festa della mamma Save The Children rilascia il Mothers' Index (Indice della Madri) italiano: in testa il Trentino Alto Adige, e in coda alla classifica?

Tredici giorni: è record per gli embrioni in provetta

Per la prima volta al mondo, due équipe di scienziati sono riuscite a coltivare embrioni umani in vitro per 13 giorni. Finora non erano mai sopravvissuti oltre il nono

GALILEONET.IT

Data

07-05-2016

Pagina Foglio

2/2

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 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. 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.

Se vuoi ricevere gratuitamente notizie su Giù le mani

Ricerca nel sito
ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER DI GALILEO
Nome
Cognome
Indirizzo e-mail
VAI
PROSSIMI EVENTI
Career Development Awards dell'Armenise Harvard Foundation
16 marzo @ 8:00 - 15 luglio @ 23:55

Codice abbonamento: 110

Data

06-05-2016

Pagina

Foglio

1/3

Q

Voglia di Salute

HOME

CHI

SPECIALITÀ

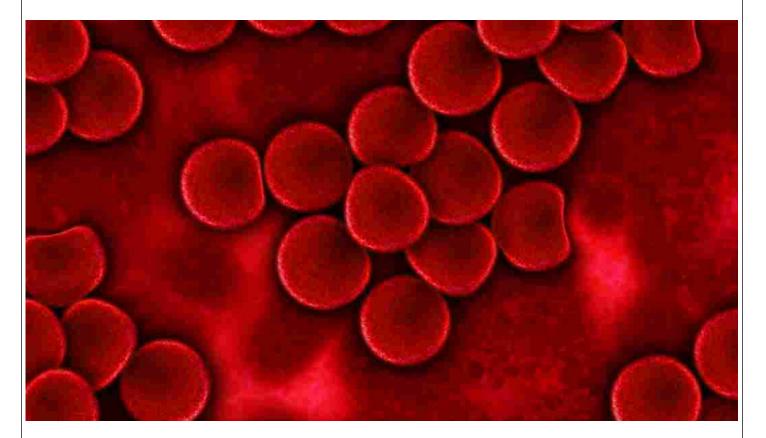
PARTNER

CONTATTI

SIAMO

AUTORE:STEFANIA LUPI / ATTUALITÀ / 6 MAGGIO 2016

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



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



VOGLIADISALUTE.IT (WEB)

ISTUD, i cui risultati hanno evidenziato grosse difficolta'.

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 diagnosticoterapeutico 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



CUORE E CIRCOLAZIONE

DERMATOLOGIA

DIABETOLOGIA

DONNA

INIZIATIVE E DINTORNI

ITALIA IN PENTOLA

LIBRI

MALATTIE RARE

MEDICINA ESTETICA

NON SOLO MODA

ONCOLOGIA

VOGLIADISALUTE.IT (WEB)

Data

06-05-2016

Pagina Foglio

3/3

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.

Tags

Drepanocitosi

emoglobinopatie

Talassemia

terapie ferrochelanti

Condividi

GOOGLE +

FACEBOOK | TWITTER | PINTEREST | | LINKEDIN | EMAIL

Bio

Ultimi Articoli



Stefania Lupi

Nata a Milano nel 1962, è laureata in Giurisprudenza, con una Specializzazione in Comunicazioni Sociali, Giornalismo, Ufficio Stampa e Relazioni Pubbliche. È giornalista professionista dal 1991. In passato ha lavorato nel settore salute presso alcuni quotidiani nazionali e riviste femminili e ha collaborato con la casa farmaceutica Pfizer. Attualmente collabora nel settore bellezza per il mensile Più Sani Più Belli e per l'inflight Neos. Lavora per l'Italia e come corrispondente da Hong Kong per i webmagazines www.moditaliamagazine.com (fashion e bellezza), www.stileedintorni.it (lifestyle) ed è contributor per la newsletter della Camera di Commercio Italiana ad Hong Kong. E' autrice del blog www.madeinhongkong.vanityfair.it.

PSICOLOGIA

REGIONI

SALUTE NEWS

SENZA CATEGORIA

TERME E SPA

UOMO

VIAGGI

VOGLIA DI TRADIZIONE

ARTICOLI RECENTI

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

2 Le news della bellezza – Speciale Festa della Mamma

"PORCHETTIAMO 2016" –
SAN TERENZIANO DI
GUALDO CATTANEO (PG) –
13 – 14 – 15 Maggio

"PERUGIA COMICS" –

PERUGIA (PG) dal 14 al 22

maggio

5 I MILLE VOLTI DEL DOLORE QUOTIDIANO

ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWSLETTER

Nome

Codice abbonamento: 110232

INSALUTENEWS.IT

Data

06-05-2016

Pagina Foglio

1/3

Home Chi siamo Magazine - Scrivi con noi Contatti Certificazione HONcode

Q











COMUNICATI STAMPA

Tumore del pancreas, va curato solo in centri di riferimento. Gli oncologi: "Così possiamo garantire la migliore assistenza"

L'Istituto Ortopedico Galeazzi vince il "Premio Innovazione Digitale in sanità 2016"

Q Digita il termine da cercare e premi invio

L'EDITORIALE



Le violenze "invisibili"

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

Codice abbonamento:

INSALUTENEWS.IT

Data

06-05-2016

Pagina Foglio

2/3

di Nicoletta Cocco



Aderiamo allo standard HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica.

Verifica qui.

SCRIVI CON NOI

Sei un medico e desideri pubblicare un articolo sul nostro portale? Compila l'apposito modulo nella sezione "Scrivi con noi"

SESSUOLOGIA



Sesso con uno sconosciuto di Marco Rossi

PUBBLIREDAZIONALE



FluidNext Pharma, la piattaformaallestimento che rivoluzionerà il mondo delle farmacie

COMUNICATI STAMPA



La Nazionale Cantanti e Cinema Stars insieme per la 25ma Partita del Cuore

6 MAG, 2016

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

INSALUTENEWS.IT

Data

06-05-2016

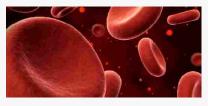
Pagina Foglio

3/3



L'Istituto Ortopedico Galeazzi vince il "Premio Innovazione Digitale in sanità 2016"

6 MAG, 2016



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

6 MAG, 2016



Vivere con l'Alopecia. Convegno nazionale al Gaslini

6 MAG, 2016



Giornata Nazionale per la Salute della Mano. Visite gratuite al CTO di Torino 6 MAG, 2016



Tumori del polmone. Convegno a Udine

5 MAG, 2016

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. Otre 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 potenziarti nelle loro risorse.

fonte: ufficio stampa



Data

06-05-2016

Pagina

1/2

Foglio

Notizie a Confronto

Comunicati Stampa

Social News

Offerte di Lavoro

Comunicati Stampa

Friday, May 06, 2016 - 17:28 San Pietro Nolasco Oggi è il compleanno di George Clooney

Prima pagina Elenco Nuovo account Inserimento Pannello di controllo Modifica password

Q

Questo sito usa i cookie per garantire una migliore qualità del servizio agli utenti. Continuando la navigazione, si considera implicitamente accettato il loro utilizzo.

Privacy

Cerca fra i comunicati



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.



Segui i comunicati stampa su



In evidenza



- Gli attori di "Fratelli al fronte" visiteranno Bastogne, in Belgio, nel dicembre 2016 per la prima volta in omaggio all'anniversario della battaglia delle Ardenne e alla storica difesa della città da parte della 101ª divisione aviotrasportata
- L'isola è un paradiso per gli appassionati di sport all'aperto
- Mario Barbero Nominato Ceo Del Gruppo Precision Global
- Il sito di e-commerce globale Farfetch annuncia un round di investimenti di tipo F da 110 milioni di USD
- OrthoAccel annuncia finanziamento di Serie C per 12 milioni di dollari e un nuovo investitore, Piper Jaffray Merchant Banking

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 diagnosticoterapeutico 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

informazione.it

Data

06-05-2016

Pagina Foglio

2/2

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. Otre 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 potenziarti nelle loro risorse.

















I comunicati stampa sul tuo sito



Se lo desideri puoi pubblicare i comunicati stampa presenti su informazione.it sul tuo sito. Scopri come...

BUONGIORNOALGHERO.IT(WEB2)

06-05-2016 Data

Pagina Foglio

1





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.

Otre 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

ULTIME NOTIZIE

15:33

Sabato Daniele Silvestri al Comunale di Sassari

Futuro incerto per la cura della talassemia

15:12

Concorso "Il Banco di Sardegna per la scuola" - Il 30 maggio le domande, il 31 luglio i progetti

Sabato in piazza Sulis raccolta di firme di Noi con

Salvini Alghero

14:59

Prossima settimana Abbanoa collauda la condotta Fertilia - Le Bombarde

"Sentieri puliti": iniziativa della Associazione Areste

nel Parco di Porto Conte

14:37 Sinistra Italiana Alghero: "Da cencelli a Cenciusai"

Da Dublino la solita cortina fumogena mediatica -Marco Tedde sul viaggio dei sindaci

12:37

Alghero: fine settimana con i Monumenti Aperti

05 mag 2016

Nuoro: controllo a tappetto della Polizia

METEO

Temperatura:

Previsioni per i prossimi giorni



Codice abbonamento:

Data

06-05-2016

Pagina

1/5 Foglio

Sardegna Reporter utilizza i cookie per migliorare la tua navigazione sul sito. Utilizziamo cookie tecnici e di terze parti, anche per inviarti messaggi promozionali personalizzati. Continuando la navigazione ne accetti il loro utilizzo. Informazioni Accetto





Di La Redazione pubblicato il 6 maggio 2016

SHARE

SHARE

NAZIUNALI SPURI

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

SHARE

KUBKICHE







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.





Data

06-05-2016

Pagina Foglio

2/5

NOVEMBER OF STREET 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. Otre 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.



👰 🞧 🧟 👔 maggio 2016

🥨 🥯 💖 🥞 Oroscopo per oggi mercoledì 4



Autovelox in agguato sulla S.S.



Cane guarisce da un grave tumore grazie a rimedi naturali



Windows 10 "inquietante e spaventoso"



Strane email in risposta agli annunci su Subito.it



Milano, Il divorzio breve, Una sfida della speranza oltre i



ORISTANO, INTERVISTA ALLA SCRITTRICE RITA SANNA



Libri al macero, le amare considerazioni di una scrittrice su un barbaro rituale



Inchiesta: Cosa gira nelle proposte per gli aspiranti giornalisti



Il trasversale universo di Laura Lattuada-Incontro con l'Artista



Soleminis. Trasporti situazione indecente

Oroscopo per oggi mercoledì 4 maggio 2016



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



Pubblicato il nuovo bando del concorso "Il Banco di Sardegna per la Scuola"

ABBABULA 2016 - Domani anteprima Festival con Daniele Silvestri: disponibilità loggione e servizio BabyParking



Giulia Moi (M5s): " Emergenza agricoltura nel settore lattierocaseario



Tocco (FI) la Asl unica produce solo tagli riceviamo e inoltriamo

Data

06-05-2016

Pagina

Foglio

3/5

«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 potenziarti 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



GDF Foggia. Culturista deceduto. Arrestato titolare di una palaestra



Caserta. Sequestro di beni e somme di denaro per circa 3,5 milioni di €



Confartigianato. Artigiani artistico tradizionale Sardegna su Amazon



Cagliari domenica 8 maggio "Giardino sotto le mura"



Olbia, L'eroina della chitarra



Jenniffer Batten in concerto



Sono stata sanzionata il 7 /02 e il 13/02



Mercury says:

In Puglia la situazione è ben peggiore,qui



Paolo Mu says:

Contattalo su Facebook, ti risponde in poche



laura says:

Buongiorno qualcuno ha ricevuto risposta? Com...



Alessandra savs:

Salve, su castedduonline ho trovato il docum.



Salve a tutti. Anche a me Venerdì è stato



Laura says:

Buongiorno Monica, il mio cane ha lo stesso p...



Matteo Manunta says:

Salve, sono interessato al corso di arabo



La Redazione says:

Lo invii al Comune e al Prefetto...



Beatrice says:

Grande Patty Pravo, Cagliari ti aspetta!Bellis...

Data (

06-05-2016

Pagina Foglio

4/5

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 contributo 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



POTREBBE INTERESSARTI..





oggitreviso.it - Recuperati tre escursionisti

Data

06-05-2016

Pagina Foglio

5/5

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 un 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.



f Mi piace | Condividi < 1





ARTICOLI CORRELATI NEWS SLIDE



← Precedente

Pubblicato il nuovo bando del concorso "Il Banco di Sardegna per la Scuola"

OSSERVATORIOMALATTIERARE.IT (WEB)

Data

22-04-2016

Pagina Foglio

1





Cerca nel sito







Vai

Focus MALATTIE RARE

Citomegalovirus congenito (CMV)

- Deficit di lipasi acida lisosomiale
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Emofilia
- Fibrosi Polmonare Idiopatica
- Fibrosi Cistica
- Ipertensione arteriosa polmonare
- Iperchilomicronemia
- Ipofosfatasia
- Ipercolesterolemia Familiare
- **▶** Immunodeficienze
- Lipodistrofia generalizzata
- Malattia di Fabry
- Malattia di Gaucher
- Malattia di Pompe
- Mucopolisaccaridosi I (MPS I)
- Neuropatia ottica ereditaria di Leber - LHON
- ▶ Neuropatia motoria multifocale
- Sindrome di Hunter (MPS II)
- Malattie Metaboliche
- Sindrome di Cushing

TUMORI RARI

- Mieloma Multiplo
- Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- Tumori differenziati della tiroide
- Carcinoma midollare della
- Tumore metastatico del colon. retto
- Tumori Neuroendocrini NET

MALATTIE CRONICHE

- ▶ Degenerazione Maculare
- Altre Malattie Croniche
- Endometriosi
- Sclerosi Multipla
- AIDS HIV
- Alzheimer

Sei qui: Home 🖟 Appuntamenti 🖟

rischio 'estinzione'?

Autore: Redazione . 22 Aprile 2016

Home Malattie rare Tumori rari Appuntamenti Chi siamo Comitato Scientifico

Contatti L'ESPERTO RISPONDE Documenti

Telethon Terapie Domiciliari Invalidità civile, esenzioni e diritti Sperimentazioni Ricerca scientifica Politiche socio-sanitarie Farmaci orfani Storie Attualità Screening Neonatale Cellule Staminali Cordonali

6 Maggio 2016, Roma, Talassemia: assistenza a rischio 'estinzione'?

9

||| ※ || || |

Appuntamenti

- ₽ 27-29 Maggio 2016, Roma. 6° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali
- ₽ 21 Maggio 2016, Roma. Il congresso di AICH-Roma su presente e futuro della malattia di Huntington
- ₱ 7 Maggio 2016, Genova. "Vivere con l'Alopecia!"
- 6 Maggio 2016, Roma. Talassemia: assistenza a rischio 'estinzione'?
- 4 Maggio 2016, Milano. HiV: Guardiamo Oltre
- 30 Aprile 2016, Modena. Corso di formazione su sclerosi tuberosa e disabilità associate
- 26 Aprile 2016, Roma. Presentazione Rapporto Osservasalute 2015
- 24 e 25 Aprile 2016, Castelsardo. Due giornate per la ricerca sulla SLA
- ▶ 21-22 Aprile 2016, Siena. 5° Summit nazionale sulla sterilità di coppia
- 21 Aprile 2016, Roma. Tra informazione scientifica e cronaca: fibrosi cistica, l'unicità della malattia

Vedi l'agenda completa...

Ultimi Tweets

vivosunamela Conosci le #immunodificienze primitive? Guarda lo spot AIP Onlus youtu.be/tKODTaLZvPY via @YouTube #malattierare #WPIW2016 About 17 hours ago.

RING140nlus #Caregiver #Malattierare #Disabili II della drepanocitosi e di altre emoglobinopatie, un modello vincente basato su Centri esperti e innovazioni terapeutiche. In occasione della Giornata Mondiale della

Talassemia (8 maggio 2016), Fondazione ISTUD, in collaborazione con UNITED e SITE, presenta la prima ricerca italiana sul carico della malattia, realizzata con il contributo non condizionato di Novartis.

La disintegrazione delle risorse mette in pericolo il percorso di cura delle talassemie,

6 Maggio 2016, Roma. Talassemia: assistenza a

La conferenza stampa si terrà il 6 maggio 2016 a Roma (Villa Malta, Via di Porta Pinciana 1) e avrà inizio alle ore 11:30. All'evento parteciperanno:

Marco Bianchi, Presidente UNITED (Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi);

Gian Luca Forni, Presidente SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie); Paola Chesi, Ricercatrice Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD.















Articoli correlati

- Siena, diagnosticata malattia rara a un bimbo morto dieci anni fa grazie a sequenziamento del Dna
- Deficit di lipasi acida lisosomiale, nuovi dati da terapia pediatrica con sebelipase alfa
- La politica ai malati rari: "Fate lobbying sul governo senza esitare' • Giornata mondiale delle malattie rare 2016: #UniamoLavoce
- 22 novembre 2015, Roma. Registri di malattie rare, strumenti di ricerca e di sorveglianza



Data 29-04-2016

Pagina

Foglio 1



Su questo sito utilizziamo cookie tecnici e, previo tuo consenso, cookie di profilazione di terze parti per proporti pubblicità e servizi in linea con le tue preferenze. Per maggiori informazioni, ti invitiamo a consultare la nostra cookie policy. Cliccando su "Continua" o proseguendo nella navigazione acconsenti all'utilizzo di tali cookie.

Continua



NOTIZIE RADIOCOR - FINANZA



ECONOMIA E FINANZA: GLI AVVENIMENTI DELLA SETTIMANA -10-

VENERDI' 6 maggio ------ ECONOMIA - Padova: nell'ambito di Galileo Festival dell'Innovazione, sessione "La digitalizzazione delle imprese e della pubblica amministrazione". Ore 16,30. Partecipa, tra gli altri, Alberto Baban, vice presidente Confindustria e presidente P.I. di Confindustria. Palazzo Bo, Archivio Antico, via VIII Febbraio, 2

- Sant'Agostino (Fe): "Innovare l'industria con l'acciaio", conferenza e visita del nuovo Magazzino Autoportante Verticale di Ceramica Sant'Agostino. Ore 14,00
- Jolanda di Savoia (Fe): "L'agricoltura 4.0 a Jolanda di Savoia", cerimonia di consegna delle piu' moderne macchine agricole al mondo. Ore 15,00. Partecipa, tra gli altri, Maurizio Martina, ministro delle Politiche Agricole; Federico Vecchioni, a.d. Bonifiche Ferraresi, Marzio Devalle, a.d. John Deer Italia. Presso Centro Albertini
- Firenze: The State of the Unione conference, organizzato dall'European University Institute "Women in Europe and the World". Ore 9,00. Partecipa, tra gli altri, Matteo Renzi, Presidente del Consiglio. Presso Palazzo Vecchio Salone dei Cinquecento. termina domani
- Foligno: incontro Nemetria in occasione della XXIV Conferenza sul tema "La cultura industriale nell'era della nuova manifattura: lavoro, credito territorio". Ore 9,30

Partecipano, tra gli altri, Giuseppe De Rita, Presidente Censis e Nemetria; Guidalberto Guidi, Presidente Ducati Energia; Sandro De Poli, Presidente e a.d. GE Italia. Via Umberto I, 7

- Roma: conferenza stampa Fondazione Istud "Talassemia, assistenza a rischio "estinzione?". Ore 11,30. Villa Malta, via di Porta Pinciana, 1
- Roma: Assemblea Federmanager. Ore 15,00. Auditorium Parco della Musica, viale de Coubertin, 30
- Porto Cervo (Ot): Il Forum del Lusso Possibile "Yacht: caccia al tesoro Italia". Ore 9,30. Centro Congressi Cervo Hotel.

Red

(RADIOCOR) 29-04-16 20:11:20 (0867) NNNN

TAG: Investimenti Innovazioni, Impresa, Economia, Ita

Notizie Radiocor - Finanza



Data 03-05-2016

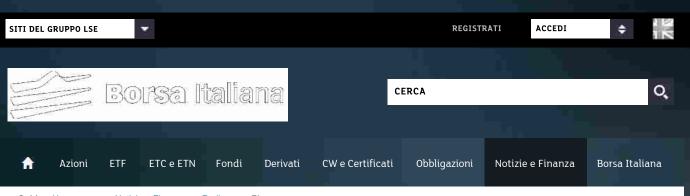
Pagina

Foglio 1



Su questo sito utilizziamo cookie tecnici e, previo tuo consenso, cookie di profilazione di terze parti per proporti pubblicità e servizi in linea con le tue preferenze. Per maggiori informazioni, ti invitiamo a consultare la nostra cookie policy. Cliccando su "Continua" o proseguendo nella navigazione acconsenti all'utilizzo di tali cookie.

Continua



Sei in: Home page > Notizie e Finanza > Radiocor > Finanza

NOTIZIE RADIOCOR - FINANZA



ECONOMIA E FINANZA: GLI AVVENIMENTI DI VENERDI' 6 MAGGIO -3-

ECONOMIA - Foligno: incontro Nemetria in occasione della XXIV Conferenza sul tema "La cultura industriale nell'era della nuova manifattura: lavoro, credito territorio". Ore 9,30

Partecipano, tra gli altri, Giuseppe De Rita, Presidente Censis e Nemetria; Guidalberto Guidi, Presidente Ducati Energia; Sandro De Poli, Presidente e a.d. GE Italia. Via Umberto I, 7

- Roma: conferenza stampa Fondazione Istud "Talassemia, assistenza a rischio "estinzione?". Ore 11,30. Villa Malta, via di Porta Pinciana, 1
- Roma: Assemblea Federmanager. Ore 15,00. Auditorium Parco della Musica, viale de Coubertin, 30
- Roma: Convegno Nazionale Cosmed "Dirigenza pubblica: i decreti delegati della Legge 124/2015 e il nuovo modello contrattuale". Ore 10,00. Partecipano, tra gli altri, Vito De Filippo, Sottosegretario alla salute; Sergio Gasparrini, Presidente dell'Aran. Presso Enpam, Via Torino, 38
- Roma: prosegue il Festival della TV e dei nuovi media 2016. Ore 17,30. Partecipano, tra gli altri, Urbano Cairo, imprenditore ed editore; Marinella Soldi, a.d. Italia e Direttore Generale di Discovery Networks Sud Europa; Andrea Zappia, a.d. di Sky Italia. Piazza Umberto I. Termina domenica 8 maggio
- Porto Cervo (Ot): Il Forum del Lusso Possibile "Yacht: caccia al tesoro Italia". Ore 9,30. Centro Congressi Cervo Hotel
- Budapest: indagine economica Ocse sull'Ungheria. Ore 15,30 (local time). Pesti Vigado', 2. Floor, Northern Hall (Vigado' te'r 2, Budapest, 1051.

Red

(RADIOCOR) 03-05-16 19:11:55 (0703) NNNN

TAG: Italia, Europa, Organi Societari, Finanza, Consiglio Amministrazione O Gestione, Ita

Notizie Radiocor - Finanza

INFO MERCATO SERVIZI STRUMENTI CHI SIAMO IL GRUPPO INFO LEGALI

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



Data 06-05-2016

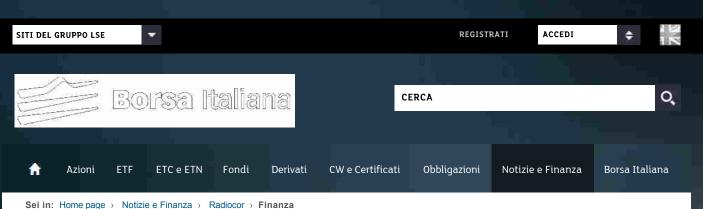
Pagina

Foglio 1



Su questo sito utilizziamo cookie tecnici e, previo tuo consenso, cookie di profilazione di terze parti per proporti pubblicità e servizi in linea con le tue preferenze. Per maggiori informazioni, ti invitiamo a consultare la nostra cookie policy. Cliccando su "Continua" o proseguendo nella navigazione acconsenti all'utilizzo di tali cookie.

Continua



NOTIZIE RADIOCOR - FINANZA



ECONOMIA E FINANZA: GLI AVVENIMENTI DI VENERDI' 6 MAGGIO -4-

ECONOMIA - Firenze: The State of the Unione conference, organizzato dall'European University Institute 'Women in Europe and the World'. Ore 9,00. Partecipa, tra gli altri, Matteo Renzi, Presidente del Consiglio. Presso Palazzo Vecchio - Salone dei Cinquecento. termina domani

- Firenze: convegno organizzato da Scuola Normale Superiore 'Crisi, Europa e Lavoro'. Ore 17,00. Partecipa, tra gli altri, Ignazio Visco, Governatore della Banca d'Italia

Palazzo Strozzi

- Foligno: incontro Nemetria in occasione della XXIV Conferenza sul tema 'La cultura industriale nell'era della nuova manifattura: lavoro, credito territorio'. Ore 9,30

Partecipano, tra gli altri, Giuseppe De Rita, Presidente Censis e Nemetria; Guidalberto Guidi, Presidente Ducati Energia; Sandro De Poli, Presidente e a.d. GE Italia. Via Umberto I, 7

- Roma: conferenza stampa Fondazione Istud 'Talassemia, assistenza a rischio 'estinzione?'. Ore 11,30. Villa Malta, via di Porta Pinciana, 1
- Roma: Assemblea Federmanager. Ore 15,00. Auditorium Parco della Musica, viale de Coubertin,
- Roma: Convegno Nazionale Cosmed 'Dirigenza pubblica: i decreti delegati della Legge 124/2015 e il nuovo modello contrattuale'. Ore 10,00. Partecipano, tra gli altri, Vito De Filippo, sottosegretario alla Salute; Sergio Gasparrini, presidente Aran. Presso Enpam, Via Torino, 38
- Lido di Ostia (Roma): incontro promosso dalla Scuola di Polizia Tributaria della Guardia di Finanza per la presentazione del IV Rapporto sui crimini agroalimentari in Italia. Ore 11,00. Partecipano, tra gli altri, Roberto Moncalvo, presidente Coldiretti Nazionale; Gian Carlo Caselli, presidente Comitato Scientifico Osservatorio sulla criminalita' nell'agricoltura e sul sistema agroalimentare; Gian Maria Fara, presidente Eurispes; Carlo Ricozzi, Comandante Scuola di Polizia Tributaria della Guardia di Finanza. Lido di Ostia, Via delle Fiamme Gialle, 14/16
- Porto Cervo (Ot): Il Forum del Lusso Possibile 'Yacht: caccia al tesoro Italia'. Ore 9,30. Centro Congressi Cervo Hotel
- Budapest: indagine economica Ocse sull'Ungheria. Ore 15,30.

Red

(RADIOCOR) 06-05-16 07:50:56 (0021)PA 5 NNNN