





Palermo.

Lunedì 6 maggio 2024 dalle 11.30 alle 12.30

Camplus Palermo, via dei Benedettini 5



Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
Rubrica	06052024_Strade Parallele event_Palermo			
	Ansa (Agenzia Stampa)	06/05/2024	Oltre 2.600 siciliani sono affetti da emoglobinopatie - Indagine su pazienti di 'Elma Research' presentata a Palermo	4
	Agenparl.eu	06/05/2024	Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani	5
	BlogSicilia.it	06/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunc	9
	Eventipress.com	06/05/2024	Salute, 1803 siciliani affetti da beta-talassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni	12
	Focusicilia.it	06/05/2024	Beta-talassemia in Sicilia: la vita tra rinunce e bisogno d'aiuto	14
	Giornalecittadinopress.it	06/05/2024	Salute, 1803 siciliani affetti da beta-talassemia: unindagine fotografa rinunce e bisogni	16
	Giornalelora.it	06/05/2024	Salute, 1803 siciliani affetti da beta-talassemia: unindagine fotografa rinunce e bisogni	19
	Ilsicilia.it	06/05/2024	Sicilia regione con piu' persone affette da Beta-talassemia: il peso di visite e cure su pazienti e	21
	Imgpress.it	06/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: unindagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci	22
	INSICILIAREPORT.IT	06/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: unindagine fotografa la vita dei pazienti siciliani f	24
	Lasiciliaweb.it	06/05/2024	Sono 2.600 i siciliani con emoglobinopatie	26
	MEDIAONEONLINE.IT	06/05/2024	Palermo. Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia	28
	MESSINAINDIRETTA.IT	06/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: unindagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci	29
	Mondopalermo.it	06/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunc	31
	SICILIAMEDICA.COM	06/05/2024	SICILIA REGIONE CON PIU' PERSONE AFFETTE DA BETA-TALASSEMIA: IL PESO DI VISITE E CURE SU PAZIENTI E	32
	SOCIALMEDICAL.IT	06/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo	34
	Tecnomedicina.it	06/05/2024	Beta-talassemia: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani	36
	Vetrinatv.it	06/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunc	38
21	Il Quotidiano di Sicilia	07/05/2024	Vivere con la beta-talassemia tra rinunce e bisogno di aiuto	41
6	La Sicilia	07/05/2024	Oltre 2.600 Siciliani sono affetti da emoglobinopatie	42
	Agenparl.eu	07/05/2024	Beta-Talassemia, Russo: Nel meridione servono ulteriori campagne di sensibilizzazione e nuovi incent	43
	Agenparl.eu	07/05/2024	Beta-Talassemia, Varchi: Dal punto di vista della politica nazionale c'e' un'autentica presa di cosc	45
	Alpauno.com	07/05/2024	n Sicilia calo degli ammalati di talassemia, 8% portatori sani. SITE realizza booklet	47
	BlogSicilia.it	07/05/2024	Vivere con la Beta-talassemia, la campagna di sensibilizzazione promossa da Site	49
	Comunicati-stampa.net	07/05/2024	BETA-TALASSEMIA, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani	53
	Cronachediscienza.it	07/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani	57
	Insanitas.it	07/05/2024	Abbiamo a cuore la tua privacy	60
	Lecodelsud.it	07/05/2024	Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunc	62
	Mondopalermo.it	07/05/2024	Beta talassemia, la malattia che toglie tempo: sono 1.803 i siciliani che ne sono affetti	64

Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
Rubrica	rica 06052024_Strade Parallele event_Palermo			
	Mondopalermo.it	07/05/2024	Vivere con la Beta-talassemia, la campagna di sensibilizzazione promossa da Site	65
	Palermotoday.it	07/05/2024	Beta talassemia, la malattia che toglie tempo: sono 1.803 i siciliani che ne sono affetti	66
	Blog.it	08/05/2024	Diminuzione della beta-talassemia in Sicilia: uno studio racconta la quotidianita' dei pazienti	68
	BlogSicilia.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	70
	Gazzettadelsud.it	08/05/2024	Beta talassemia in calo in Sicilia. Messina la citta' meno colpita	73
	Gds.it	08/05/2024	In Sicilia sono in calo i casi di anemia mediterranea	76
11	Giornale di Sicilia	09/05/2024	Cure e trasfusioni per battere l'anemia mediterranea	78
	Grandangoloagrigento.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	79
	Ilfattonisseno.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	80
	INSICILIAREPORT.IT	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Unindagine fotografa la vita dei pazienti	83
	IT.ITALY24.PRESS	08/05/2024	Beta-talassemia in calo in Sicilia, picchi piu' alti a Siracusa e Caltanissetta	85
	Itacanotizie.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	86
	Italpress.com	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	88
	Lecodelsud.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	89
	Madoniepress.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	91
	MARSALASI.IT	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Unindagine fotografa la vita dei pazienti	95
	MEDIAONEONLINE.IT	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Unindagine fotografa la vita dei pazienti	97
	MESSINAMEDICA.IT	08/05/2024	Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani	99
	Messinaoggi.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	101
	Mondopalermo.it	08/05/2024	In Sicilia sono in calo i casi di anemia mediterranea	103
	Primaradio.net	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	104
	Primatv.tv	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	106
	Qds.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti In calo la beta-ta	109
	Qds.it	08/05/2024	Sicilia, talassemia diffusa ma in calo: il dato sulle province dell'Isola	112
	Quotidianodigela.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Unindagine fotografa la vita dei pazienti	113
	Restoalsud.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti 08 Mag 2024 10:33	115
	Siciliainternazionale.com	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	116
	Siciliareport.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	118
	Telenicosia.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	121
	Tempostretto.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	124
	TrmWeb.it	08/05/2024	Palermo Beta-talassemia, in Sicilia casi in calo ma la malattia e' sempre presente	125
	Vivereagrigento.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	126
	Viverecaltanissetta.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Unindagine fotografa la vita dei pazienti	129
	Vivereenna.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	131
	Viveremessina.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Unindagine fotografa la vita dei pazienti	134

Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Testata	Data	Titolo	Pag.
Rubrica	06052024_Strade Parallele ev	ent_Palermo		
	Vivereragusa.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Unindagine fotografa la vita dei pazienti	136
	Viveresicilia.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	138
	Viveresiracusa.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	140
	Viverepalermo.com	09/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	143
	Viveretrapani.com	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	146
	VRSICILIA.IT	08/05/2024	In Sicilia in calo i casi di beta-talassemia	149
	Websuggestion.it	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti	151
	zEROUNOTV.IT	08/05/2024	In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti - Zerouno TV	153
	CLIPSALUTE.IT	09/05/2024	Beta-talassemia, storie di pazienti e del tempo perduto	160



Oltre 2.600 siciliani sono affetti da emoglobinopatie Indagine su pazienti di 'Elma Research' presentata a Palermo (ANSA) - PALERMO, 06 MAG - Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. A fotografare la situazione un'indagine di 'Elma Research' presentata in mattinata al Camplus Palermo, in occasione dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società italiana talassemie ed emoglobinopatie con il contributo non condizionato di 'Vertex'. "Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci", spiega Giovan Battista Ruffo, direttore della unità di ematologia e talassemia Arnas Civico di Palermo e componente del consiglio direttivo Site. Chi ha la beta-talassemia è costretto a dedicare molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo e via così per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. I pazienti dedicano tre giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, dall'indagine emerge come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Secondo l'indagine per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", sottolinea Raffaella Origa, presidente Site. (ANSA). 2024-05-06T15:47:00+02:00 Y74-NU ANSA





www.ecostampa.it

RENDING- de Prezzi alla preduzione dell'Europour dalo sossa significa de la Sono... 11

lunedì 6 Maggio 2024



Homepage Editoriali Agenparl International Mondo Politica Economia Regioni Università Cultura Futuro Sport & Motori

Q

Home » Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto







Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto



By Laura Camilloni—6 Maggio 2024—Updated: 6 Maggio 2024 \bigcirc Nessun commento \bigcirc 7 Mins Read





La fotografia della condizione dei pazienti siciliani scattata da Elma Research mostra la fatica fisica e psicologica legate alla Beta-Talassemia.

I pazienti, anche adulti, devono contare spesso sull'aiuto del caregiver, e "dedicano" 3 giorni al mese a spostamenti, trasfusioni e visite di controllo.

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'**indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research**. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla







domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il **booklet** "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: http://www.stradeparallele.it.

Società Italiana Talassemie e Emoglobinopatie (SITE)

La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (S.I.T.E.) è l'unica Società Scientifica in Italia ad avere come mission esclusiva migliorare la cura e l'assistenza delle persone con emoglobinopatia. Raccoglie figure professionali diverse ed in particolare medici di varie discipline, infermieri, biologi, tecnici di laboratorio, psicologi e assistenti sociali, in altre parole tutti coloro che si occupano di prevenzione, di assistenza, di ricerca, di supporto ai pazienti con talassemia e anemia falciforme, sia bambini che adulti, nell'ottica di una integrazione tra i vari professionisti e di aggiornamento continuo. Nel 2017, in seguito a normative ministeriali, S.I.T.E. ha ottenuto il riconoscimento come Società Scientifica autorizzata a emanare Linee Guida e Buone Pratiche.

Dal 2021 la Società Scientifica è presieduta dalla **Prof.ssa Raffaella Origa**, Università di Cagliari, SC Centro Microcitemie e Anemie Rare, ASL Cagliari. Il Comitato Direttivo, che rappresenta l'Assemblea dei Soci e gestisce la Società, è impegnato a fare cultura sul tema delle emoglobinopatie, definendo le iniziative scientifiche più rispondenti ai bisogni dei pazienti, organizzando convegni di studio e istituendo Delegazioni Regionali per la presenza sul territorio, ed è attualmente formato da 8 membri di cui:

Past President:

Dott. Gian Luca Forni – Ematologia Centro della Microcitemia e delle Anemie Congenite – E.O. Ospedali Galliera, Genova

Consiglieri:

Dott.ssa Maddalena Casale – Università degli Studi Luigi Vanvitelli, Napoli

Dott.ssa Elena Cassinerio – Attività Diurne Malattie Rare Internistiche – Medicina Generale Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Dott. Rosario Di Maggio – UOC Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi



61422

destinatario, non riproducibile

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa





Ematopoietici A.O.O.R. Villa Sofia – V. Cervello, Palermo

Dott.sa Filomena Longo – UOSD Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie – AOU S. Anna, Cona, Ferrara

Dott.ssa Valeria Maria Pinto – Ematologia e terapie cellulari, Ospedale Policlinico San Martino IRCCS, Genova

Dott. Giovan Battista Ruffo – ARNAS Civico di Cristina Benfratelli – P.O. Civico UOC Ematologia con Talassemia, Palermo

Dott.ssa Roberta Russo – Dip. di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche Università degli Studi Federico II di Napoli CEINGE – Biotecnologie Avanzate, Napoli

Vertex Pharmaceuticals

Vertex è una società globale di biotecnologie che investe nell'innovazione scientifica al fine di sviluppare farmaci trasformativi per le persone con malattie gravi. L'azienda dispone di diversi medicinali approvati che trattano le cause di diverse malattie genetiche croniche che riducono le aspettative di vita dei pazienti – Fibrosi Cistica (FC), Anemia Falciforme e Beta-talassemia – e continua a portare avanti diversi programmi clinici su queste malattie. Oltre alla FC, Vertex vanta una solida pipeline di farmaci sperimentali in altre patologie gravi, per le quali possiede una conoscenza approfondita della biologia umana causale, tra cui la malattia renale mediata da APOL1, il dolore acuto e neuropatico, il diabete di tipo 1, la distrofia miotonica di tipo 1 e il deficit di alfa-1 antitripsina.

Fondata nel 1989, oggi Vertex ha sede nell'Innovation District di Boston, (USA), mentre il suo quartier generale internazionale è a Londra. Inoltre, l'azienda possiede siti di ricerca e sviluppo e uffici commerciali in Nord America, Europa, Australia, America Latina e Medio Oriente. Vertex viene costantemente riconosciuta come una delle migliori aziende del settore in cui lavorare: da 14 anni consecutivi rientra nella classifica dei 'Top Employer' stilata dalla rivista Science ed è considerata dalla rivista Fortune una delle 100 "Best Workplaces" nel settore biotecnologico e farmaceutico.

Beta-talassemia Gian Luca Forni Elena Cassinerio Filomena Longo

Giovan Battista Ruffo indagine Maddalena Casale malattia Raffaella Origa

Rosario Di Maggio Roberta Russo

Società Italiana Talassemie e Emoglobinopatie Valeria Maria Pinto

Vertex Pharmaceuticals

SHARE.



Laura Camilloni

RELATED POSTS

GNEWS

DL AGRICOLTURA, CIABURRO (FDI): DA FDI



destinatario, non riproducibile.

del

esclusivo

osn

ad

BLOGSICILIA.IT (WEB)

Pagina

1/3 Foglio









Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto



di Press Service | 06/05/2024



Attiva ora le notifiche su Messenger





Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, patologia molto diffusa nella nostra regione dov'è portatore sano il 7-8% della popolazione. Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare"



Oroscopo martedì 7 maggio 2024



Lutto nel cinema, è morto Bernard Hill, il capitano del Titanic



BLOGSICILIA.IT (WEB)

Pagina

Foglio 2/3



molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.



Oroscopo della settimana dal 6 al 12 maggio 2024

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella betatalassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

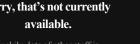




Sorry, that's not currently available.

Luckily, lots of other stuff is.

Sorry, that's not currently available.





ECO DELLA STAMPA®

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

ad

Ritaglio stampa

BLOGSICILIA.IT (WEB)

Pagina

Foglio 3/3



www.ecostampa.it

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

Like this:

Loading...

Questo contenuto è un comunicato stampa. Non è passato dal vaglio della redazione. Il responsabile della pubblicazione è esclusivamente il suo autore.



61422

destinatario, non riproducibile

esclusivo del

osn



HOMEPAGE

IN PRIMO PIANO

CRONACA

ATTUALITA'

Q

ATTUALITA' NOTIZIE REGIONALI

Salute, 1803 siciliani affetti da betatalassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni

Di Claudio Argiri - 6 Maggio 2024











Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite







EVENTIPRESS.COM

Pagina

Foglio 2/2



che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8%
della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere,
diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro,
la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano
sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare
con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e
Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio
Direttivo SITE.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.





BUSINESS

LAVORO

LEGALITÀ & SICUREZZA

AMBIENTE

INFRASTRUTTURE

CULTURA & SOCIETÀ

Beta-talassemia in Sicilia: la vita tra rinunce e bisogno d'aiuto

Presentati stamane a Palermo i risultati dell'indagine di Elma Research. Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, patologia molto diffusa nella nostra regione dov'è portatore sano il 7-8% della popolazione



Di Redazione # 6 Maggio 2024



Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da Site, Società italiana talassemie ed emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

La malattia diventa una "richiesta di aiuto"

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano tre giorni al mese a





Pubblicità -

ULTIMI ARTICOLI

LAVORO

Operai morti a Casteldaccia, è "uno schema che si ripete"

BANDI

Editoria, dalla Regione siciliana aiuti per oltre 2 milioni. Pubblicata la graduatoria

AMBIENTE

Siccità, acqua razionata per un milione di siciliani. Verso lo stato d'emergenza

LAVORO

"Il lavoro viaggia con noi", a Messina annunciato incentivo alle assunzioni

AMBIENTE

Transistor, a Milo "l'action bootcamp" per la giustizia climatica e sociale



FOCUSICILIA.IT

Pagina

Foglio 2/2



visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste **trasfusioni** o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita **personale** dei pazienti, fra cui la possibilità di **viaggiare** nel 36% dei casi, la vita **lavorativa** nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda "con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata" la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%), la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

La necessità di terapie quotidiane

"Sono 2.641 i **siciliani** affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è **portatore sano** il 78% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può
convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più **efficaci**. In un territorio
come il nostro, la necessità di **terapie** quotidiane e le frequenti **ospedalizzazioni** però
pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a
pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista **Ruffo**, Direttore U.O.
Ematologia e Talassemia dell'Arnas Civico "Di Cristina Benfratelli" di Palermo e membro del
Consiglio direttivo Site.

Un booklet con le storie di sei pazienti

Secondo l'indagine **Elma** per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori **informazioni** potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di **svago**, di impegno **professionale** o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, **attività** e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella **Origa**, presidente Site. La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il **booklet** "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da sei storie di pazienti e con il contributo degli **specialisti** di Site e illustrato dal doodle-artist Francesco **Caporale**, in arte FRA!

Salute, a Siracusa incontro sull'impatto dell'intelligenza artificiale in medicina

- Pubblicità

101422



GIORNALECITTADINOPRESS.IT

Lavora con noi Privacy Policy V Pubbliredazionali V

Pagina

1/3 Foglio



f @

lunedì, 6 Maggio 2024



Piazza B. da Messina, 2/e 90142 Palermo

Tel. 091 6376142 • Tel. e fax 091 546543

amministrazionepublistampasnc@gmail.com

graficapublistampasnc@gmail.com

HOME

APPUNTAMENTI

SICILIA ~

SPORT

RUBRICHE ~

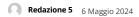
EVIDENZA

Q

Home , sociale , Salute, 1803 siciliani affetti da beta-talassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni

Salute, 1803 siciliani affetti da betatalassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni

Presentati stamane a Palermo i risultati di Elma Research















esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

GIORNALECITTADINOPRESS.IT

Pagina

Foglio 2/3





da sinistra: Antonia Gigante, Giovan Battista Ruffo, Raffaella Origa, Rosario Di Maggio, Raoul Russo e Maria Carolina Varchi

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli.

Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%). "Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione.

Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la

Leggi altro >

riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad



GIORNALECITTADINOPRESS.IT

Pagina

Foglio 3/3



riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita.

"Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della betatalassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!".

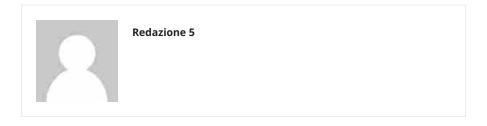
I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia - V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it



Articolo precedente

Litanies à la Vierge. Consonanze barocche fra Italia e Francia, la residenza artistica dal 7 maggio a Palermo



CORRELATI





GIORNALELORA.IT

Pagina

1/2 Foglio



Maggio 6th, 2024

CONTATTI PRIVACY BOOKMARKED



Politica



NOTIZIE

Salute, 1803 siciliani affetti da betatalassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni

Published 8 minuti ago - REDAZIONE

Presentati stamane a Palermo i risultati di Elma Research Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto

0 13

ono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, patologia molto diffusa nella nostra regione dov'è portatore sano il 7-8% della popolazione

PALERMO - Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia





REDAZIONE

affetti, beta, bisogni Da:cavalerigiornalista@gmail.com, Elma Research, fotografa, indagine, Massimiliano Cavaleri, Palermo



e il re-set della propria vita (27%).

www.ecostampa.it

raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%)

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

foto: Carlo Gargiulo (in piedi), al tavolo da sinistra: Antonia Gigante, Giovan Battista Ruffo, Raffaella Origa, Rosario Di Maggio, Raoul Russo e Maria Carolina Varchi

Com. Stam. + foto

presentati, rinunce, risultati, salute Siciliani, talassemia, Yahoo



Palermo Polizia Municipale. Nuovi controlli nei luoghi della movida: sanzioni per quasi 14 mila euro, chiuso un locale

Published 4 ore ago



Teatro Biondo: Debutta, in prima nazionale, "La teoria del caos" con Lorenzo e Lucia Lavia

Published 5 ore ago



La settimana delle biblioteche all'Università di Palermo

Published 19 ore ago



VII Convegno Nazionale – Dies Panormitanae atque Magnae Graeciae – Complessità clinica e assistenziale

ublished 21 ore ago

Share this article



Articoli recenti

- Salute, 1803 siciliani affetti da betatalassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni
- Sanità, Giuliano (UGL): "20.000 medici pronti a lasciare l'Italia entro fine 2024. Intervenire o saremo nazione senza professionisti"
- Consegna defibrillatore
 all'Associazione Libera Marsala
- Inaugurata la Smile House di Catania: un nuovo centro di eccellenza per la cura delle malformazioni craniomaxillo-facciali
- Le coppie Basile-Campo e Rossi-Rossi vincono la tappa palermitana della Audi Quattro Cup 2024 e volano alla finale di Brescia

1

so di visite e

Sicilia regione con piu' persone affette da Beta-talassemia: il peso di visite e cure su pazienti e

lunedì 6 Maggio 2024 - aggiornato alle 15:18

Condividi

Il punto

Sicilia regione con più persone affette da Beta-talassemia: il peso di visite e cure su pazienti e caregiver CLICCA PER IL VIDEO

Giorgia Görner Enrile

lunedì 6 Maggio 2024

Sono circa 2.700 le persone in Sicilia che convivono con la Beta-talassemia , una malattia genetica rara del sangue. I portatori sani in Italia sono oltre 3 milioni e le incidenze maggiori si riscontrano in Sicilia, Sardegna e Puglia.

La Societa` italiana talassemie ed emoglobinopatie (Site), oggi 6 maggio 2024, a Palermo, insieme a clinici e istituzioni, ha fatto il punto sul peso della beta-talassemia in Sicilia e sul suo impatto sulla qualita` di vita dei pazienti e per i loro caregiver. Inoltre, la Site, ha creato la campagna di informazione e sensibilizzazione "Strade Parallele ", basata sull 'esperienza di malattia di pazienti e clinici rivolta alla sensibilizzazione della popolazione e della politica.

La Beta-talassemia

Questa malattia, nota anche come anemia mediterranea, è determinata dalla mutazione dei geni che controllano la produzione di una delle due proteine che costituiscono l'emoglobina, il mezzo di trasporto dell'ossigeno nel sangue.

La mutazione genetica causa una distruzione precoce dei globuli rossi, una minore presenza di emoglobina e quindi una scarsa ossigenazione di tessuti, organi e muscoli che porta stanchezza e scarsa crescita.

Per chi ha questa malattia il tempo trascorre diversamente: costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

I pazienti, difatti, dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%).

I clinici

"Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, presidente della Site.

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci - aggiunge Giovan Battista Ruffo , direttore dell'unità di Ematologia e Talassemia dell'Arnas Civico di Palermo -. Il futuro, è sicuramente roseo, grazie alle terapie geniche che permetteranno di risolvere la patologia definitivamente".

Fondamentale è la diagnosi prenatale, specialmente se i genitori sono entrambi portatori sani.

"La celocentesi è un test di diagnosi prenatale, messo a punto proprio in Sicilia, in grado di individuare nelle coppie a rischio, già a 15 giorni dal test di gravidanza, lo stato di salute del feto e la presenza o meno della malattia, per poter prendere una decisione consapevole", conclude Rosario Di Maggio, dirigente medico dell'unità di Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici dell'Aoor Villa Sofia-Cervello di Palermo.



CAFFETTERIA QUESTA È LA STAMPA ICHIESTA

L'INTERVISTA

SPORT

TECNOLOGIA

STRACULT

LIBRI

PERSONAGGIO DEL GIORNO

[Maggio 7, 2024] Scommesse Coppe Europee, Betsson: arrivano le semifinali

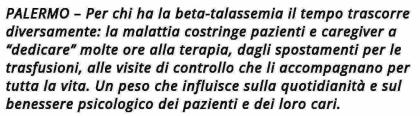
CERCA

HOME > ATTUALITÀ > Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto

O Maggio 6, 2024 ☐ Attualità









uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

ad

Ritaglio stampa

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8%
della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere,
diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro,
la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano
sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a
pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O.
Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del
Consiglio Direttivo SITE.

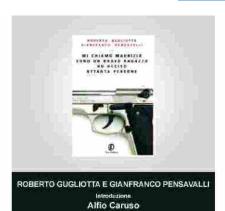
Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuìre a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

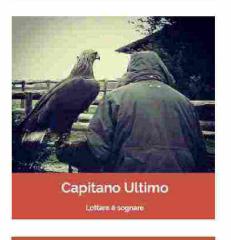
La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRAI

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.lt.







Intervista a Giovanna Vizzaccaro e Roberto Gugliotta sul loro...

76477



INSICILIAREPORT.IT

Pagina

1/2 Foglio



ATTUALITÀ

CRONACA

POLITICA

SPORT

ALTRE





> Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto



ATTUALITÀ SALUTE

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto



55

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo. Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di



Dall'Italia

7 Mag 2024



Decreto Agricoltura, Meloni "Difendiamo settori strategici"

ROMA (ITALPRESS) - "Importanti iniziative in Consiglio dei Ministri con l'approvazione del decreto Agricoltura....



Maxi operazione anti droga in Trentino, 38 misure cautelari



0 0

Mattarella incontra Guterres "L'Italia ha fiducia nell'Onu'



Osimhen non basta, il Napoli fa 1-1 a Udine



Atalanta ribalta la Salernitana, è aggancio alla Roma

< PRECEDENTE PROSSIMO >

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

nso

ad

Ritaglio stampa

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno

giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet

professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRAI

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

ANTENNA SICILIA LIVE TELECOLOR LIVE RADIO TELECOLOR LIVE



HOME SICILIA ITALIA MONDO SPORT SPETTACOLI SALUTE ANTENNA SICILIA V TELECOLOR V FOTO VIDEO

Home > Salute > Sono 2.600 i siciliani con emoglobinopatie

Salute

Sono 2.600 i siciliani con emoglobinopatie

Costretti a dedicare molte ore alle terapie

6 Maggio 2024



6 Maggio 2024

CONDIVIDI

Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie, di cui 1.803 con betatalassemia, patologia molto diffusa nell'Isola, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. A fotografare la situazione un'indagine di 'Elma Research' presentata in mattinata al Camplus Palermo, in occasione dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella betatalassemia". "Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci", spiega Giovan Battista Ruffo, direttore della unità di ematologia e talassemia Arnas Civico di Palermo.

Chi ha la beta-talassemia è costretto a dedicare molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo e via così per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. I pazienti dedicano tre giorni al mese a visite



LASICILIAWEB.IT

Pagina

Foglio 2/2



per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, dall'indagine emerge come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Secondo l'indagine per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita.

b	eta-talassemia emoglobinopatie sicilia	
<	Precedente Incidente con lo scooter: muore dopo 10 giorni	Successivo Rinviati lavori in galleria al viale Mediterraneo



© La Sicilia Multimedia s.r.l.| p.iva 03655570871

Privacy | Contattaci | Pubblicità | Lavora con noi | RSS lasiciliaweb









Palermo. "Strade parallele: il significato del tempo nella betatalassemia"

☑ TeleOne → ② 6 Maggio 2024



https://www.youtube.com/watch?v=pM3chfZWky4

A Palermo un incontro dedicato al tema della beta-talassemia in Sicilia e al suo impatto sulla qualità di vita dei pazienti e di chi si prende cura di loro. TELE ONE canale 16 in tutta la Sicilia, in diretta streaming su www.teleone.it, https://www.facebook.com/teleone.it e sull'App teleOne. All rights reserved – Questo video è protetto da copyright ed è espressamente vietato ogni utilizzo, riproduzione od uso, parziale o

HOME / CULTURA / BETA-TALASSEMIA, LA MALATTIA CHE TOGLIE TEMPO: UN'INDAGINE FOTOGRAFA LA VITA DEI PAZIENTI FRA RINUNCI E BISOGNO DI AIUTO

CULTURA

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto

@ messinaindiretta () 6 Maggio 2024 - 15:14









Facebook

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128



destinatario, non riproducibile.

esclusivo del

osn

Ritaglio stampa

MESSINAINDIRETTA.IT

Pagina

Foglio 2/2



partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%). "Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è

di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

Tags: Beta-talassemia

Previous

Pirandello e il cinema, una Giornata di studio internazionale a Messina



riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa



MONDOPALERMO.IT (WEB)

Pagina

Foglio



1



MAY 2024

Notizie

Video : Sport

Webcam Live : Meteo

Cosa Fare: Dove dormire: Attività & Shopping

Q

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto

di blogsicilia.it - 3 ore fa

]]> Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, patologia molto diffusa nella nostra regione dov'è portatore sano il 7-8% della popolazione. Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la

malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le...

Leggi questa notizia

Condividi su









Disclaimer - Il post dal titolo: «Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto è apparso 3 ore fa sul quotidiano online blogsicilia.it».

> Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti

blogsicilia.it | 3 ore fa

destinatario, non riproducibile. esclusivo del osn ad

161422









PRIMA PAGINA

Oggi è martedì 7 Maggio - 2024

ORDINI .

INNOVAZIONE

TELEMEDICINA

ECM&EVENTI

PREVIDENZA

LAVORO

PILLOLE DI DIRITTO

Q

Ti trovi qui:Home » Articoli » Sicilia regione con più persone affette da Beta-talassemia: il peso di visite e cure su pazienti e caregiver CLICCA PER IL VIDEO

SICILIA REGIONE CON PIÙ PERSONE AFFETTE DA BETA-TALASSEMIA: IL PESO DI VISITE E CURE SU PAZIENTI E CAREGIVER CLICCA PER IL VIDEO

lunedì 6 Maggio - 2024 | di Giorgia Görner Enrile | Categorie: Articoli, News ed eventi, Salute, Video





Si è verificato un errore.

SICILIA MEDICA

Violenza contro il personale

sanitario

www.youtube.com oppure attiva JavaScript se è disabilitato nel

Si è verificato un errore.

are il video su www.youtube.com oppure attiva JavaScript se è disabilitato nel browser

Sono circa 2.700 le persone in Sicilia che convivono con la Beta-talassemia, una malattia genetica rara del sangue. I portatori sani in Italia sono oltre 3 milioni e le incidenze maggiori si riscontrano in Sicilia, Sardegna e Puglia.

La Società italiana talassemie ed emoglobinopatie (Site), oggi 6 maggio 2024, a Palermo, insieme a clinici e istituzioni, ha fatto il punto sul peso della beta-talassemia in Sicilia e sul suo impatto sulla qualità di vita dei pazienti e per i loro caregiver. Inoltre, la Site, ha creato la campagna di informazione e sensibilizzazione "Strade Parallele", basata sull'esperienza di malattia di pazienti e clinici rivolta sensibilizzazione la popolazione e la politica.

La Beta-talassemia

Questa malattia, nota anche come anemia mediterranea, è determinata dalla mutazione dei geni che controllano la produzione di una delle due proteine che costituiscono l'emoglobina, il mezzo di trasporto dell'ossigeno nel sangue.

Nello specifico la beta talassemia (BT) è caratterizzata dal deficit (B+) o dall'assenza (B0) della sintesi delle catene della betaglobina che codificano per la proteina dell'emoglobina (Hb).

La mutazione genetica causa una distruzione precoce dei globuli rossi, una minore presenza di emoglobina e quindi una scarsa ossigenazione di tessuti, organi e muscoli che porta stanchezza e scarsa crescita.

Per chi ha questa malattia il tempo trascorre diversamente: costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

I pazienti, difatti, dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%).

I clinici

"Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, presidente della Site.

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci – aggiunge Giovan Battista Ruffo, direttore dell'unità di Ematologia e Talassemia dell'Arnas Civico di Palermo -. Il futuro, è sicuramente roseo, grazie alle terapie geniche che permetteranno di risolvere la patologia definitivamente".

Fondamentale è la diagnosi prenatale, specialmente se i genitori sono entrambi portatori sani.

SICILIA MEDICA LAVORO

Pmrr Missione Salute, Gimbe: "Rispettate scadenze Ue del 1° trimestre 2024, ma Sicilia fanalino di coda"

Colpa medica e depenalizzazione, qualcosa si muove. Amato: "Maggiore prudenza nel denunciare CLICCA PER IL VIDEO

Policlinico Messina, nuovi professionisti assunti con contratto a tempo

Violenza contro il personale sanitario, Amato: "Pochi 140 casi. L'omertà siciliana vince ancora" CLICCA PER IL VIDEO

GRANO SICILIANO E

SALUTE



Dieta Mediterranea: si conclude a Messina il viaggio tra i grani CLICCA PER IL VIDEO

MEDICINA VETERINARIA



Antimicrobico resistenza negli animali: il decalogo per i veterinari



SICILIAMEDICA.COM

Pagina

Foglio 2/2



www.ecostampa.i

"La celocentesi è un test di diagnosi prenatale, messo a punto proprio in Sicilia, in grado di individuare nelle coppie a rischio, già a 15 giorni dal test di gravidanza, lo stato di salute del feto e la presenza o meno della malattia, per poter prendere una decisione consapevole", conclude **Rosario Di Maggio**, dirigente medico dell'unità di Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici dell'Aoor Villa Sofia-Cervello di Palermo.

NOTIZIE DAGLI ORDINI

Related Posts:



Calo di ricoveri e cure fuori regione, Razza: "Dati confortanti" | CLICCA E GUARDA IL VIDEO



Canottaggio in aiuto a malati oncologici e over 65: al via il progetto "Sport terapia integrata" CLICCA PER IL VIDEO



Palermo, al Buccheri La Ferla si fa rete tra medicina generale e chirurgia all'avanguardia CLICCA PER IL VIDEO



Giornata mondiale sicurezza pazienti 2022, Firenze: "Dedicata alla terapia farmacologica" CLICCA PER IL VIDEO



Nuovo assessore alla Salute, Schifani: "Giovanna Volo potrebbe dare un grande contributo" CLICCA PER IL VIDEO"





PRIMA PAGINA PUBBLICITÀ CONTATTI COOKIE POLICY DICHIARAZIONE SULLA PRIVACY DISCONOSCIMENTO

Sicilia/Medica.

Copyright © Siciliamedica | Tribunale di Palermo n. 8/2021 del 11/11/2021

Editore La Digitale s.r.l. Direttore responsabile Maurizio Scaglione Via E. Amari n. 32 tel. 091580914 P. IVA 06989370827 La Digitale S.r.l. è iscritta al Registro degli Operatori di Comunicazione al numero 38426

Partner Tecnico MarcoMedi@

Q

socialm@dical

NEWS CONGRESSI ED EVENTI SOCIALMEDICAL TV

IL PROGETTO

COMITATO SCIENTIFICO

CONTATTI

Home - Congressi ed eventi - Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo

Congressi ed eventi

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo

Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, patología molto diffusa nella nostra regione dov'é portatore sano il 7-8% della popolazione

Scritto da Redazione 06/05/2024







Carlo Gargiulo (in piedi), al tavolo da sinistra: Antonia Gigante, Giovan Battista Ruffo, Raffaella Driga, Rosario Di Maggio, Raoul Russo e Maria

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).



CATEGORIE

Congressi ed eventi	241
Salute e benessere	146
Sanità privata	61
Settore pubblico	926
Socialmedical TV	58
Società scientifiche	50

DA NON PERDERE



Inaugurata la Smile House di Catania



Sinergia medici e istituzioni per contrastare la denatalità



Al San Marco apre il centro "Smile House"



Al Garibald-Nesima asportato complesso tumore renale 03/05/2024

SOCIAL MEDICAL. IT

Pagina

2/2 Foglio



"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con betatalassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia - V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

TAGS BETA TALASSEMIA

TECNOMEDICINA.IT

Pagina

Foglio 1 / 2



www.ecostampa.it

Villaggio Tecnologico

Tech4Trade

Zampe Libere

Switch On

InnovArte



Home

Chi siamo 🔻

News -

Informaty

Radio Salus

Luoghi della Salute

Bergamo Salute

Beta-talassemia: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani

Redazione ② 6 Maggio 2024

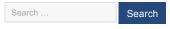
Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe Pprint Ppp pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologicodei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da **Elma Research**. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontanoil peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale. Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" la rinuncia e il re-set della propria vita.

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega **Giovan Battista Ruffo**, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma **Raffaella Origa**, Presidente SITE.



Archivio articoli



In evidenza



Conoscere l'osteoporosi Ne soffrono più di 200 milioni di individui a livello globale, e rappresenta attualmente un riproducibile

non

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

importante problema di salute pubblica in tutto il mondo. L'osteoporosi è una malattia scheletrica diffusa caratterizzata da ridotta massa ossea e deterioramento della microarchitettura del tessuto osseo. La sua diagnosi è assai complessa, poiché si tratta di una malattia silente, fino a quando il paziente non subisce una frattura che può portare a dolore cronico, a disabilità o addirittura alla morte. Ben una donna su tre sopra i 50 anni di età e un uomo su cinque vanno incontro a una frattura osteoporotica nel corso della loro vita. Le fratture più comuni sono quelle a carico del collo del femore e quelle a livello del polso e della colonna vertebrale; fratture che possono comportare una diminuzione della qualità di vita e che, in alcuni pazienti, possono causare una perdita di altezza causata dalla compressione vertebrale. Fino all'età adulta infatti la massa ossea cresce fino a raggiungere un picco, per poi venire continuamente rimodellata nel corso di tutta la vita. Nell'uomo la massa ossea mantiene il suo picco per circa 20 anni prima di diminuire dello 0.5-1% all'anno. mentre nella donna la perdita di massa ossea inizia alcuni anni prima della menopausa e continua a un tasso dell'1-





TECNOMEDICINA.IT



La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giornonon solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vitain un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noiquanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Articoli correlati:

- 1. Beta-Talassemia: più di un mese all'anno dedicato a terapie e trasferimenti verso i centri di cura
- 2. BConfident Il valore del tempo nella beta-talassemia
- 3. La Commissione Europea approva la prima terapia di editing genico basata su CRISPR/Cas9
- 4. Chiesi Global Rare Diseases annuncia la pubblicazione dei risultati di fase 3 dello studio "Balance" sulla malattia di Fabry
- 5. Editing del genoma: quariti da talassemia e anemia falciforme grazie alle "forbici" molecolari

Post Views: 52

















Related Posts



Editing del genoma: guariti da talassemia e anemia falciforme grazie alle "forbici" molecolari



BConfident - II valore del tempo nella beta-talassemia



Beta-Talassemia: più di un mese all'anno dedicato a terapie e trasferimenti verso i centri di cura

« Codice sulla Privacy e utilizzo dati scientifici: nuove opportunità dalla modifica del 110

Ricerca e innovazione in sanità. Il contributo delle professioni sanitarie tecniche, riabilitative e della prevenzione »

2% all'anno per 8-10 anni, per poi rallentare allo stesso tasso degli uomini. In più, con l'avanzare dell'età, l'assorbimento di calcio e la produzione di vitamina D da parte della pelle diminuiscono. I maggiori fattori di rischio per l'osteoporosi, sono soprattutto: l'età, la sedentarietà, la menopausa, la familiarità, il fumo e il consumo di alcol, un basso peso e un basso indice di massa corporea, e la carenza di calcio e di vitamina D (le dosi giornaliere raccomandate per gli adulti sono: da 1.000 a 1.200 mg di calcio, e da 600 a 800 UI di vitamina D). Viceversa, un'attività fisica da 30 a 60 minuti almeno tre volte a settimana, la prevenzione delle cadute, un adeguato apporto di calcio e di vitamina D, e il mantenimento di un adeguato peso e indice di massa corporea, rappresentano dei buoni comportamenti per un efficace azione preventiva. In particolare, l'esercizio di resistenza o allenamento costante è efficace soprattutto nell'aumentare la densità della massa ossea, migliorando la stabilità e la forza muscolare. La misurazione della densità minerale ossea è l'approccio diagnostico più accurato, e viene infatti utilizzata per valutare il contenuto minerale delle ossa, utile per ottenere la densità minerale ossea, il cui valore è inversamente proporzionale al rischio di frattura. La tecnica più comunemente utilizzata per valutare la massa ossea è l'Assorbimetria a doppio raggio X o la densitometria a duplice raggio fotonico; esame che viene generalmente eseguito su due differenti siti, preferibilmente la colonna lombare e l'estremità superiore del femore. Per effettuare la diagnosi, i valori densità ossea vengono confrontati con quelli di una popolazione sana di riferimento, allo scopo di ottenere un'unità di deviazione, chiamata T-score. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, un valore di T-score inferiore o uguale a -2,5 è indicativo di osteoporosi. Un valore di Tscore compreso tra -2,5 e -1 è invece indicativo di osteopenia con un moderato rischio di fratture, mentre un T-score inferiore a -1 è segno di una densità minerale ossea normale. I trattamenti medici di elezione sono rappresentati dai Bifosfonati, un gruppo di farmaci che inibiscono il riassorbimento osseo e che rallentano l'aumentano del midollo osseo. Un altro trattamento frequentemente utlizzato è la Terapia ormonale sostitutiva, rivolta soprattutto alle donne in postmenopausa, in grado di aumentare la

CRONACA

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto

🗂 Maggio 6, 2024 🛔 Vetrinaty 🗩 0 commenti



Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio



ULTIM'ORA

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto Maggio 6, 2024

Strage sul lavoro a Casteldaccia, 5 operai morti mentre eseguivano la manutenzione all'interno di una vasca di sollevamento delle acque reflue vicino ad una cantina vinicola.

Schifani:"Dolore profondo" Maggio 6,

Espulsione dal Gruppo Parlamentare "Sud Chiama Nord" del deputato Alessandro De Leo Maggio 6, 2024

Europee, Morelli "Modello Von der Leyen ha danneggiato l'Italia" Maggio 6, 2024



Adnkronos – ultimora

51422



www.ecostampa.it

rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%)."Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE. La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della betatalassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

Condividi:



← Strage sul lavoro a Casteldaccia, 5 operai morti mentre eseguivano la manutenzione all'interno di una vasca di sollevamento delle acque reflue vicino ad una cantina vinicola. Schifani:"Dolore profondo"

Prove invalsi 2024, scuola primaria e secondaria: al via oggi, date e cosa sono

Giro d'Italia 2024, oggi terza tappa: orari e dove vederla in tv

Israele-Hamas, negoziati sospesi fino a martedì



News

CINEMA

CRONACA

CULTURA

ECONOMIA MUSICA

_ _ . . . _ . .

POLITICA SPORT

TELEVISIONE

Archivio

Seleziona il mese



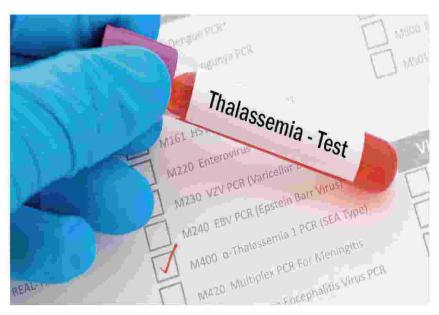
QUOTIDIANO DI SICILIA

Tiratura: 9.216 Diffusione: 9.853



Presentata a Palermo un'indagine che fotografa la condizione dei pazienti

Vivere con la beta-talassemia tra rinunce e bisogno di aiuto



PALERMO - Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da Site, Società italiana talassemie ed emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto ieri a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano

3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 - spiega Giovan Battista Ruffo, direttore Unità operativa Ematologia e talassemia Arnas Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio direttivo Site - coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come

il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita". Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno - afferma Raffaella Origa, presidente Site - deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti".

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di Site e illustrato dal doodleartist Francesco Caporale, in arte FRA!. "I pazienti con beta-talassemia commenta Rosario Di Maggio, dirigente medico Uoc. Ematologia per le malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici, Aoor Villa Sofia - V. Cervello di Palermo e membro del consiglio direttivo Site. affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la "normalità".



esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

Ritaglio stampa



Pagina 6 1 Foglio

LA SICILIA

Tiratura: 10.104 Diffusione: 8.085



PALERMO

Oltre 2.600 siciliani sono affetti da emoglobinopatie

PALERMO. Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione.

A fotografare la situazione un'indagine di "Elma Research" presentata in mattinata al Camplus Palermo, in occasione dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società italiana talassemie ed emoglobinopatie con il contributo non condizionato di "Vertex". «Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci», spiega Giovan Battista Ruffo, direttore della unità di ematologia e talassemia Arnas Civico di Palermo e componente del consiglio direttivo Site. Chi ha la beta-talassemia è costretto a dedicare molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo e via così per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. I pazienti dedicano tre giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, dall'indagine emerge come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Secondo l'indagine per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita.

«Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti», sottolinea Raffaella Origa, presidente Site.









www.ecostampa.it

f X ⊚ □ in £

martedì 7 Maggio 2024



Homepage Editoriali Agenparl International Mondo Politica Economia Regioni Università Cultura Futuro Sport & Motori

Q

uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Home » Beta-Talassemia, Russo: "Nel meridione servono ulteriori campagne di sensibilizzazione e nuovi incentivi sociali per i pazienti talassemici"

Beta-Talassemia, Russo: "Nel meridione servono ulteriori campagne di sensibilizzazione e nuovi incentivi sociali per i pazienti talassemici"



By Laura Camilloni—7 Maggio 2024—Updated: 7 Maggio 2024 \bigcirc Nessun commento ① 1 Min Read







Raoul Russo, componente della X Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) del Senato della Repubblica



In occasione dell'evento su "Strade Parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato da Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (S.I.T.E.), l'Agenparl ha intervistato il Sen. **Raoul Russo**, componente della X Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) del Senato della Repubblica.



Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto



esclusivo del destinatario, non riproducibile.

nso







www.ecostampa.it

f X ⊚ □ in £

martedì 7 Maggio 2024



Homepage Editoriali Agenparl International Mondo Politica Economia Regioni Università Cultura Futuro Sport & Motori

Q

Home » Beta-Talassemia, Varchi: "Dal punto di vista della politica nazionale c'è un'autentica presa di coscienza rispetto alle esigenze dei pazienti talassemici"

Beta-Talassemia, Varchi: "Dal punto di vista della politica nazionale c'è un'autentica presa di coscienza rispetto alle esigenze dei pazienti talassemici"









On. Maria Carolina Varchi, Presidente del Comitato per le pari opportunità e membro della II Commissione permanente (Giustizia) della Camera dei Deputati



In occasione dell'evento su "Strade Parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato da Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (S.I.T.E.), l'Agenparl ha intervistato l'On. **Maria Carolina Varchi**, Presidente del Comitato per le pari opportunità e membro della II Commissione permanente (Giustizia) della Camera dei Deputati.



Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto







Alpa T

In Sicilia calo degli ammalati di talassemia, 8% portatori sani. SITE realizza 'booklet' (Interviste)

Piero Messana 2 giorni fa



In Sicilia, sono in calo i casi di talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere particolarmente in alcune province, Caltanissetta e Siracusa. Un'indagine di Elma Research su come vivono la malattia i siciliani, ha messo in luce l'impatto pesante dell'anemia mediterranea sulla vita quotidiana di chi ne è affetto e sui familiari. Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. Dai dati raccolti da Elma Research. emerge che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Nella nostra regione inoltre è portatore sano il 7-8% della popolazione. Per questo è stato redatto il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE, società italiana talassemia ed emoglobinopatie e illustrato da Francesco Caporale.



Pagina

Foglio 1/4

PALERMO CATANIA SIRACUSA CRONACA POLITICA SPORT FOOD TALKSICILIA OLTRE LO STRETTO

n







Vivere con la Beta-talassemia, la campagna di sensibilizzazione promossa da Site

LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE



LOADING...

In Sicilia sono **2.641** i pazienti affetti da **emoglobinopatie**, una vita trascorsa tra trasfusioni, controlli e quotidianità generale. La beta-talassemia, una malattia del sangue molto diffusa nella regione siciliana, impone un pesante tributo sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie. E' quanto emerge dall'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia" organizzato dalla società italiana talassemie ed emoglobinopatie (SITE) a Palermo e realizzato con il contributo di Vertex pharmaceuticals.







Cos'è l'idrogeno solforato, il gas che ha ucciso gli operai di Casteldaccia



Oroscopo mercoledì 8 maggio 2024

OLTRE LO STRETTO





Pagina

Foglio 2/4





Palermo, street art per sensibilizzare su anemia falciforme e talassemia



Oroscopo martedì 7 maggio 2024

L'indagine

Uno studio condotto da Elma research ha evidenziato come i pazienti siciliani con beta-talassemia dedichino circa 3 giorni al mese a visite mediche e trasfusioni, necessitando spesso dell'aiuto di un caregiver. La malattia impatta significativamente sulla loro quotidianità, limitando la possibilità di viaggiare, lavorare e svolgere attività sociali.

"In una terra dove c'è una prevalenza del 7-8% di portatori sani – ha dichiarato Giovan Battista Ruffo, consigliere comitato generale SITE – c'è un rischio di coppia di uno su 250". L'indagine ha inoltre evidenziato l'impatto psicologico della malattia sui pazienti, con molti dei quali che lo associano a sensazioni di "richiesta di aiuto", "rinuncia" e "reset della propria vita".



Il tempo è una risorsa preziosa per tutti ma per i pazienti talassemici lo è ancora di più. La mattia porta via ore, giorni, settimane. Ad oggi, i progressi della ricerca hanno però liberato molto il tempo delle persone con **talassemia**: nuovi approcci consentono di allungare l'intervallo tra una trasfusione e l'altra e terapie orali che evitano le punture sottocute.





Sorry, that's not currently available.

Luckily, lots of other stuff is.





Tappa a Palermo per la campagna Blood Artists su talassemia e anemia falciforme



Pagina

Foglio 3/4



www.ecostampa.it

Inoltre, emerge che la malattia colpisce varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale nel 37%.

I progressi scientifici

Fino agli anni '50 del secolo scorso, la patologia portava alla morte entro gli 8/10 anni. Oggi chi nasce con talassemia ha un'aspettativa di vita sovrapponibile a quella di un bambino sano, grazie alle nuove **terapie** ferrochelanti e ai cambiamenti nello schema trasfusionale. Un tempo infatti, le trasfusioni venivano eseguite a "domanda", cioè quando il paziente presentava livelli di emoglobina molto bassi.

La terapia trasfusionale oggi viene svolta quindi con l'obiettivo di mantenere i livelli di emoglobina su valori superiore a 9,5-10, in modo da non stimolare il midollo ed evitare la comparsa di deformità scheletriche.

Anche la qualità di vita dei pazienti è migliorata molto grazie all'arrivo, nei primi anni del 2000, delle nuove terapie ferrochelanti, praticate a domicilio con farmaci orali, evitando la somministrazione per via endovenosa durante le trasfusioni, o il ricordo alle pompe infusionali, dolorose e ingombranti.

Rimane invece il problema dei giorni persi per le trasfusioni, soprattutto per chi deve effettuare spostamenti importanti per raggiungere il centro di riferimento. Il sogno, quindi, è consentire un giorno ai pazienti di recuperare questo tempo, come accade alle persone senza talassemia.

"Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti" – afferma Raffaella **Origa**, presidente SITE -.

destinatario, non riproducibile.

esclusivo del

osn

Ritaglio stampa



La situazione in Italia

Le sindromi beta-talassemiche sono un gruppo di malattie ereditarie del sangue caratterizzate da una ridotta produzione o assenza delle catene della beta-globulina, elemento costitutivo dell'emoglobina, proteina responsabile del trasporto di ossigeno attraverso l'organismo.

Generalmente, i pazienti affetti da beta-talassemia soffrono di sintomi di diversa gravità, quali astenia, pallore della cute, ittero, ingrossamento della milza e del fegato.

La diagnosi in Italia avviene generalmente entro i primi due anni di vita. Si stima che in Italia vi siano circa 7.000 persone affetta da beta-talassemia concentrate soprattutto in alcune regioni del sud (Sicilia, Sardegna, Puglia) e del centro nord (Lombardia, Piemonte, Emilia Romagna). Di queste, si stima che il 73% sia affetto da talassemia trasfusione-dipendente.

Like this:

Loading..

Articoli correlati

- Giornata mondiale delle Talassemia, al via i talk dell'associazione Piera Cutino
- Al via il "Maggio della Talassemia" della Fondazione Cutino. La campagna per il 5X1000 con il testimonial Roberto Lipari, talk informativi, cene e illustrazioni



#beta talassemia











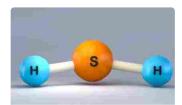
Verso il 400mo Festino di Santa Rosalia, a Palermo la rievocazione storica dell'arrivo della peste





Carcere di Augusta, scovati 5 telefonini, denunciato familiare di un detenuto





Cos'è l'idrogeno solforato, il gas che ha ucciso gli operai di Casteldaccia



destinatario, non riproducibile.

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa



COMUNICATI-STAMPA.NET

L'informazione in autoedizione

CERCA NEL SITO:

Q

SALUTE E MEDICINA

COMUNICATO STAMPA

BETA-TALASSEMIA, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto

作) 07/05/24 di <mark>Mariella Belloni</mark>

La fotografia della condizione dei pazienti siciliani scattata da Elma Research mostra la fatica fisica e psicologica legate alla Beta-Talassemia. I pazienti, anche adulti, devono contare spesso sull'aiuto del caregiver, e "dedicano" 3 giorni al mese a spostamenti, trasfusioni e visite di controllo.



Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti





MEDICINA
BETA-

TALASSEMIA, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto



SALUTE E
MEDICINA
StarNet

Assist e il futuro della comunicazione per gli anziani



MEDICINA
Dott. Pier

Mario Biava: riprogrammazione cellulare per la regressione di cancro e malattie degenerative

VEDI TUTTI

ULTIMI ARTICOLI



MEDICINA
Guanti Biogel

SALUTE E

Traumi

Mölnlycke: le mani del chirurgo meritano il meglio



muscolari: i più comuni e come riconoscerli 161422



VEDI TUTTI

nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8%
della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere,
diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la
necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano
sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare
con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e
Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo
SITE.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

Società Italiana Talassemie e Emoglobinopatie (SITE)

La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (S.I.T.E.) è l'unica Società Scientifica in



Italia ad avere come mission esclusiva migliorare la cura e l'assistenza delle persone con emoglobinopatia. Raccoglie figure professionali diverse ed in particolare medici di varie discipline, infermieri, biologi, tecnici di laboratorio, psicologi e assistenti sociali, in altre parole tutti coloro che si occupano di prevenzione, di assistenza, di ricerca, di supporto ai pazienti con talassemia e anemia falciforme, sia bambini che adulti, nell'ottica di una integrazione tra i vari professionisti e di aggiornamento continuo. Nel 2017, in seguito a normative ministeriali, S.I.T.E. ha ottenuto il riconoscimento come Società Scientifica autorizzata a emanare Linee Guida e Buone Pratiche.

Dal 2021 la Società Scientifica è presieduta dalla Prof.ssa Raffaella Origa, Università di Cagliari, SC Centro Microcitemie e Anemie Rare, ASL Cagliari. Il Comitato Direttivo, che rappresenta l'Assemblea dei Soci e gestisce la Società, è impegnato a fare cultura sul tema delle emoglobinopatie, definendo le iniziative scientifiche più rispondenti ai bisogni dei pazienti, organizzando convegni di studio e istituendo Delegazioni Regionali per la presenza sul territorio, ed è attualmente formato da 8 membri di cui:

PAST PRESIDENT:

Dott. Gian Luca Forni - Ematologia Centro della Microcitemia e delle Anemie Congenite - E.O. Ospedali Galliera, Genova

CONSIGLIERI:

Dott.ssa Maddalena Casale - Università degli Studi Luigi Vanvitelli, Napoli

Dott.ssa Elena Cassinerio - Attività Diurne Malattie Rare Internistiche - Medicina Generale

Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Dott. Rosario Di Maggio - UOC Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici A.O.O.R. Villa Sofia - V. Cervello, Palermo

Dott.sa Filomena Longo - UOSD Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie - AOU S. Anna, Cona, Ferrara

Dott.ssa Valeria Maria Pinto - Ematologia e terapie cellulari, Ospedale Policlinico San Martino IRCCS, Genova

Dott. Giovan Battista Ruffo - ARNAS Civico di Cristina Benfratelli - P.O. Civico UOC Ematologia con Talassemia, Palermo

Dott.ssa Roberta Russo - Dip. di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche Università degli Studi Federico II di Napoli CEINGE - Biotecnologie Avanzate, Napoli

Vertex Pharmaceuticals

Vertex è una società globale di biotecnologie che investe nell'innovazione scientifica al fine di sviluppare farmaci trasformativi per le persone con malattie gravi. L'azienda dispone di diversi medicinali approvati che trattano le cause di diverse malattie genetiche croniche che riducono le aspettative di vita dei pazienti – Fibrosi Cistica (FC), Anemia Falciforme e Betatalassemia – e continua a portare avanti diversi programmi clinici su queste malattie. Oltre alla FC, Vertex vanta una solida pipeline di farmaci sperimentali in altre patologie gravi, per le quali possiede una conoscenza approfondita della biologia umana causale, tra cui la malattia renale mediata da APOL1, il dolore acuto e neuropatico, il diabete di tipo 1, la distrofia miotonica di tipo 1 e il deficit di alfa-1 antitripsina.

Fondata nel 1989, oggi Vertex ha sede nell'Innovation District di Boston, (USA), mentre il suo quartier generale internazionale è a Londra. Inoltre, l'azienda possiede siti di ricerca e sviluppo e uffici commerciali in Nord America, Europa, Australia, America Latina e Medio





Oriente. Vertex viene costantemente riconosciuta come una delle migliori aziende del settore in cui lavorare: da 14 anni consecutivi rientra nella classifica dei 'Top Employer' stilata dalla rivista Science ed è considerata dalla rivista Fortune una delle 100 "Best Workplaces" nel settore biotecnologico e farmaceutico.

di Mariella Belloni

Licenza di distribuzione

(cc)) EY

Photo credits: fonte ufficio stampa Omnicom PR Group

Informazioni sulla pubblicazione
Marketing Journal

Responsabile account:

Mariella Belloni (Vicecaporedattore)

- ☑ Contatti e maggiori informazioni
- Vedi altre pubblicazioni di questo utente
- n RSS di questo utente

© Pensi che questo testo violi qualche norma sul copyright, contenga abusi di qualche tipo? Contatta il responsabile o Leggi come procedere

STAMPA O SALVA COME PDF

ID: 39710

Tutte le categorie

@ Internet	<i>■ Editoria</i>	₹ Turismo
Nuovi Siti	💷 Attualità	 Gastronomia
8 Motori Ricerca	♥ Medicina	Economia
🖺 Software	# Eventi	<u> Aziendali</u>
<u></u> ∆ Linux	↔ Sport	O Accordi
Sic. Informatica	♬ Musica	📜 Commercio
Ⅲ Hi-Tech	⊞ Spettacolo	Servizi
<u> </u>	🔼 Arte e Cultura	∔ Altro



CRONACHEDISCIENZA.IT

Pagina

Foglio 1/3









LA PAROLA ALL'ESPERTO TROVA LA TUA MALATTIA **ASSOCIAZIONI** CHI SIAMO **ARGOMENTI** LIBRI **HOME** CONTATTI PAZIENTI NEW! ISCRIVITI AL NOSTRO CANALE Salute Medicina / Astronomia Curiosità Pillole di scienza Video Fisica News / La parola all'esperto Alimentazione Le associazioni pazienti informano Archivio video esperti / Cronache di Libri

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto

BY: REDAZIONE / ON: 7 MAGGIO 2024 / IN: SALUTE / TAGGED: MALATTIE RARE



La fotografia della condizione dei pazienti siciliani scattata da Elma Research mostra la fatica fisica e psicologica legate alla Beta-Talassemia. I pazienti, anche adulti, devono contare spesso sull'aiuto del caregiver, e "dedicano" 3 giorni al mese a spostamenti, trasfusioni e visite di controllo.

ISCRIVITI AI NOSTRI CANALI YOUTUBE E TELEGRAM



Cronache di scienza



ARTICOLI RECENTI

- Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto 7 Maggio 2024
- Un mondo senza figli? Le cause della denatalità globale 7 Maggio 2024
- Ecco perché Venere non ha quasi acqua 7 Maggio 2024

ARCHIVI		
Seleziona il mese		
CATEGORIE		
Seleziona una categoria	1 2	



CRONACHEDISCIENZA.IT

Pagina

Foglio 2 / 3

Me

riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

nso

ad

Ritaglio stampa

www.ecos

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita.

Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

Le sindromi beta-talassemiche sono un gruppo di malattie ereditarie del sangue caratterizzate da una ridotta produzione o assenza delle catene della beta-globina, elemento costitutivo dell'emoglobina, proteina responsabile del trasporto di ossigeno attraverso l'organismo.

Generalmente, i pazienti affetti da beta-talassemia soffrono di sintomi di diversa gravità, quali astenia, pallore della cute, ittero, ingrossamento della milza e del fegato.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research.

I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia.

Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli.

Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%).

Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.





61422

CRONACHEDISCIENZA.IT

Pagina

Foglio 3/3



Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita.

"Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il **booklet** "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

Articoli Correlati:

- Beta talassemia, la malattia che "ruba" il tempo ai pazienti: una campagna per conoscerla
- 2. Beta-talassemia, l'anemia può essere controllata nel 77% dei pazienti
- 3. Ipertensione arteriosa polmonare: la malattia che toglie il respiro
- 4. Nutrizione medica e COVID-19: il bisogno dei pazienti oncologici in tempo di pandemia

161422



strade

parallele

unedi 6 maggio 2024 alle 11:30 alle 12:30





Salute e benessere

Ldati dello studio Elma Research

Sicilia, in calo i casi di anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola

Presentato a Palermo uno studio su come vivono la malattia i siciliani. Impatto pesante sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari.





Tempo di lettura: 4 minuti 7 Maggio 2024 - di Redazione





Per chi ha la beta-talassemia (o anemia mediterranea) il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Siciliana raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).





"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Secondo l'indagine **Elma** per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma **Raffaella Origa**, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it

Stampa questo articolo

Tag:

ANEMIA MEDITERRANEA BETA-TALASSEMIA ELMA RESEARCH GIOVAN BATTISTA RUFFO RAFFAELLA ORIGA

LECODELSUD.IT

Pagina

Foglio 1/2



www.ecostampa.it

7 May 2024 - L'euro è stabile in avvio a 1,0766 dollari

Cerca...



HOME

POLITICA ~

CRONACA

ATTUALITÀ ~

SICILIA ~

CULTURA E SPETTACOLO ∨

FDITORIALL ~



Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti fra rinunci e bisogno di aiuto

BY LA REDAZIONE | 7 MAGGIO 2024

SALUTE

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, 7 MAGGIO 2024 ♀ 0
Profumo... di elezioni

L'ECO DELLA STAMPA®

2/2

LECODELSUD.IT

Pagina

Foglio



diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'' commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

Condividi









Beta-Talassemia









POST CORRELATI



Beta-Talassemia, in Sicilia una rete per il trattamento



Beta-Talassemia, nuova molecola riduce la necessità di sangue

Cosimo Inferrera su Ponte sullo Stretto, parla Misiti: le raccomandazioni del Cs vanno inserite nel progetto definitivo, non rinviate a quello esecutivo

Rosario Terranova su Ponte sullo Stretto: Bonelli e Fratoianni incalzano, il clima si infuoca. Schifani: "Noi parte civile contro chi rallenta l'opera"

Ing Roberto Raciti su Ponte sullo Stretto, domani conferenza stampa a Torre Faro di Bonelli e Fratoianni







Beta talassemia, la malattia che toglie tempo: sono 1.803 i siciliani che ne sono affetti

di palermotoday.it - 13 minuti fa

Per chi ha la beta talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla

quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari....

Leggi questa notizia

Condividi su











Disclaimer - Il post dal titolo: «Beta talassemia, la malattia che toglie tempo: sono 1.803 i siciliani che ne sono affetti è apparso 13 minuti fa sul quotidiano online palermotoday.it».

MONDOPALERMO.IT (WEB)

Pagina

1 Foglio









Notizie Video : Sport

Webcam Live : Meteo

Cosa Fare: Dove dormire: Attività & Shopping



Vivere con la Beta-talassemia, la campagna di sensibilizzazione promossa da Site

di blogsicilia.it - 13 minuti fa

]]> In Sicilia sono 2.641 i pazienti affetti da emoglobinopatie, una vita trascorsa tra trasfusioni, controlli e quotidianità generale. La beta-talassemia, una malattia del sangue molto diffusa nella regione siciliana, impone un pesante tributo sulla vita dei pazienti e delle

loro famiglie. E' quanto emerge dall'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia"...

Leggi questa notizia

Condividi su











Disclaimer - Il post dal titolo: «Vivere con la Beta-talassemia, la campagna di sensibilizzazione promossa da Site è apparso 13 minuti fa sul quotidiano online blogsicilia.it».



Beta talassemia, la malattia che toglie tempo: sono 1.803 i siciliani che ne sono affetti

palermotoday.it | 8 minuti fa

PALERMOTODAY.IT (WEB)

Pagina

Foglio 1/2



Martedì, 7 Maggio 2024









CRONACA

Beta talassemia, la malattia che toglie tempo: sono 1.803 i siciliani che ne sono affetti

La patologia è molto diffusa nell'Isola, dov'è portatore sano il 7-8% della popolazione. Un'indagine fotografa rinunce e bisogni

Redazione

07 maggio 2024 08:58







destinatario, non riproducibile.

esclusivo del

nso

ad

Ritaglio stampa



In foto: Carlo Gargiulo (in piedi), al tavolo da sinistra: Antonia Gigante, Giovan Battista Ruffo, Raffaella Origa, Rosario Di Maggio, Raoul Russo e Maria Carolina Varchi

er chi ha la beta talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da Site, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto ieri a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la



PALERMOTODAY.IT (WEB)

Pagina

Foglio 2/2



possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).

"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, direttore a Ematologia e Talassemia al Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del consiglio direttivo Site.

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, presidente Site.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della betatalassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di Site e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte Fra!

Così Rosario Di Maggio, dirigente medico di Ematologia per le malattie rare del Sangue e degli Organi ematopoietici al Villa Sofia - V. Cervello di Palermo e membro del consiglio direttivo Site: "I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'".

© Riproduzione riservata











Si parla di salute

I più letti

1.

Omicidio-suicidio in via Notarbartolo: marito e moglie trovati morti in casa

L'omicidio-suicidio in via Notarbartolo, la moglie ha sparato al marito e poi si è uccisa: "Tragedia inspiegabile"

INCIDENTI STRADALI

Incidente tra 6 auto sulla Palermo-Mazara del Vallo: traffico in tilt nella zona di Capaci 3.

INCIDENTI STRADALI

Incidente sulla Palermo-Mazara, donna muore in ospedale dopo 2 settimane: aperta un'inchiesta

INCIDENTI STRADALI

Incidente sulla Palermo-Agrigento, coinvolte un'auto e una moto: due feriti gravi

In Evidenza



destinatario, non riproducibile.

del

esclusivo

osn

ad







www.ecostampa.it

I programmi regionali si concentrano sul potenziamento dei centri specialistici dedicati alla malattia e sull'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti. Un'indagine condotta da Elma Research ha evidenziato l'impatto pesante della malattia sulla vita di chi ne è affetto e dei loro familiari, sottolineando il tempo dedicato alle cure e alle strutture ospedaliere.

La beta-talassemia richiede trasfusioni di sangue ogni 2-3 settimane, assunzione quotidiana di farmaci e frequenti controlli medici, ciò che influenza notevolmente la quotidianità e il benessere psicologico dei pazienti e dei loro familiari.

Nonostante ciò, l'aspettativa di vita dei malati è notevolmente aumentata rispetto a qualche decennio fa.

Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE, evidenzia che la beta-talassemia è una condizione genetica con la quale oggi è possibile convivere grazie alle cure sempre più efficaci. Tuttavia, la necessità di terapie quotidiane e le ospedalizzazioni frequenti incidono notevolmente sull'organizzazione familiare e sulla pianificazione della vita dei pazienti.

La campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata con il contributo di Vertex ha lo scopo di informare la popolazione siciliana sulla malattia e sensibilizzare sull'importanza della ricerca e delle cure. Lavorando insieme, si può migliorare la qualità di vita dei pazienti e garantir loro un futuro migliore.

Previous Next

Polizia locale sequestra 1.200 articoli durante banchetti fuori misura a Venezia Operazione anti-droga a Tor Bella Monaca: perquisizioni e bonifica della piazza di spaccio

Lascia un commento

Il tuo indirizzo email non sarà pubblicato. I campi obbligatori sono contrassegnati*

Commento *



PALERMO CATANIA SIRACUSA CRONACA POLITICA SPORT FOOD TALK SICILIA OLTRE LO STRETTO







In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti



di Redazione | 08/05/2024









LOADING...

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di betatalassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.



Scontro frontale tra due auto, morta una bambina di 8 anni





AstraZeneca ritira il vaccino anti Covid-19 in tutto il mondo



Pagina

Foglio 2/3



www.ecostampa.it

OLTRE LO STRETTO

Oroscopo giovedì 9 maggio 2024

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella betatalassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

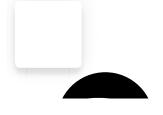
"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.



Sorry, that's not currently available.

Luckily, lots of other stuff is.

Sorry, that's not currently available.

Luckily, lots of other stuff is



71400

Pagina

Foglio 3/3



www.ecostampa.i

foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS).

Like this:

Loading...





Omicidio-suicidio in via Notarbartolo, autopsie sui due coniugi, il marito non ha avuto tempo di reagire



Cibus, Galella "In Basilicata prodotti di nicchia e alta qualità"



Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo"



Scontro frontale tra due auto, morta una bambina di 8 anni



Stop dell'Enac agli aerei delle Ong in volo sul Mediterraneo "Noi non ci fermeramo"



AstraZeneca ritira il vaccino anti Covid-19 in tutto il mondo



Incidenti sul lavoro, operaio cade da un ponteggio nel Ragusano, è in gravi condizioni



Strage di Casteldaccia, l'inchiesta si concentra sul chi ha preso la decisione fatale



Oroscopo giovedì 9 maggio 2024

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

ad

Ritaglio stampa



Pagina
Foglio 1/3

Gazzetta del Sudine





Questo sito contribuisce all'audience di

QUOTIDIANO NAZIONALE



colpita è oggi la città di Messina. "Da anni la Regione Siciliana

Gazzetta del Sudine



www.ecostampa.it

pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari. Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni. "La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

"I programmi regionali - aggiunge - seguono due direttive



61422

Foglio 3/3

Gazzetta del Sudine



www.ecostampa.i

principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia". Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex. Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

Caricamento commenti

 Ω

Ultime dalle province

CATANZARO, CROTONE, VIBO

Il cagnolino Pati trucidato stanotte a Catanzaro, appello del Comune: "Chi sa parli"

COSENZA

Rassegna stampa 08-05-2024 edizioni Calabria

MESSINA

Messina, e andavamo al Deposito locomotive... Ci lavoravano oltre 500 persone

REGGIO

La droga nella Piana di Gioia Tauro: arrestato in Spagna l'ultimo latitante dell'operazione "Perseverant", tradito da una telefonata della madre



destinatario, non riproducibile.

esclusivo del

osn

ad



In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina. «Da anni la Regione Siciliana pone la







www.ecostampa.it

massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia», afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

«La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni. La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita», sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ospedale Civico di Palermo e membro del Consiglio direttivo Site.

«I programmi regionali - aggiunge - seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia».

Caricamento commenti



Ultime dalle province

PALERMO

Palermo, il sogno di Maria Antonietta: imparerà la pediatria in Africa

61422



Pagina 11
Foglio 1

GIORNALE DI SICILIA

Tiratura: 8.350 Diffusione: 6.273



www.ecostamp

A Palermo indagine di Elma Research

Cure e trasfusioni per battere l'anemia mediterranea

Carmelo Nicolosi

PALERMO

Aiuto e Rinuncia, due parole che fotografano la condizione di chi vive in Sicilia affetto da beta-talassemia, meglio conosciuta come anemia mediterranea, la malattia ereditaria che per un difetto genetico causa la distruzione precoce dei globuli rossi. La richiesta di aiuto deriva dal fatto che la sopravvivenza di questi malati è legata alla disponibilità di donazioni di sangue, per far fronte al bisogno continuo di trasfusioni, e non può non contare su un'efficiente rete specialistica. Rinuncia, perché la beta-talassemia «ruba», ogni anno, a questi malati più di un mese di vita, tra il tempo da dedicare, ogni 2-3 settimane, alle trasfusioni, alle visite di controllo, al monitoraggio dei valori.

Le condizioni e le speranze dei siciliani che convivono con l'anemia mediterraneasonostate oggetto di un'indagine di Elma Research, presentata ieri Palermo, all'incontro «Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia», promosso dalla Società Italiana Talassemie ed emoglobinopatie (SITE), col contributo di Vertex.

«Iprogrammiregionalisono mirati alla lotta contro la malattia e a conquistare un'aspettativa di vita che sia quanto più prossima a quella della popolazione indenne dalla patologia», sostiene Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione. «La sottrazione del

tempo alle attività di svago, di impegno professionale, di studio, deve rappresentare il punto di partenza per pensare o ripensare ad attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti», afferma Raffaella Origa, presidente della SITE.

Con 495 casi è Catania la città siciliana con il maggior numero di soggetti affetti da beta-talassemia, Alla città etnea seguono: Palermo (361 casi), Siracusa (233), Messina (160), Caltanissetta (153), Agrigento (134), Trapani (115), Ragusa (105),), Enna (68). Del totale di 1824, circa 1300 sono trasfusione-dipendenti.

Il fenomeno beta-talassemia, negli ultimi anni, in Sicilia, è in diminuzione, ma non cessa di presentarsi, nonostante gli interventi messi in atto dalla Regione. Tra le città dell'Isola in cui si sta presentando con più frequenza figurano Caltanissetta e Siracusa, mentre ultima è Messina. Va detto, che la vita dei beta-talassemici si è allungata di molto negli ultimi anni, passando da una media di sopravvivenza di 10 anni al 1984 ai 43 della fine dello scorso anno. Si badi bene, si parla di «media» con punte che oggi raggiungono anche gli oltre 50 an-

«Con la beta-talassemia oggi si può convivere e diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci», sostiene Giovan Battista Ruffo, direttore dell'ematologia con talassemia dell'Arnas Civico di Palermo. (*CN*)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



08-05-2024

Pagina

GRANDANGOLOAGRIGENTO.IT

Foglio

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia
mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia
investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le
coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta [] Pubblicato 37 minuti
fa Da Redazione Argomenti Correlati: #noindex



ILFATTONISSENO.IT (WEB2)

Pagina

Foglio 1 / 3





MENU HOME CRONACA ATTUALITÀ POLITICA SPORT DAL TERRITORIO NECROLOGI AVVISI LEGALI CONTATTI Q

SICILIA BY ITALPRESS

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

Redazione | Mer, 08/05/2024 - 10:37

Condividi su:



PUBBLICITÀ ELETTORALE

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di betatalassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa

ILFATTONISSENO.IT (WEB2)

Pagina

Foglio 2/3



nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella betatalassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.



ILFATTONISSENO.IT (WEB2)

Pagina

Foglio 3/3



Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

- foto Carmelo Nicolosi -

(ITALPRESS).

PRIMO PIANO

Riprende la distribuzione idrica a Caltanissetta e San Cataldo: ecco i turni

① Mar, 07/05/2024 - 17:03

CRONACA

Arrestato Toti, presidente della Regione Liguria. Il suo capo di gabinetto avrebbe favorito la mafia nissena di Riesi

POLITICA

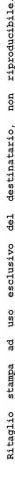
Sicilia. Enti locali, rischio commissariamento per bilanci di previsione non approvati: Regione sollecita verifiche

POLITICA

Siccità Sicilia. Governo nazionale delibera stato di emergenza, subito 20 milioni: Caltanissetta "interessata"

IL FATTO SICILIANO

Sicilia, immane tragedia: cinque operai morti nel palermitano, stavano lavorando nel sistema fognario







Home > In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti



NEWS

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti



PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patología, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali - aggiunge - seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro



esclusivo del destinatario, non riproducibile

osn

ad

Ritaglio stampa

www ecostampa it

"Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

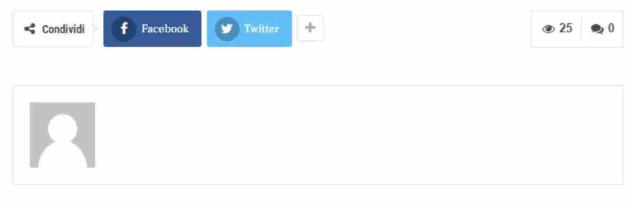
"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni. "La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

 foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS).



♦ PRECEDENTE NOTIZIA

Hummels manda in finale di Champions il Dortmund, Psg fuori PROSSIMA NOTIZIA 🤌

Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo"



esclusivo del destinatario, non riproducibile

osn

ad

Ritaglio stampa

IT.ITALY24.PRESS

Pagina Foglio





Beta-talassemia in calo in Sicilia, picchi più alti a Siracusa e Caltanissetta – .

LOCAL Taylor VL

Taylor O Local News O a day ago O REPORT

In Sicilia diminuiscono i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche nella ricerca di portatori sani, al fine di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si registra a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è attualmente la città di Messina. "Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma puntualmente allineando i percorsi di cura alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio epidemiologico, dove è attivo un registro apposito, parlano di oltre duemila persone prese in cura nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia», dice Salvatore Requirez, direttore generale del Dasoe dell'Assessorato alla Sanità della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttrici principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e continuare a contrastare la storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando ad un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella quello della popolazione libera dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research su come i siciliani vivono la malattia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemia ed Emoglobinopatie (SITO) e realizzato con il contributo di Vertex.

Le ricerche hanno dimostrato che l'impatto della malattia sulla vita delle persone colpite e sulle loro famiglie è molto pesante, a partire dal tempo che assorbe da altre attività.

"La sottrazione di tempo alle attività del tempo libero, agli impegni professionali o di studio, alle relazioni sociali, che i pazienti e i loro familiari sperimentano ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità della vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente del SITO.

Infatti, le persone colpite dalla beta-talassemia devono ricorrere a trasfusioni di sangue e farmaci giornalieri ogni 2-3 settimane per sopravvivere. Numerosi controlli programmati.

Si stima che in un anno possano essere necessarie circa 25-30 visite in strutture ospedaliere, una somma di ore che toglie al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo delle persone colpite dalla patologia, ma anche dei familiari. Un peso non indifferente che incide sulla vita quotidiana e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi pazienti. Circa venti anni fa la media era intorno ai 10 anni, oggi si può parlare addirittura di superare i 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove il 7-8% della popolazione è portatore sano, è una condizione genetica con la quale oggi possiamo convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e i frequenti ricoveri pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia, ma anche chi se ne prende cura, ha difficoltà a programmare la propria vita con serenità", sostiene Giovan Battista Ruffo., Direttore dell'Unità Operativa di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio di Amministrazione del SITE.

riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

IN CALO LA BETA-TALASSEMIA IN SICILIA. UN'INDAGINE FOTOGRAFA LA VITA DEI PAZIENTI

Condividi su:

redazione | mercoledì 08 Maggio 2024 - 10:45



PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di betatalassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione

LEGGI ANCHE



ENTI

II Gal Pesca Trapanese rinnova il CdA, il sindaco di San Vito Lo Capo è il nuovo presidente



CRONACA

Marsala: rubaya auto e carte di credito, arrestato un 29enne



CRONACA

Attentato dinamitardo a casa di un pregiudicato di Castelvetrano



CULTURA

A Tre Fontane nasce Insonnia Salotto Culturale, tutti gli eventi dal 10 luglio



INIZIATIVE

Al Museo Pepoli di Trapani la storia della pittrice Sofonisba Anguissola



non riproducibile

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella betatalassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

foto Carmelo Nicolosi – (ITALPRESS).

Condividi su:



INIZIATIVE

A Erice un convegno per omaggiare Pietro Ermelindo Lungaro, caduto nelle Fosse Ardeatine



CRONACA

Casi di legionella a Trapani, chiuse due camere di una struttura turistica



CRONACA

Ingresso chiuso al Tribunale di Marsala, rischio cedimento per i pannelli



SPORT

Oltre 40 tennisti all'Open "L'Essenza Cup" al Sunshine di Marsala



WEB

Nuovo sito web per Funierice con tutte le notizie di apertura e manutenzione





In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti 8 Maggio 2024

dig

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.



"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali - aggiunge - seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all 'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all 'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

- foto Carmelo Nicolosi -

(ITALPRESS).

Vuoi pubblicare i contenuti di Italpress.com sul tuo sito web o vuoi promuovere la tua attività sul nostro sito e su quelli delle testate nostre partner? Contattaci all'indirizzo
Share



HOME

POLITICA V

CRONACA

ATTUALITÀ ~

SICILIA V

CUITURA E SPETTACOLO V

FDITORIALL V



In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

BY REDAZIONE | 8 MAGGIO 2024

TOP NEWS

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina. "Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana. "I programmi regionali - aggiunge - seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia". Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex. Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di



ARTICOLI RECENTI



8 MAGGIO 2024

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

ad

Ritaglio stampa

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti



8 MAGGIO 2024

Spionaggio per la Cina, perquisiti gli uffici eurodeputato AfD Maximilian Krah



La parabola di Toti: da quando scalzò l'Alfano "senza quid" ai domiciliari di oggi per malaffare legato a clan siciliani



La maestrina Gruber rimbrotta Mentana che reagisce, ruggisce, le dà dell'irriconoscente... e attende che si pronunci La

161422



LECODELSUD.IT

Pagina

Foglio 2/2

relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

- foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS).

Condividi



















POST CORRELATI



Spionaggio per la Cina, perquisiti gli uffici eurodeputato AfD Maximilian Krah



La parabola di Toti: da quando scalzò l'Alfano "senza quid" ai domiciliari di oggi per malaffare legato a clan siciliani



8 MAGGIO 2024

La maestrina Gruber rimbrotta Mentana che reagisce, ruggisce, le dà dell'irriconoscente... e attende che si pronunci La 7

I commenti sono chiusi.



Meloni a Tripoli e Bengasi col suo Piano Mattei

8 MAGGIO 2024

COMMENTI RECENTI

Cosimo Inferrera su Ponte sullo Stretto, parla Misiti: le raccomandazioni del Cs vanno inserite nel progetto definitivo, non rinviate a quello esecutivo

Rosario Terranova su Ponte sullo Stretto: Bonelli e Fratoianni incalzano, il clima si infuoca, Schifani: "Noi parte civile contro chi rallenta l'opera"

Ing Roberto Raciti su Ponte sullo Stretto, domani conferenza stampa a Torre Faro di Bonelli e Fratoianni

INFO ARTICOLI RECENTI



NEWSI FTTER

Pagina

Foglio 1 / 4



HOME CRONACA POLITICA PALERMO EVENTI SPORT REGIONE ITALIA MONDO Q

2





Via Onorato, 15/17 - 90139 Palermo
Tel.Fax 091.323230 - info@byciuro.it
www.byciuro.it
www.byciuro.it

SICILIA BY ITALPRESS

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

✓ Iscriviti a @MadoniePress



Pagina

Foglio 2 / 4







PETRALIA SOPRANA - BIVIO MADONNUZZA

di Redazione

08 Maggio 2024 - 10:34

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

ad

Ritaglio stampa

Pagina

Foglio 3/4

6

www.ecostampa.it

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di betatalassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella betatalassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

foto Carmelo Nicolosi – (ITALPRESS).





In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti



di Redazione

Hummels manda in finale di Champions il Dortmund, Psg fuori



di Redazion

Onu, Mattarella "Plasmare istituzioni sulla pace"



di Redazione

61422



Pagina

Foglio 4/4



Altre notizie su madoniepress

TOP NEWS ITALPRESS

Hummels manda in finale di Champions il Dortmund, Psg fuori

di Redazione

TOP NEWS ITALPRESS

Onu, Mattarella "Plasmare istituzioni sulla pace"

di Redazione



Filiera del pomodoro da industria, il nuovo progetto di Mediterranea

PARMA (ITALPRESS) - Mediterranea, l'associazione nata a gennaio scorso da un accordo tra Confagricoltura e

"A luci accese", nelle scuole milanesi corsi di educazione sessuale



di Redazione



esclusivo del destinatario, non riproducibile.

nso

ad

Ritaglio stampa





Home > ITALPRESS SICILIA > In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti



Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

By wp_1149855 - Maggio 8, 2024











PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.









"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, quadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia". Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività. "La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE. Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari. Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

- foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS).





Beni per 1 milione confiscati a eredi di un boss di "cosa nostra'

















Home / Top news / In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti



In calo la betatalassemia in Sicilia. **Un'indagine** fotografa la vita dei pazienti



ARTICOLI RECENTI Palermo, rissa nel carcere Malaspina: due poliziotti ricoverati Paura a Taormina: scomparsa Denise D'Arro, ragazza di 17 anni: ricerche al via Strage sul lavoro a Casteldaccia, titolare ditta indagato per omicidio colposo plurimo L'oroscopo di giovedì 9 maggio: Ariete, intesa massima col Scontro auto-camion sulla Catania-Messina: due feriti Palermo, rissa nel carcere Malaspina: due poliziotti ricoverati Paura a Taormina: scomparsa Denise D'Arro, ragazza di 17 anni: ricerche al via TELEONE.IT VETRINA

Strage sul lavoro a



non riproducibile.

destinatario,

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca del portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali - aggiunge - seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni. "La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

- foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS).

Vuoi pubblicare i contenuti di Italpress, com sul tuo sito web o vuoi promuovere la tua attività sul nostro sito e su quelli delle testate nostre partner? Contattaci all'indirizzo

Condividi



TELEONE.IT

L'oroscopo di giovedi 9 maggio: Ariete, intesa massima col partner

TELEONE.IT

Scontro auto-camion sulla Catania-Messina: due feriti

DIRETTA



GLI ULTIMI ARTICOLI

Palermo, rissa nel carcere Malaspina: due poliziotti ricoverati

Paura a Taormina: scomparsa Denise D'Arro, ragazza di 17 anni: ricerche al via

Strage sul lavoro a Casteldaccia, titolare ditta indagato per omicidio colposo plurimo

L'oroscopo di giovedì 9 maggio: Ariete, intesa massima col partner

Scontro auto-camion sulla Catania-Messina: due feriti





riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

MESSINA MEDICA 2.0

🟠 > Attualità > Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto

Attualità, In primo piano

Beta-Talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto

② 8 Maggio 2024

Views: 5

di Nadia La Malfa

- La fotografia della condizione dei pazienti siciliani scattata da Elma Research mostra la fatica fisica e psicologica legate alla Beta-Talassemia.
- I pazienti, anche adulti, devono contare spesso sull'aiuto del caregiver, e "dedicano" 3 giorni al mese a spostamenti, trasfusioni e visite di controllo.

Palermo, 6 maggio 2024 – Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e caregiver a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto oggi a Palermo.

Nel corso dell'evento sono stati presentati i risultati relativi alla Regione Sicilia raccolti nell'ambito dell'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da Elma Research. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia. Emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese a visite per cui hanno bisogno nel 60% dei casi di un accompagnatore, siano queste trasfusioni o altri controlli. Inoltre, appare come l'impatto della malattia colpisca varie sfere della vita personale dei pazienti, fra cui la possibilità di viaggiare nel 36% dei casi, la vita lavorativa nel 34% e la quotidianità in generale (37%). Alla domanda con che espressione sentite che la vostra malattia sia meglio rappresentata la maggior parte ha risposto "richiesta di aiuto" (63%) la rinuncia (51%) e il re-set della propria vita (27%).



MESSINAMEDICA.IT

Pagina

Foglio 2/2



"Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di beta-talassemia, una patologia molto diffusa nella nostra regione dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. Si tratta di una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni però pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita", spiega Giovan Battista Ruffo, Direttore

Secondo l'indagine Elma per i pazienti, al di là della disponibilità di donazioni di sangue, una organizzazione più efficiente dell'assistenza sanitaria e l'accesso a maggiori informazioni potrebbero contribuire a migliorare la loro qualità di vita. "Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

La giornata di lavoro è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.

< Come contrastare le infezioni ospedaliere nei pazienti critici

CONVENZIONE ENPAM - DEUTSCHE BANK

Deutsche Bank

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

Messina Medica 2.0 nella tua mail

RUBRICHE

Angolo della posta

Attualità

Bacheca

Cibo sano, pulito e giusto

Civiltà medica

De nihilo nihil

ECM ed eventi

Editoriale



riproducibile

POLITICA

AREA METROPOLITANA

REGIONE

TAORMINA

SPORT

ALTRO

MULTIMEDIA

PONTE SULLO STRET

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti









Admin | mercoledì 08 Maggio 2024 - 10:33



retewebitalia.net **MESSINA OGGI** atnews.it - Elezioni amministrative 2024 a Rocchetta Palafea si candida Barbara Gandolfo

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di betatalassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia". Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo

ULTIMI ARTICOLI



Torna a Messina Rds Summer Festival

① Mer, 08/05/2024 di red.me





MESSINAOGGI.IT (WEB2)

Pagina

Foglio 2/2

www.ecostampa.it

nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex. Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

① Mer, 08/05/2024 di Admin



Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo"

(1) Mer, 08/05/2024 di Admin



Tirocinio alla Capitaneria di Porto per gli studenti del Nautico

① Mer, 08/05/2024 di red..me

foto Carmelo Nicolosi – (ITALPRESS).











noindex



destinatario, non riproducibile.

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

1

MONDOPALERMO.IT (WEB)

Pagina

Foglio



In Sicilia sono in calo i casi di anemia mediterranea

In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, ilovepalermocalcio.com





destinatario, non riproducibile.

esclusivo del

osn

ad

Ritaglio stampa



Home Chi Siamo Palinsesto Gallery Contatti

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

Di Redazione / 8 Maggio 2024

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore freguenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, quadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.





ad

Ritaglio stampa













PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando



WINIW OF

sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

foto Carmelo Nicolosi –
(ITALPRESS).

Da Italpress

← Asaro (Inail Sicilia) "Stragi sul lavoro inaccettabili"

EDITORE

SEGUICI SU

Artemide comunicazioni srls
p. Iva 05547120 872
direttore Lucia Gaberscek

Copyright © 2019 - 2024 Prima TV

Design by ThemesDNA.com

non riproducibile.

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad



















POLITICA LAVORO **ECONOMIA** DOSSIER QDS ▼ DAI MERCATI BLOG IDENTIKIT QDS Q CERCA MENU AGRIGENTO CALTANISSETTA **CATANIA ENNA** MESSINA PALERMO RAGUSA SIRACUSA TRAPANI

IN CALO LA BETA-TALASSEMIA IN SICILIA. **UN'INDAGINE** FOTOGRAFA LA VITA **DEI PAZIENTI**

redazione | mercoledì 08 Maggio 2024



PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono

EDITORIALE



uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

ad



www.ecostampa.it

in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività. "La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al

L'Editoriale del direttore

di Carlo Alberto Tregua Riscriviamo con carta e penna (07/05/2024)

L'Editoriale del vicedirettore

di Raffaella Tregua Muore Aleksei Navalny, vive la libertà

L'Editoriale del vicedirettore

di Raffaella Tregua

Muore Aleksei Navalny, vive la libertà

LE NOTIZIE DI OGGI

L'INTIMIDAZIONE

Notte di terrore a Castelvetrano, esplode bomba sotto casa: scattano le indagini

di Redazione

Si tratterebbe di un attentato a scopo intimidatorio: in corso le indagini dei carabinieri. ...

ECCO COME STA





www.ecostampa.it

paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari. Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. "La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

foto Carmelo Nicolosi –(ITALPRESS).

Cateno De Luca, giovedì il giorno delle dimissioni dall'ospedale

di Redazione

Il 9 maggio probabili le dimissioni di Cateno De Luca dal Policlinico di Messina: tutti gli aggiornamenti sulle sue condizioni di salute ...

CASO LIGURIA

L'ombra di Cosa nostra dietro l'arresto di Toti: i gemelli Testa e i voti "comprati" con i favori

di Simone Olivelli

Corruzione e mafia, dietro la valanga di voti dalla comunità di Riesi pare che vi fossero personalità vicine a Cosa nostra trapiantate in Liguria: le intercettazioni e le indagini. ...

FATTI

Acqua del Simeto per usi irrigui, l'affare si complica

di Giuseppe Bonaccorsi

Continua a slittare l'inizio dei lavori alle paratie di "Ponte Barca", nel paternese, per convogliare 600 litri al secondo dal fiume alle rete idrica. Non solo mancherebbe il parere della Soprintendenza

I DATI

Regioni "Mother friendly": Bolzano al comando, Sicilia terzultima

di Redazione

Il report di Save The Children mostra i dati relativi all'occupazione delle donne in Italia: la Sicilia tra le regioni più in difficoltà ...

A DV



1



www.ecostampa.it

Sicilia, talassemia diffusa ma in calo: il dato sulle province dell'Isola

Dalla ricerca, sono emerse le grandi difficoltà e l'impatto che porta sulle famiglie siciliane questa malattia Nonostante il rilevante investimento della Regione siciliana sulla ricerca dei portatori sani allo scopo di prevenire i rischi, in Sicilia continua a essere diffusa la talassemia . Nell Isola , sono però in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea. Iscriviti gratis al canale WhatsApp di QdS.it, news e aggiornamenti CLICCA QUI Talassemia, il dato sulle province siciliane: Messina in alto Entrando nello specifico delle zone, Messina è la provincia siciliana in cui si registrano meno casi in tutta l'Isola. Al contrario,



beta-talassemia o anemia mediterranea trovano una maggiore frequenza su Caltanissetta Siracusa e province. Talassemia in Sicilia, l'intervento di Salvatore Requirez Sull'argomento, ha parlato Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione siciliana. Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia afferma Requirez I programmi regionali aggiunge seguono due direttive principali. Rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia. Talassemia in Sicilia, studio e intervento di Raffaella Origa Sul come vivono la malattia i siciliani, è stata fatta una recente indagine targata Elma Research. Questa, è stata al centro dell'incontro denominato Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia. Un colloquio organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex. Dalla ricerca, sono emerse le grandi difficoltà e l'impatto che porta sulle famiglie siciliane questa malattia, capace di assorbire altre attività. La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti ha affermato Raffaella Origa , Presidente SITE. Vuoi attivare le notifiche di QDS?



QUOTIDIANODIGELA.IT

Pagina

Foglio 1 / 2



www.ecostampa.it

4.7 C Gela, IT

mercoledì, 8 Maggio, 2024



CRONACA

POLITICA

SPORT

ATTUALITÀ

DAI COMUNI

REGIONE

ECONOMIA

9 0

RUBRICHE

Q

Home → Regione → In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazient

Regione

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

Di Redazione - 8 Maggio 2024

f Condividi su Facebook







Articoli recenti

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo"

"Blu Sicilia" sui media nazionali, opere di Iudice nei video promozionali della mostra

Tag

acqua appello aSP assessore auto

caltanissetta Caltaqua carabinieri

centrodestra cgil commissione comune

consiglio contagio coronavirus COVId

droga elezioni emergenza eni

forza italia gela Gela,
gela calcio ghelas giunta guariti
incendio incidente indagine lavori
M5S mafia maggioranza, morte
niscemi ospedale Pd polizia
quotidiano, regione rifiuti
sequestro Sindaco tekra

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina. "Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia",



QUOTIDIANODIGELA.IT

Pagina

Foglio 2/2



riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

nso

ad

afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia". Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.
"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.
Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

foto Carmelo Nicolosi – (ITALPRESS).

Articolo precedente

Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo"



RESTOALSUD.IT (WEB2)

Pagina

Foglio 1



Manifesto Chi Siamo Autori



restoalsud

Home Avvisi e Bandi Lavoro Storie del Sud Talenti Visto dal Sud Viaggi e Turismo Eventi e Cultura

Home / Sicilia by Italpress













PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

ADV







≡





In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di betatalassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di

INPRESS



ARTICOLI RECENTI

Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo" Europee, Zuppi e Crociata "Assenteismo è contro la nostra libertà" Top Network, l'intelligenza artificiale al servizio dei soccorritori Cibus, Galella "In Basilicata prodotti di nicchia e alta qualità" In calo la betatalassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

CERCA ARTICOLI

To search type ar **Q**

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

Email *

Iscriviti

TRE ANNI DI GOVERNO MUSUMECI

Media error: Format(s) not supported or source(s) not found



riproducibile.

non

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa



ITALPRESS



FARMACIE



di turno in Sicilia

BREVI

Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo"

₱ 8 MAGGIO 2024

₱ 8 MAGGIO 2024

Europee, Zuppi e Crociata "Assenteismo è contro la nostra libertà"

Hummels manda in finale di Champions il

Dortmund, Psg fuori [™] 8 MAGGIO 2024

Onu, Mattarella "Plasmare istituzioni sulla pace"

🖰 7 MAGGIO 2024

Filiera del pomodoro da industria, il nuovo progetto di Mediterranea

☆ 7 MAGGIO 2024

VIDEO PILLOLE

Top Network. l'intelligenza artificiale al servizio dei soccorritori

studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

- foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS).



CATEGORY NEWS, PRIMO PIANO, SICILIA, SICILIA IMPORT-ESPORT

VIEWS













REDAZIONE



Hummels manda in finale di Champions il Dortmund, Psq fuori

Cibus, Galella "In Basilicata prodotti di nicchia e alta qualità'



RELATED POSTS

NEWS

Manovra, Sbarra "Sciopero un errore, sbagliato nel metodo e merito"

🗂 7 DICEMBRE 2021

DOSSIER

Commercio, l'illegalità costa 24 miliardi alle imprese

🖰 28 MARZO 2023

Al Vinitaly il connubio tra Fitto incontra Schifani whisky e Parmigiano Reggiano

☆ 3 APRILE 2023

Educazione finanziaria e sport, protocollo d'intesa Feduf-Ics-Coni

🗂 1 DICEMBRE 2021

"La Sicilia potenziale motore di sviluppo del Sud"

🖰 1 GIUGNO 2023

NEWS

Allegri "Passi falsi vietati, attenti al Cagliari"

🖰 20 DICEMBRE 2021



1/3

Psicologica V

Salute e Benessere 🗸

f ⊚ in X □



MEDICO CHIRURGO - ODONTOIATRA

Sedazione Cosciente ed Anestesia Digitale Gnatologia e Posturologia Medicina Manuale Implantologia Computerizzata Endodonzia e Conservativa in Microscopia Ortodonzia e Pedodonzia

VIA GIACOMO LEOPARDI. 41 (CT) - TEL/FAX 095 551096-380 7214481 - WWW.MARIAMONTALTO.COM















esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

ad

Ritaglio stampa



Notizie Locali .

Regione

Cronaca

Politica

Sicilian Food

Rubriche ..

0

Home > Sicilia > In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

Di Italpress News 8 Maggio 2024







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina. "Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia". Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività. "La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE. Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3

- Advertisment -

Naos Edizioni APS

Sicilia Report TV

Medio Oriente, Mattarella "Impegno internazionale per deescalation"

Italpress Video - 16 ore fa

Guida Michelin, 146 alberghi italiani premiati con le Chiavi

Italpress Video - 16 ore fa

Mediterranea, a Cibus la filiera del pomodoro da industria

Italpress Video - 16 ore fa



3/3

Sicilia Report

settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Pubblicità

foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS). Cibus, Candotto "Da sempre focus Tonno Insuperabile su sostenibilità"

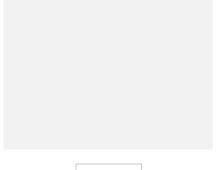
Italpress Video - 16 ore fa

Copyright SICILIAREPORT.IT @Riproduzione riservata

Sostieni siciliareport.it: Non faremo mai pagare le nostre notizie Siamo un gruppo indipendente e sostenerci significa avere un giornale ricco d'informazione e libero Sostienici al costo di un caffe

Occhiuto "Con Ryanair un rapporto strutturale per la Calabria"

Italpress Video - 20 ore fa



Carica altri >



161422

destinatario, non riproducibile

esclusivo del

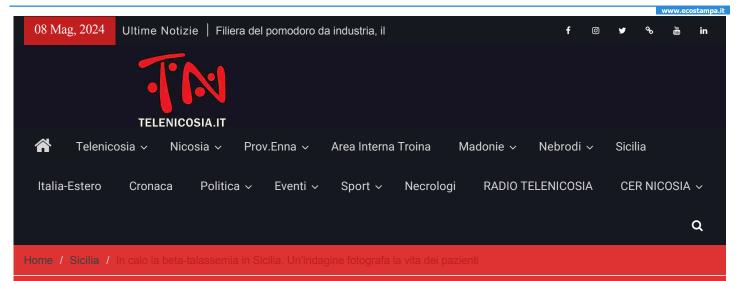
osn

ad

Ritaglio stampa













In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

② 8 Maggio 2024 a redazione telenicosia



Condividi l'articolo su:



















Belaudio (C)

AMAZON PRIME





Ultimi articoli pubblicati



Per

l'erogazione idrica in 11 comuni ennesi si va verso la normalità, Acquaenna ha comunicato le tempistiche

② 8 Maggio 2024



UIL-FPL e Casa di Riposo Barone di Falco a

confronto sulle rivendicazioni







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana. "I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia". Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex. Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività. "La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno





Buono Regalo Amazon.it riproducibile.

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa



COMUNITA' ENERGETICHE RINNOVABILI NICOSIA





TELENICOSIA.IT



sindacali e progetti di rilancio

② 8 Maggio 2024



Salvatore Buscemi di Nissoria eletto presidente

del Consiglio dell'Unione dei Comuni dell'Area Interna di **Troina**

② 8 Maggio 2024



Tajani 'Voto europee non avrà effetti sul

governo"

② 8 Maggio 2024



In calo la betatalassemia in Sicilia.

Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

② 8 Maggio 2024



Hummels manda in finale di Champions

Dortmund, Psg fuori

② 8 Maggio 2024



Onu, Mattarella "Plasmare istituzioni sulla pace"

① 7 Maggio 2024



La Silp Cgil denuncia gravissime carenze di poliziotti

nella provincia di Enna. a rischio il controllo del territorio

⊙ 7 Maggio 2024



L'Europa si muove verso

un'economia di guerra per sostenere l'Ucraina professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

foto Carmelo Nicolosi – (ITALPRESS).



redazione telenicosia

Redazione TeleNicosia.it fondata nel luglio del 2013. La testata è iscritta al Tribunale di Nicosia al nº 2/2013



































« Hummels manda in finale di Champions il Dortmund, Psq. fuori

Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo" »

Italpress vi informa

ITALIA E MONDO



Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo"

② 8 Mag 2024

ROMA (ITALPRESS) - "Il voto...



Hummels manda in finale di Champions il Dortmund, Psg fuori

② 8 Mag 2024

PARIGI (FRANCIA) (ITALPRESS) - Come...



Onu, Mattarella "Plasmare istituzioni sulla pace"

② 7 Mag 2024

NEW YORK (STATI UNITI) (ITALRPESS)...



Filiera del pomodoro da industria. il nuovo progetto di Mediterrane

②7 Mag 2024

PARMA



TEMPOSTRETTO.IT (WEB2)

Pagina

Foglio 1



In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

Tag: Redazione | mercoledì 08 Maggio 2024 - 09:14 PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina. Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con



precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia, afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana. I programmi regionali aggiunge seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia. Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia, organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex. Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività. La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti, afferma Raffaella Origa, Presidente SITE. Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari. Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari. La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni. La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull 'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita, sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. foto Carmelo Nicolosi (ITALPRESS).





DILLO A TRM HOME NEWS PRODUZIONI TV RADIO CONTATTI Cerca..

Home > News > Palermo - Beta-talassemia, in Sicilia casi in calo ma la malattia è sempre presente

Palermo - Beta-talassemia, in Sicilia casi in calo ma la malattia è sempre presente



In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

Di Redazione | 8 Maggio 2024

Condividi questo articolo











VIVEREAGRIGENTO.IT

Pagina

Foglio 1/3



www.ecostampa.it

SOCIAL ▼ CATEGORIE ▼ NETWORK ▼ SERVIZI ▼ CONTATTI

Cerca









SEI IN > VIVERE AGRIGENTO > **ATTUALITA'**

Ultima Ora

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

08.05.2024 - h 08:51

🕔 3' di lettura

② 26



PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia,





Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia... © 38



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti © 64



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un sesto © 66



Marsala: open day al Parco Lilibeo per illustrare le nuove...



Ragusa: sgominata rete di spacciatori di droga, 9 misure...



Donare i propri organi: una scelta di vita © 64







Il ruolo delle banche per l'Esg: tre "eccellenze" italiane ③ ()

Vivere Srl

Meteo, il Ciclone Normanno raggiunge il Sud: forti piogge e temporali



Covid, Astrazeneca ritira il vaccino in tutto il mondo • 458



Gaza, Usa ferma consegna bombe a Israele per timori su Rafah

4,00

VIVEREAGRIGENTO.IT

Pagina

Foglio 2 / 3



www.ecostampa.it

guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

ARGOMENT



161422









Questo è un lancio di agenzia pubblicato il 09 maggio 2024 - 26 letture













SHORT LINK:

https://vivere.me/e24



Commenti







Pag. 128

www.ecostampa.it

SOCIAL ▼ CATEGORIE ▼ NETWORK ▼ SERVIZI ▼ CONTATTI

Cerca



_____Top News



SEI IN > VIVERE CALTANISSETTA > ATTUALITA'

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

08.05.2024 - h 08:51







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla







Lotta al bullismo con "Uno, Nessuno, 100 Giga", nove kermesse...



Catanía: sequestrati e rigettati in mare 100 chili di vongole • 68



Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia...



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un sesto 30

vivere italia

QUOTIDIANI ONLINE PER LA TUA CITTÀ



Fiorentina accolta dai tifosi in festa all'aeroporto © ()



Fiorello scherza con l'ad Rai: "Bortone legata in viale Mazzini, si possono tirare freccette" © 20



Europa League in tv, oggi ritorno semifinale Bayer Leverkusen-Roma: dove vederla in tv e streaming © 16



Stroncato traffico di sostanze dopanti, 11 misure cautelari © 54

I 3 Articoli più letti della settimana





www.ecostampa.it

malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

ADGOMENTI







Lotta al bullismo con "Uno, Nessuno, 100 Giga", nove kermesse...

61422

SOCIAL ▼

★ Top News

SERVIZI ▼



riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

Cerca



Ultima Ora

CATEGORIE ▼



CONTATTI



SEI IN > VIVERE ENNA > ATTUALITA'

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

NETWORK ▼

08.05.2024 - h 08:51







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita



© 66



Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia...



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti © 66



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un



Marsala: open day al Parco Lilibeo per illustrare le nuove...



Ragusa: sgominata rete di spacciatori di droga, 9 misure...



Donare i propri organi: una scelta di vita © 64



vivere italia QUOTIDIANI ONLINE PER LA TUA CITTÀ



Fiorello: "Mentana sfora per superare l'8 e mezzo e arrivare al Nove"

© 66



Eurovision 2024, ecco i primi 10 finalisti: prima semifinale, cosa è successo

176



Europee, Zuppi e Crociata "Assenteismo è contro la nostra libertà" **®** 80



Tajani "Voto europee non avrà effetti sul governo'





riproducibile

non

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

www.ecostampa.it

I 3 Articoli più letti della settimana

quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

ARGOMENTI









Questo è un lancio di agenzia pubblicato il 09 maggio 2024 - 46 letture













SHORT LINK:

https://vivere.me/e24

Commenti

logoEV

Leggi tutti...

logoEV



Asaro (Inail Sicilia) "Stragi sul lavoro…



La Regione Sicilia presente al Salone del libro di Torino



Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia...



Autonomie locali, approvato il piano di riparto del Fondo per...

Leggi tutti...

vivere IL QUOTIDIANO DELLA CITTÀ E DEL TERRITORIO



Russia annuncia esercitazioni nucleari, oggi il giorno di Putin



Ue-Cina, von der Leyen paladina dell'Unione 'geopolitica':...



Parma, versa acido in testa alla compagna e la accoltella:...



Incidente sul lavoro a Casteldaccia, indagini e ipotesi:

Leggi tutti...

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

ad

Ritaglio stampa

SERVIZI -

SOCIAL -

riproducibile

non

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

CONTATTI

Top News

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

CATEGORIE ▼ NETWORK ▼

Ultima Ora

08.05.2024 - h 08:51







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla





Cerca

Automobilismo: la 108^ Targa Florio pronta allo start



Lotta al bullismo con "Uno, Nessuno, 100 Giga", nove kermesse...



Catania: sequestrati e rigettati in mare 100 chili di vongole **68**



Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia...



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un sesto







La Barba al Palo - Un Italiano a Firenze, e uno a Madrid



Europa League, oggi ritorno semifinale Atalanta-Marsiglia: orario e dove vederla in tv e streaming



Trasporti, Gualtieri (Asstra): "Le nostre scelte sono il risultato della sintesi delle esigenze del territorio' **©** 102



Fiorentina accolta dai tifosi in festa all'aeroporto



malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. - foto Carmelo Nicolosi -

(ITALPRESS).

ARGOMENTI





13 Articoli più letti della settimana



Patti: tatuaggio fa identificare uno dei cadaveri in mare (D) 44



RDS Summer Festival torna a Messina, in piazza Duomo ci sarà... **3**0



Interruzione idrica in città da venerdì a domenica 5 maggio:... CONTATTI

Cerca

CATEGORIE ▼ NETWORK ▼ SERVIZI ▼

SOCIAL -







SELIN > VIVERE RAGUSA > ATTUALITA'

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

08.05.2024 - h 08:51







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla





Automobilismo: la 108^ Targa Florio pronta allo start



Lotta al bullismo con "Uno, Nessuno, 100 Giga", nove kermesse...



Catania: sequestrati e rigettati in mare 100 chili di vongole **68**



Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia...



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un sesto

vivere italia QUOTIDIANI ONLINE PER LA TUA CITTÀ



La Barba al Palo - Un Italiano a Firenze, e uno a Madrid @ 2



Europa League, oggi ritorno semifinale Atalanta-Marsiglia: orario e dove vederla in tv e streaming **3**4



Trasporti, Gualtieri (Asstra): "Le nostre scelte sono il risultato della sintesi delle esigenze del territorio" @ 102



Fiorentina accolta dai tifosi in festa all'aeroporto © 66

13 Articoli più letti della settimana



www.ecostampa.it

malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

ARGOMENTI







Lotta al bullismo con "Uno, Nessuno, 100 Giga", nove kermesse...

Sgominata rete di spacciatori di droga, 9 misure cautelari ③ 8

Modica: alla Galleria Sacca una mostra celebra il rapporto... • 4

CONTATTI

CATEGORIE ▼



QUOTIDIANI ONLINE PER LA TUA CITTÀ

NETWORK ▼



SFRVI7I ▼





d Top News

SOCIAL ▼

Ultima Ora

SEI IN > VIVERE SICILIA > **ATTUALITA'**

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

08.05.2024 - h 08:51

🕓 3' di lettura





PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a guesta patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita

IL GIORNALE DI DOMANI

Cerca

In calo la betatalassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa...







Cibus, Galella "In Basilicata prodotti di nicchia e alta qualità" (D)



Incidente a Roma, investito da furgone sulla via del Mare: morto sul colpo



Aviaria, "casi umani sottostimati": per esperte si rischia pandemia



Il ruolo delle banche per l'Esg: tre 'eccellenze" italiane

I 3 Articoli più letti della settimana



Siciliani nel cuore!



Noto: truffa sul superbonus. sequestrato resort di lusso da 8...



Trapani: tenta il sequestro di un bambino davanti all'asilo,...

destinatario, non riproducibile.

esclusivo del

osn

ad

Ritaglio stampa



riproducibile

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

ARGOMENTI







161422

AL QUOTIDIANO DELLA CITTÀ E DEL TERRITORIO

riproducibile.

nou

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

CONTATTI



d Top News

vivere

Ultima Ora

siracusa

SEI IN > VIVERE SIRACUSA > **ATTUALITA'**

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

08.05.2024 - h 08:51







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia,



© 66



Cerca

Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia...



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti 64



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un



Marsala: open day al Parco Lilibeo per illustrare le nuove...



Ragusa: sgominata rete di spacciatori di droga, 9 misure...



Donare i propri organi: una scelta di vita © 64







Il ruolo delle banche per l'Esg: tre "eccellenze" italiane

Meteo, il Ciclone Normanno raggiunge il Sud: forti piogge e temporali



Covid, Astrazeneca ritira il vaccino in tutto il mondo



Gaza, Usa ferma consegna bombe a Israele per timori su Rafah



VIVERESIRACUSA.IT

Pagina

Foglio 2/3



www.ecostampa.it

guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

ARGOMENTI



riproducibile.

non

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa

www.ecostampa.it

SOCIAL ▼ CATEGORIE ▼ NETWORK ▼ SERVIZI ▼ CONTATTI

Cerca







SEI IN > VIVERE PALERMO > ATTUALITA'

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

08.05.2024 - h 08:51







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali:

QUOTIDIANI ONLINE PER LA TUA CITTÀ



Automobilismo: la 108^ Targa Florio pronta allo start



Lotta al bullismo con "Uno, Nessuno, 100 Giga", nove kermesse...



Catania: sequestrati e rigettati in mare 100 chili di vongole © 66



Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia... • 40



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un sesto

vivere italia QUOTIDIANI ONLINE PER LA TUA CITTÀ

OTIDIANI ONEME TENERY TO



Caso Scurati, dalla Rai lettera di contestazione a Serena Bortone: chiesti chiarimenti © 456



E' morta Giovanna Marini, la voce del folk italiano aveva 87 anni



Ucraina, in guerra anche i detenuti: servono soldati contro Russia



II Real Madrid in finale di Champions, Bayern battuto 2-1 454

161422



VIVEREPALERMO.COM

Pagina

Foglio 2/3



www.ecostampa.it

rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

I 3 Articoli più letti della settimana



Donare i propri organi: una scelta di vita © 102



Ztl, entrano in vigore gli orari estivi © 70



Coppia trovata morta in casa, ipotesi omicidio-suicidio

1422

ARGOMENTI



SERVIZI ▼

SOCIAL ▼

★ Top News



NETWORK ▼



CONTATTI

SEI IN > VIVERE TRAPANI > ATTUALITA'

CATEGORIE *

Ultima Ora

LANCIO DI AGENZIA

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

08.05.2024 - h 08:51







PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio.

La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e





Cerca

Siccità, il governo delibera l'emergenza nazionale in Sicilia...



Automobilismo: la Targa Florio parte con 177 iscritti 64



Casteldaccia: cinque operai morti intossicati, grave un © 66



Marsala: open day al Parco Lilibeo per illustrare le nuove...



Ragusa: sgominata rete di spacciatori di droga, 9 misure...



Donare i propri organi: una scelta di vita © 64



vivere italia QUOTIDIANI ONLINE PER LA TUA CITTÀ



Covid. Astrazeneca ritira il vaccino in tutto il mondo



Gaza. Usa ferma consegna bombe a Israele per timori su **Dafah ③** 348



Mai aprile caldo come nel 2024: i dati



Giro d'Italia 2024, oggi quinta tappa: orari e dove vederla in tv **394**

riproducibile

non

destinatario,

del

esclusivo

osn

ad

Ritaglio stampa



VIVERETRAPANI.COM

Pagina

Foglio 2 / 3



www.ecostampa.it

proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE. – foto Carmelo Nicolosi –

(ITALPRESS).

settimana Tenta il sequestro di

13 Articoli più letti della



Tenta il sequestro di un bambino davanti all'asilo,... © 36



Siciliani nel cuore!



Successo di partecipazione per la prima edizione de

© 10

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile

ARGOMENTI



VRSICILIA.IT

Pagina

Foglio 1/2



www.ecostampa.it

Chi Siamo Pubblicità







CRONACA ATTUALITÀ POLITICA ECONOMIA SANITÀ SPORT PROVINCE ♥ VR NEWS ♥ PROGRAMMI ♥

NEWS

SANITÀ

In Sicilia in calo i casi di beta-talassemia

Ogni 8 maggio si celebra la Giornata mondiale della talassemia. Il tema 2024 è "Dare potere alle vite umane, abbracciare il progresso: un trattamento della talassemia equo e accessibile per tutti". Com' è la situazione in Sicilia riguardo questa forma di anemia cronica

di Pinella Rendo - 08 Maggio 2024

00:00 / 00:00

Oggi è la Giornata mondiale della talassemia nata per una maggiore sensibilizzazione con l'obiettivo di creare equità nell'assistenza sanitaria, sociale e di altro tipo, nonché per l'accesso alla diagnosi e alle terapie per le persone che vivono con questa condizione.

In Sicilia, sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, con maggiore frequenza a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina. La

www.ecostampa.it

condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro a Palermo "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopati











Ospedale di comunità a Scicli, inizio lavori a metà giugno

Sanità siciliana in affanno: vittime utenti e sanitari

VRSICILIA.IT è una testata giornalistica registrata al Tribunale di Ragusa autorizzazione n° 5 del 08/05/2009. Editore: TELERADIO REGIONE SRL

Sede: S.P.74 km 0+400 C.da Cava Gucciardo SN - 97015 MODICA P.IVA: 00209070895

DIRETTORE RESPONSABILE: Sergio Randazzo

CRONACA ATTUALITÀ POLITICA ECONOMIA SALUTE

SPORT PROVINCE CHI SIAMO CONTATTI PUBBLICITÀ

CHANGE PRIVACY SETTINGS

Sito Web sviluppato da Digitrend S.r.l.





HOME ATTUALITÀ BIOSUGGESTION ARTE E CULTURA LAVORO ED INTERNET CURIOSITÀ EVENTI CONTATTI



IN CALO LA BETA-TALASSEMIA IN SICILIA. UN'INDAGINE FOTOGRAFA LA VITA DEI PAZIENTI





🖰 8 maggio 2024

PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali - aggiunge - seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.

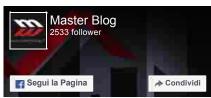
Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività.

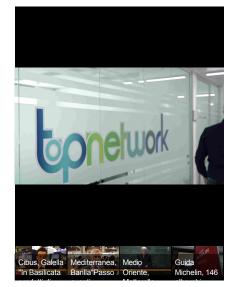
"La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a











trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari.

Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni. "La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

- foto Carmelo Nicolosi -(ITALPRESS).

Altri articoli dalla stessa categoria



In calo la betatalassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa...



Asaro (Inail Sicilia) "Stragi sul lavoro inaccettabili"



Pagano e Ceretta, due giovani talenti a Palermo per la...



Strategie social, a Palermo un webinar per gli imprenditori



Siccità, Schifani "Grazie al governo per la sensibilità...



Cinque operai morti intossicati nel Palermitano, grave u...

di Redazione

COMMENTI

Master Blog brand Easy Academy Srl Via dell'Arcoveggio 49/5 40129 Bologna Italy Mobile: 3429101919

Ufficio: 0512910411 Fax: 0512910422

CONTATTI **PUBBLICITÀ**

Privacy Policy

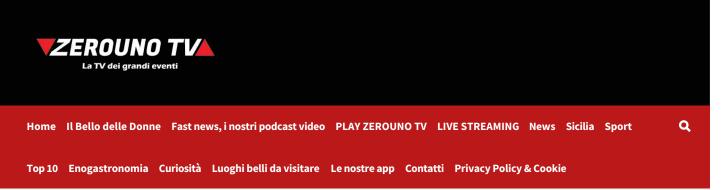
Cookie Policy





Cerca





Sicilia

In calo la beta-talassemia in Sicilia. Un'indagine fotografa la vita dei pazienti

③ 8 Maggio 2024 zerouno tv staff

Condividi



Tempo di Lettura: 2 minuti



PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) – In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta [...]



Meteo Sicilia

Cerca ...

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

osn

ad

6/7

8 Visualizzazioni

Condividi













Tempo di Lettura: 2 minuti



PALERMO (ITALPRESS/AZSALUTE) - In Sicilia sono in calo i casi di beta-talassemia o anemia mediterranea, ma la malattia continua ad essere diffusa nell'Isola, nonostante la Regione abbia investito risorse umane ed economiche per la ricerca dei portatori sani, allo scopo di individuare le coppie a rischio. La maggiore frequenza della malattia si ha a Caltanissetta e Siracusa, mentre la meno colpita è oggi la città di Messina.

"Da anni la Regione Siciliana pone la massima attenzione a questa patologia, mettendo in campo non solo risorse mirate, ma allineando, con precisione, i percorsi assistenziali alle più aggiornate evidenze scientifiche internazionali. I dati dell'Osservatorio Epidemiologico, dove è attivo un registro specifico, parlano di oltre duemila persone prese in carico nell'ambito dei diversi livelli fenotipici della malattia", afferma Salvatore Requirez, dirigente generale del Dasoe dell'assessorato della Salute della Regione Siciliana.

"I programmi regionali – aggiunge – seguono due direttive principali: rafforzare la dignità strutturale dei centri specialistici dedicati, e proseguire il contrasto alla storia naturale della malattia, guadagnando sempre più anni e puntando a un'aspettativa di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione indenne dalla malattia".

Un'indagine di Elma Research, su come vivono la malattia i siciliani, è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato a Palermo, nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) e realizzata col contributo Vertex.



Dalla ricerca è emerso che l'impatto della malattia sulla vita di chi ne è affetto e sui familiari, è fortemente pesante, a partire dal tempo che assorbe alle altre attività. "La sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che i pazienti e i loro familiari vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

Di fatto, chi è affetto da beta-talassemia, per sopravvivere, deve ricorrere ogni 2-3 settimane a trasfusioni di sangue, all'assunzione quotidiana di farmaci. A più controlli programmati. Si calcola che in un anno possano rendersi necessari intorno a 25-30 accessi alle strutture ospedaliere, una somma di ore che porta via al paziente oltre un mese di vita all'anno, tempo sottratto alla scuola, allo studio, alla vita professionale, non solo di chi è affetto dalla patologia, ma anche dei familiari. Un peso non da poco che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

"La buona notizia è l'allungamento della vita media di questi malati. Una ventina di anni fa, la media si aggirava intorno ai 10 anni, oggi si può parlare anche del superamento dei 50 anni.

"La beta-talassemia, patologia molto diffusa in Sicilia, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione, è una condizione genetica con la quale oggi si può convivere, diventare adulti e anziani, grazie a cure sempre più efficaci. In un territorio come quello siciliano, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano molto sull'organizzazione di tutta la famiglia. I pazienti, ma anche chi si occupa di loro, hanno difficoltà a pianificare con serenità la propria vita", sostiene Giovan Battista Ruffo, Direttore dell'Unità di Ematologia e Talassemia dell'ARNAS Civico di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.



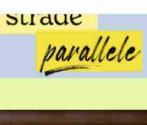
foto Carmelo Nicolosi – (ITALPRESS).





Le notizie dal mondo Chi siamo

SCURO





News

Video

La beta-talassemia è una condizione genetica che influisce profondamente sulla vita di coloro che ne sono affetti.

La beta-talassemia è una malattia del sangue che colpisce i globuli rossi, diminuendone la produzione.

EMATOLOGIA, NEWS . 3 2 min. di lettura

Beta-talassemia, storie di pazienti e del tempo "perduto"







caratterizzate da un difetto nel trasporto di ossigeno attraverso l'organismo. Per sopravvivere il paziente necessita di una regolare terapia trasfusionale,

mediamente tra una e tre volte al mese, e di una terapia ferrochelante, necessaria per rimuovere il ferro in eccesso accumulatosi nell'organismo in conseguenza delle trasfusioni.

La malattia costringe pazienti a "dedicare" molte ore alla terapia, dagli spostamenti per le trasfusioni, alle visite di controllo che li accompagnano per tutta la vita. Un peso che influisce sulla quotidianità e sul benessere psicologico dei pazienti e dei loro cari.

Le notizie dal mondo



Attenti alle 'false allergie' nei bambini

14/03/2024 · ③ 1 min. di lettura



il 14 marzo si celebra la Giornata Mondiale del Rene, promossa in Italia congiuntamente dalla Società Italiana di Nefrologia (SIN) e dalla Fondazione Italiana del Rene (FIR).

12/03/2024 · O 1 min. di lettura

Categorie

Seleziona una categoria

Articoli più letti



Asma, visite gratuite grazie alla campagna Asma Zero Work

esclusivo del destinatario, non riproducibile.

nso

ad

Ritaglio stampa



La condizione delle persone che convivono con la beta-talassemia è stata al centro dell'incontro "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia", organizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione promossa da SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, e realizzata con il contributo non condizionato di Vertex Pharmaceuticals, che si è svolto recentemente a Palermo.

«Sono quasi duemila le persone che soffrono di beta-talassemia nella nostra regione, dove è portatore sano il 7-8% della popolazione. In un territorio come il nostro, la necessità di terapie quotidiane e le frequenti ospedalizzazioni pesano sull'organizzazione di tutta la famiglia e portano chi è coinvolto a non riuscire a pianificare con serenità la propria vita» spiega **Giovan Battista Ruffo**, Direttore U.O. Ematologia e Talassemia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

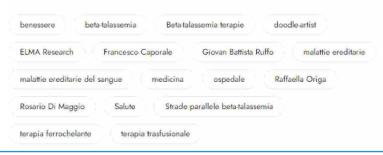
Una condizione confermata anche da un'indagine nazionale realizzata su pazienti e caregiver da **Elma Research**. I dati siciliani si basano sulle risposte di un campione di 128 partecipanti e raccontano il peso di questa patologia: emerge infatti che i pazienti dedicano 3 giorni al mese alle visite di controllo e alle trasfusioni e più della metà di essi ha bisogno di un accompagnatore.

«Il tempo, o meglio la sottrazione del tempo alle attività di svago, di impegno professionale o di studio, di relazione sociale, che pazienti e caregiver vivono ogni giorno deve essere il punto di partenza per pensare o ripensare a comunicazioni, attività e servizi volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti» afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

La giornata è stata l'occasione anche per presentare uno strumento nuovo di divulgazione e sensibilizzazione nei confronti della beta-talassemia, il booklet "Strade Parallele. Storie di vita con beta-talassemia", realizzato a partire da 6 storie di pazienti e con il contributo degli specialisti di SITE e illustrato dal doodle-artist Francesco Caporale, in arte FRA!

"I pazienti con beta-talassemia affrontano ogni giorno non solo la sfida della malattia, ma anche quella dell'organizzazione della propria vita in un costante sforzo per adattare le attività lavorative e sociali e per portare avanti i propri sogni e progetti. È quello che emerge dai racconti dei 6 pazienti che hanno scelto di condividere le loro esperienze, dimostrando a tutti noi quanta forza di volontà e coraggio siano necessari per conquistare la 'normalità'" commenta Rosario Di Maggio, Dirigente Medico U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R Villa Sofia – V. Cervello di Palermo e membro del Consiglio Direttivo SITE.

Per maggiori informazioni sulla patologia e sulla campagna "Strade Parallele" è stata creata la landing page dedicata: www.stradeparallele.it.





03/05/2024 - ③ 2 min. di lettura

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



Sommario Rassegna Stampa Social

N.	Data	Pagina	Social
1	06/05/2024	Eventi Press	Facebook
2	06/05/2024	FocuSicilia	LinkedIn
3	06/05/2024	FocuSicilia	Facebook
4	06/05/2024	Giornale L'ora	Facebook
5	06/05/2024	IlSicilia.it	Facebook
6	06/05/2024	IlSicilia.it	LinkedIn
7	06/05/2024	L'ORA	Facebook
8	06/05/2024	REI TV	Facebook
9	06/05/2024	Sicilia Medica	Facebook
10	06/05/2024	SiciliaMedica.it	LinkedIn
11	06/05/2024	SocialMedical	Facebook
12	06/05/2024	Tele One	Facebook
13	06/05/2024	Tele One	Youtube
14	07/05/2024	Angelo Piemontese	LinkedIn
15	07/05/2024	BlogSicilia.it	LinkedIn
16	07/05/2024	Cronache di scienza	Facebook
17	08/05/2024	AZ Salute	Instagram

PUBBLICAZIONE: Eventi Press - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/share/vzNQwjqTrb6yvJog/?mibextid=WC7FNe





Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, patologia molto diffusa nella nostra regione dov'è portatore sano il 7-8% della popolazione



EVENTIPRESS.COM

Salute, 1803 siciliani affetti da beta-talassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni - EventiPress







PUBBLICAZIONE: FocuSicilia - Linkedin

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.linkedin.com/posts/focusicilia beta-talassemia-in-sicilia-la-vita-tra-rinunceactivity-7193262145273298944-FM4g/?utm_source=share&utm_medium=member_desktop









PUBBLICAZIONE: FocuSicilia - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/100067006185147/posts/771000325143500/?mibextid=WC7FN

e&rdid=EGbLLv4sqfsAL7d7



3

△ Mi piace



O Commenta

Condividi

PUBBLICAZIONE: Giornale L'ora - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/100063612037428/posts/946980534099006/?mibextid=WC7FN

e&rdid=TGe0S7ycZkLOLywV





PUBBLICAZIONE: IlSicilia.it - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/100063825649032/posts/918050000332513/?mibextid=WC7FN

e&rdid=hChRtHsnw0bAxfxH

Mi piace







Commenta

PUBBLICAZIONE: IlSicilia.it - Linkedin

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.linkedin.com/posts/ilsicilia-it_sicilia-regione-con-pi%C3%B9-persone-affette-da-activity-7193237672226631681-XUp0/?utm_source=share&utm_medium=member_desktop





Sicilia regione con più persone affette da Beta-talassemia: il peso di visite e cure su pazienti e caregiver CLICCA PER IL VIDEO





PUBBLICAZIONE: L'ORA - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/100041893285420/posts/1178749886864776/?mibextid=WC7FNe&rdid=

bvleHfQZPpj54JrP





New post added at Giornale L'Ora - Salute, 1803 siciliani affetti da beta-talassemia: un'indagine fotografa rinunce e bisogni



Commenta

PUBBLICAZIONE: REI TV - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/watch/?mibextid=WC7FNe&v=811862750345400&rdid=OxCZPG

uwzgH2KeZA





PUBBLICAZIONE: Sicilia Medica - Facebook

DATA: 06/05/2024

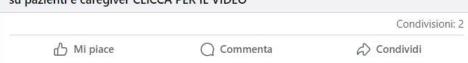
LINK: https://www.facebook.com/100064210982444/posts/831001762383516/?mibextid=WC7FN

e&rdid=r5TlaGk5hRceol3E









PUBBLICAZIONE: SiciliaMedica.it - Linkedin

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.linkedin.com/posts/sicilia-medica_sicilia-regione-con-pi%C3%B9-persone-

affette-da-activity-7193237224937664512-

G1lz/?utm source=share&utm medium=member desktop







La Società italiana talassemie ed emoglobinopatie (Site), oggi 6 maggio 2024, a Palermo, insieme a clinici e istituzioni, ha fatto il punto sul peso della betatalassemia in Sicilia e sul suo impatto sulla qualità di vita dei pazienti e per i loro caregiver.

GUARDA IL VIDEO



Sicilia regione con più persone affette da Beta-talassemia: il peso di visite e cure su pazienti e caregiver CLICCA PER IL VIDEO

siciliamedica.com • 3 min di lettura



PUBBLICAZIONE: SocialMedical - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/100075916775425/posts/450682617472294/?mibextid=WC7FNe&rdid=Kl

r0Vr4mheB5IxtS





Sono 2.641 i siciliani affetti da emoglobinopatie di cui 1.803 coloro che soffrono di betatalassemia, patologia molto diffusa nella nostra regione dov'è portatore sano il 7-8% della popolazione



△ Mi piace

Commenta

Per chi ha la beta-talassemia il tempo trascorre diversamente: la malattia costringe pazienti e c...

PUBBLICAZIONE: Tele One - Facebook

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/watch/live/?mibextid=KsPBc6&ref=watch_permalink&v=12528111856882

28&rdid=fDVm69MRDJ2N9qQ2





PUBBLICAZIONE: Tele One - You Tube

DATA: 06/05/2024

LINK: https://www.youtube.com/watch?v=pM3chfZWky4





Palermo. "Strade parallele: il significato del tempo nella beta-talassemia"















PUBBLICAZIONE: Angelo Piemontese - Linkedin

DATA: 07/05/2024

LINK: https://www.linkedin.com/posts/pressoffice_beta-talassemia-la-malattia-che-toglie-tempo-activity-

7193501768792604673-cnxM/?utm_source=share&utm_medium=member_desktop

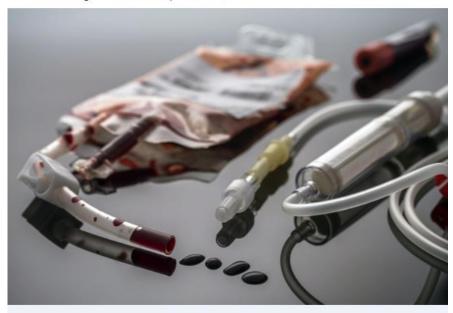




Angelo Piemontese • 3° e oltre Editore presso Cronache di Scienza 2 giorni • 🐧 + Segui ···

La fotografia della condizione dei pazienti siciliani scattata da Elma Research mostra la fatica fisica e psicologica legate alla Beta-Talassemia.

I pazienti, anche adulti, devono contare spesso sull'aiuto del caregiver, e "dedicano" 3 giorni al mese a spostamenti, trasfusioni e visite di controllo.



Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei pazienti siciliani fra rinunce e bisogno di aiuto - Cronache di Scienza

cronachediscienza.it • 4 min di lettura

PUBBLICAZIONE: BlogSicilia.it- Linkedin

DATA: 07/05/2024

LINK: https://www.linkedin.com/posts/blogsicilia campagna-site-betatalassemia-activity-7193527107413491713-AHzJ/?utm source=share&utm medium=member desktop





#betatalassemia #blogsicilia





PUBBLICAZIONE: Cronache di scienza - Facebook

DATA: 07/05/2024

LINK: https://www.facebook.com/100063927768044/posts/865985402209044/?mibextid=WC7FNe&rdid=X

<u>vTNPmjiRiWKknMU</u>





CRONACHEDISCIENZA.IT

Beta-talassemia, la malattia che toglie tempo: un'indagine fotografa la vita dei



PUBBLICAZIONE: AZ Salute - Instagram

DATA: 08/05/2024

LINK: https://www.instagram.com/p/C6rbQ6MM6kh/



