



Associazione  
Lotta alla Talassemia  
"Rino Vullo", Ferrara

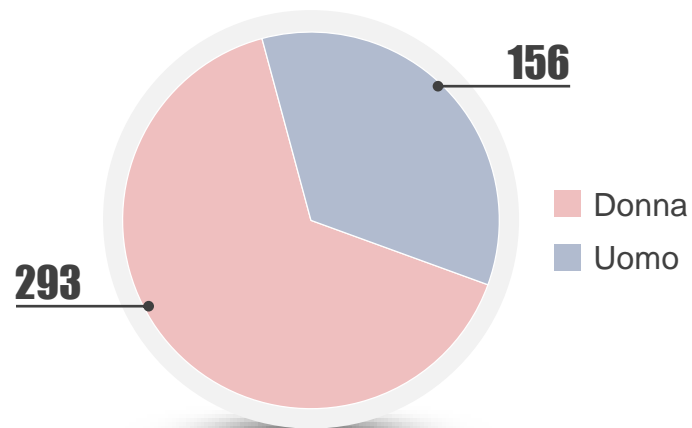


# Impatto Covid-19 sulla popolazione talassemica

In collaborazione con  **UNITED**  
Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare

Realizzato con il contributo  
non condizionato di Chiesi  **Chiesi**  
Rare Diseases 

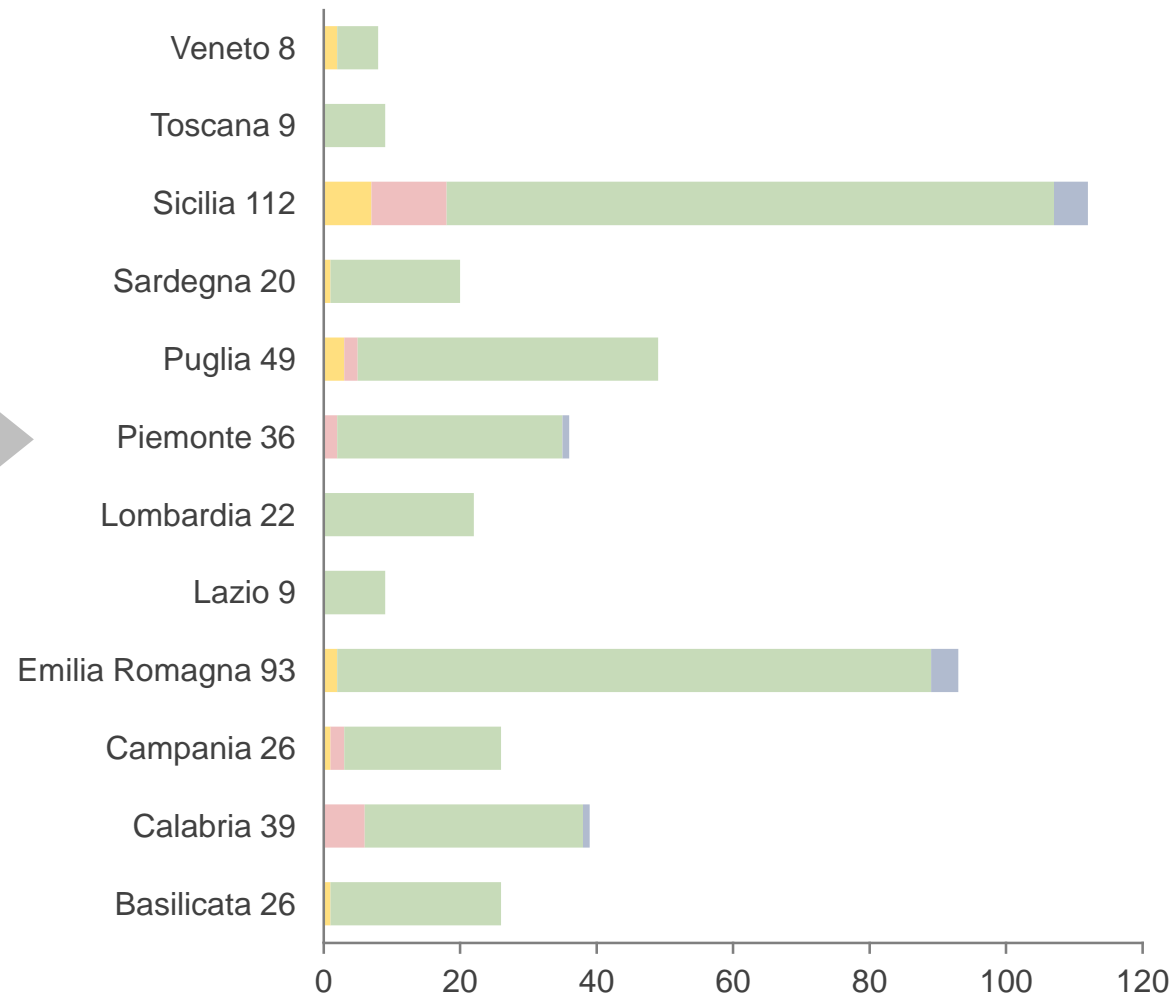
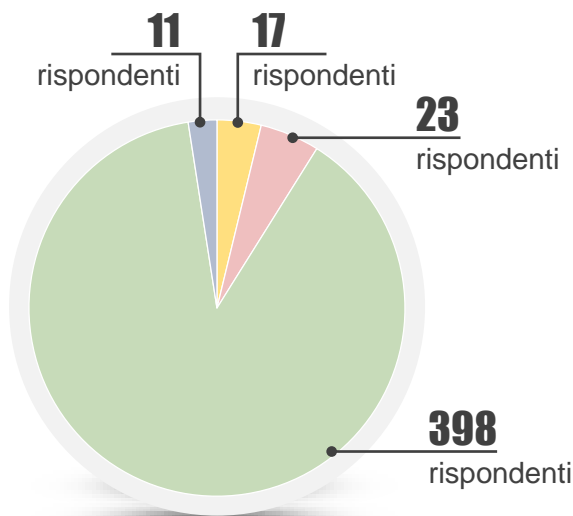
# Anagrafica del campione



Su un totale di 449 rispondenti, abbiamo un campione rappresentativo di 293 donne e 156 uomini

Questa la ripartizione per regione del campione totale

L'88% dei rispondenti è composta da persone nell'età compresa tra 30 e 60 anni



■ Fino a 18 anni   
 ■ 19-30 anni   
 ■ 30-60 anni   
 ■ 60 anni e più

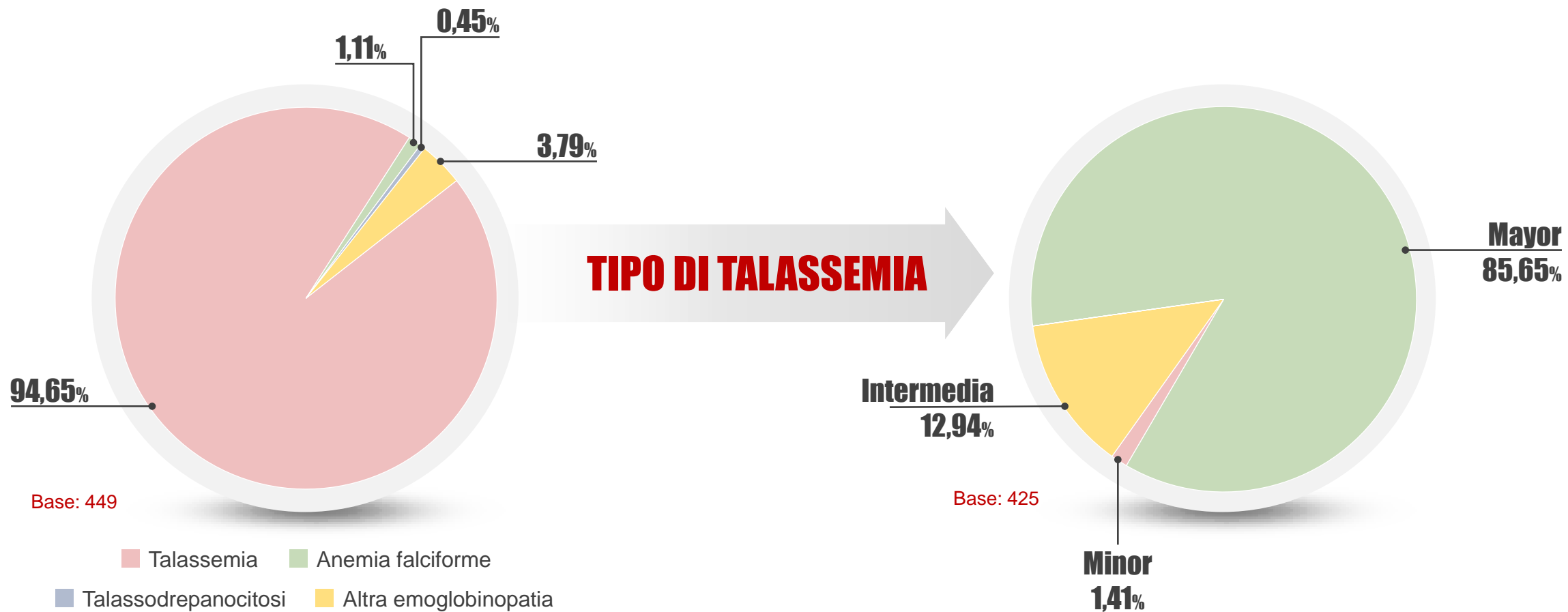
# Centri di cura a cui gli intervistati afferiscono



Il (...)% degli intervistati, esegue controlli annuali in centri diversi da quello abituale

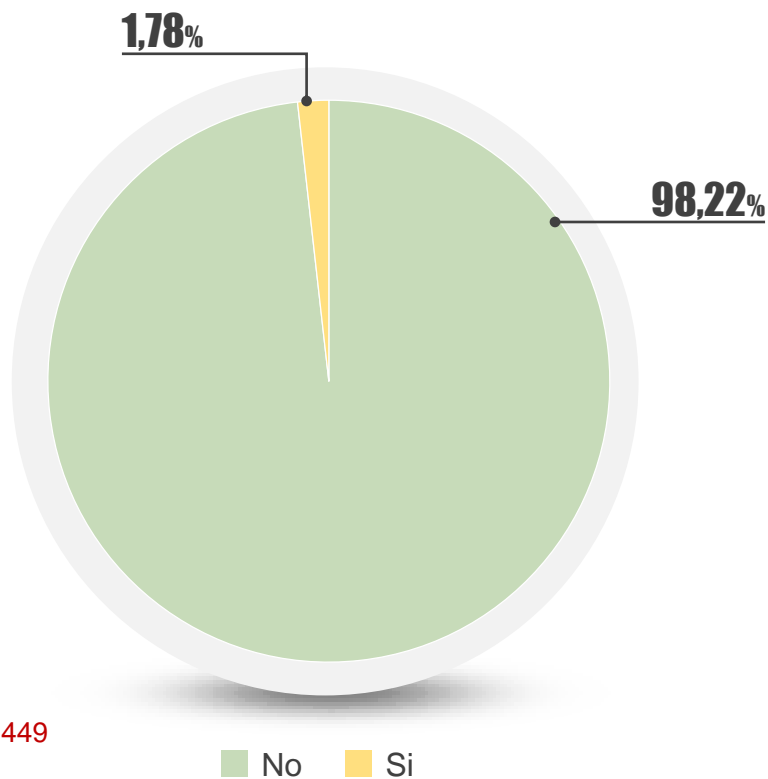
Centro	Regione	Pazienti	Centro	Regione	Pazienti	Centro	Regione	Pazienti
Arcispedale Sant'Anna - Cona (FE)	Emilia Romagna	121	CT Osp. Annunziata - Cosenza	Calabria	6	Pisa	Toscana	3
Santissima Annunziata centro di microcitemia - Taranto	Puglia	39	Centro funzionale talassemici Osp. di Locri (RC)	Calabria	6	Palermo	Sicilia	3
Osp. San Luigi Gonzaga Orbassano (TO)	Piemonte	31	Messina	Sicilia	6	Centro anemie congenite Milano	Lombardia	3
Osp. Madonna delle Grazie Matera	Basilicata	27	Napoli	Campania	5	Bologna	Emilia Romagna	2
Osp. Arnas Civico - Palermo	Sicilia	24	Sant'Eugenio - Roma	Lazio	5	Osp. Summa - Brindisi	Puglia	2
Osp. di Lentini - Siracusa	Sicilia	21	CT Osp. S.Leonardo - Napoli	Campania	5	Osp. Belcolle - Viterbo	Lazio	2
Osp. Microcitemico - Cagliari	Sardegna	19	Azienda Osp. Civile "M. Paternò Arezzo" - Ragusa	Sicilia	4	Osp. Sandro Pertini - Roma	Lazio	2
Osp. S. Agata di Militello (ME)	Sicilia	17	Catania	Sicilia	4	Osp. San Giovanni Di Dio - Crotone	Calabria	2
Policlinico di Messina	Sicilia	17	Squid - Torino	Piemonte	4	Centro Trasfusionale - Bologna	Emilia Romagna	2
Policlinico di Milano	Lombardia	16	Cisanello CNR - Pisa	Toscana	4	Policlinico di Pavia	Lombardia	2
Cosenza	Calabria	15	Osp. A. Meyer - Firenze	Toscana	4	CT Osp. M. Bufalini - Cesena	Emilia Romagna	2
Osp. Cardarelli - Napoli	Campania	12	Roma	Lazio	4	Santa Chiara - Pisa	Toscana	2
Policlinico di Catania	Sicilia	10	Osp. Garibaldi - Catania	Sicilia	4	Osp. S. Cuore Gesù - Lecce	Puglia	2
Torino	Piemonte	12	Policlinico Sant'Orsola - Bologna	Emilia Romagna	4	FOGGIA	Puglia	2
Presidio Ospe Lamezia Terme (CZ)	Calabria	8	CT Osp. Degli Infermi - Biella	Piemonte	4	San Raffaele - Milano	Lombardia	2

# Ripartizione del campione per patologia



## Il campione e il COVID-19

Abbiamo chiesto agli intervistati se siano venuti a contatto con persone che hanno contratto l'infezione da Covid-19



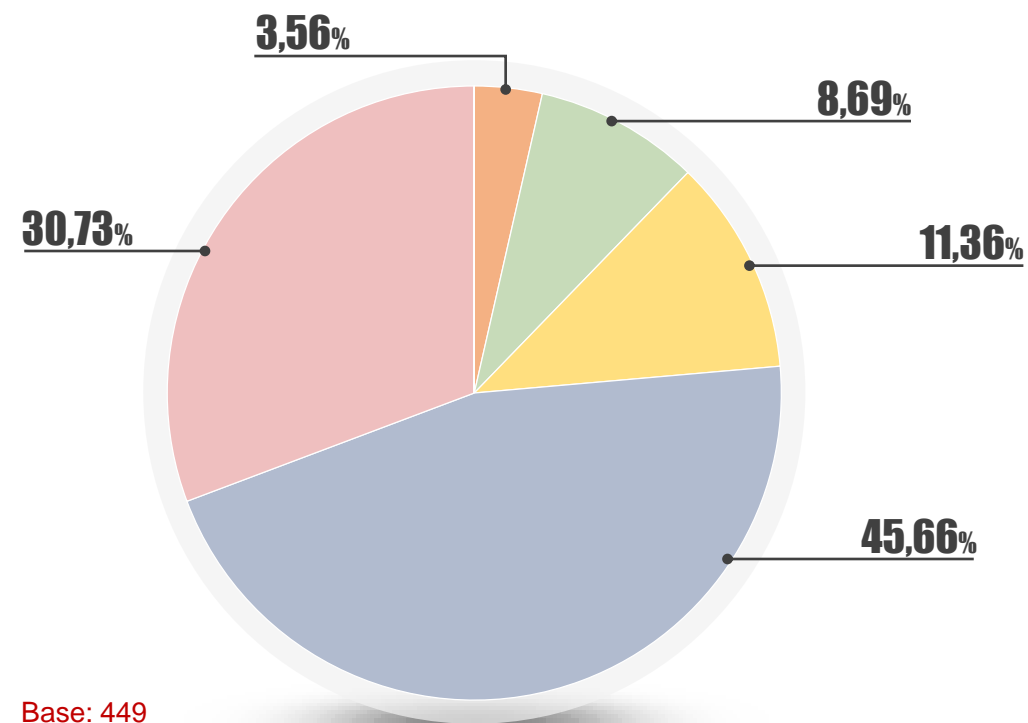
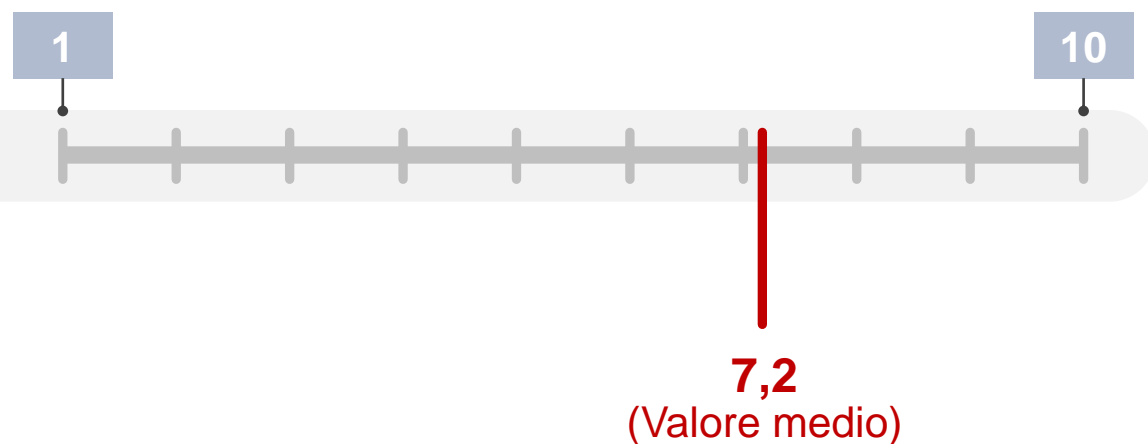
Base: 449

Una minoranza di intervistati (1,78%) dichiara di essere venuto a contatto con persone positive al COVID-19

Le 8 persone venute a contatto col COVID-19, hanno una maggiore incidenza nelle regioni del Nord Ovest (38%) e una bassa incidenza al Sud (12,5%). Tra questi, solo uno ha presentato sintomi lievi

# Impatto psicologico del Covid-19

Abbiamo chiesto al campione intervistato come stia vivendo l'emergenza Covid-19 su una scala da 1 a 10, dove 1 significa per niente preoccupato e 10 estrema preoccupazione



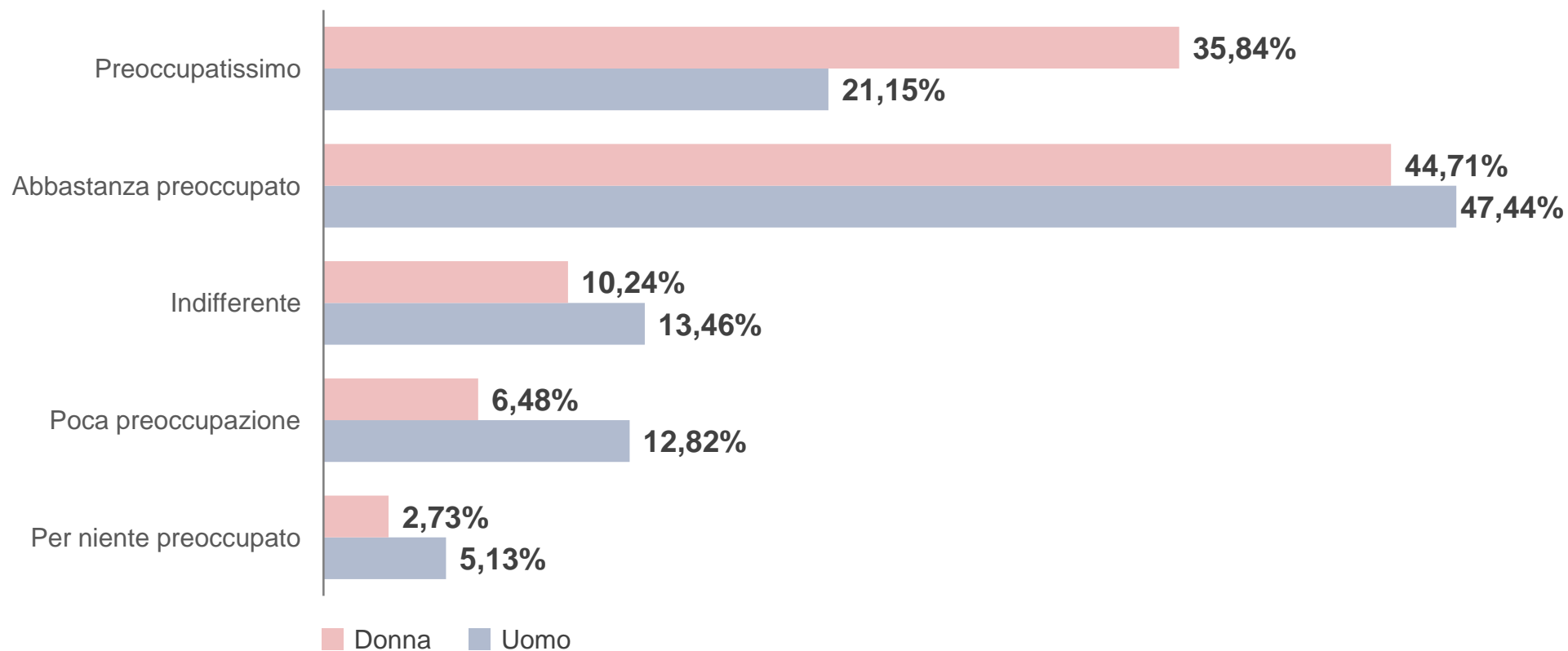
Per niente preoccupato Poca preoccupazione  
Preoccupatissimo Abbastanza preoccupato Indifferente

**Il 76% del Campione dichiara di essere abbastanza preoccupato dall'emergenza Covid-19**

# Impatto psicologico del Covid-19, ripartito per genere



Abbiamo chiesto al campione intervistato come stia vivendo l'emergenza Covid-19 su una scala da 1 a 10, dove 1 significa per niente preoccupato e 10 estrema preoccupazione

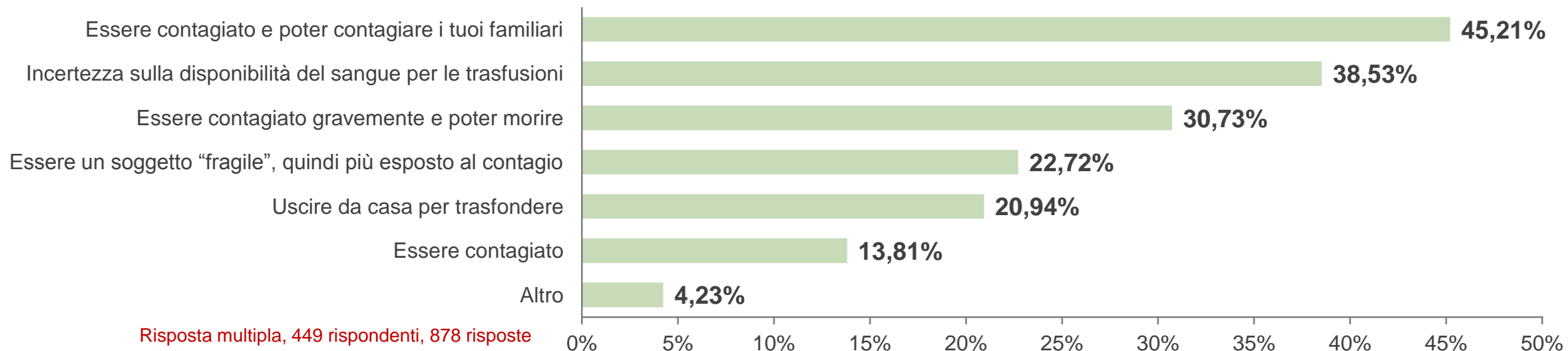


**Il quadro di notevole preoccupazione riguarda soprattutto le donne, che risultano la sezione del campione tendenzialmente più impensierito**

# Il campione e il COVID-19



Abbiamo chiesto al campione intervistato cosa lo renda più ansioso



*“ Non poter uscire per muovermi liberamente ”*

*“ Dover abbandonare la mia famiglia in caso di contagio ”*

*“ Anche il lato economico mi preoccupa ”*

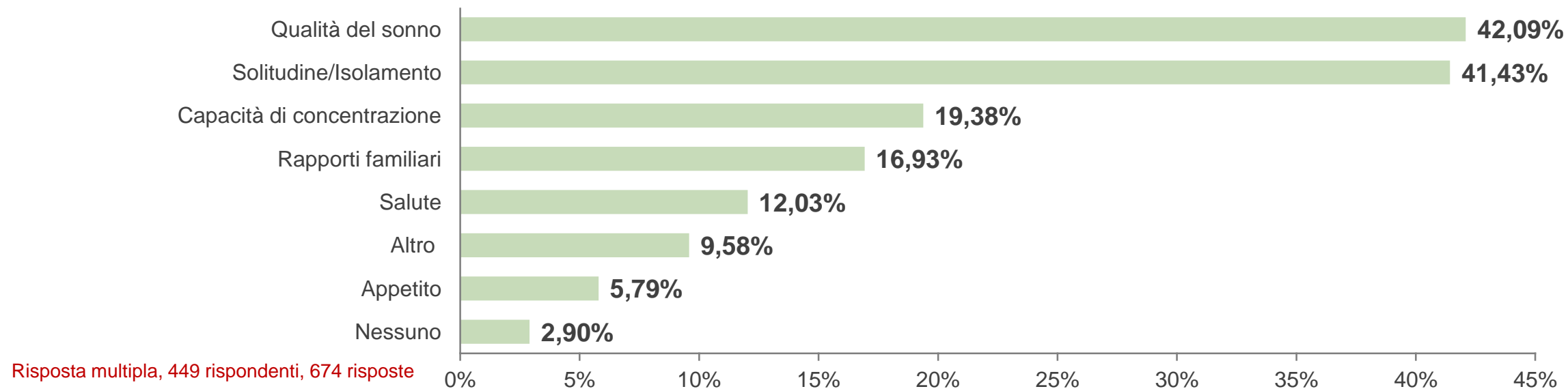
Il rischio di contagio e l'incertezza della disponibilità di sangue sono le preoccupazioni maggiori



# Il campione e il COVID-19



Abbiamo chiesto al campione intervistato quali aspetti della sua vita trovi peggiorati



*“Preoccupazione generale, per me stessa e per gli altri”*

*“Libertà di muoversi e di viaggiare”*

*“Ansia per il futuro”*

*“Contatto umano con i miei familiari, le relazioni sociali”*

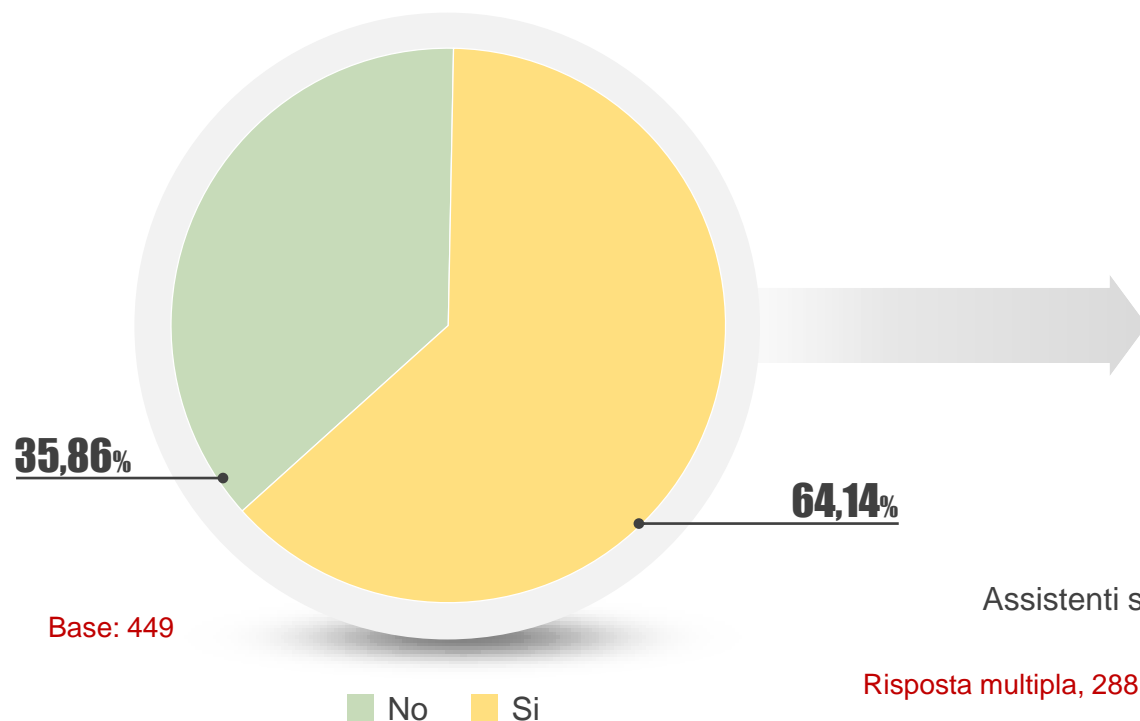
*“Vedere mia figlia di 3 anni rinchiusa in casa”*

Gli intervistati riferiscono che qualità del sonno e solitudine sono gli aspetti più deteriorati

# Supporto nel periodo di quarantena

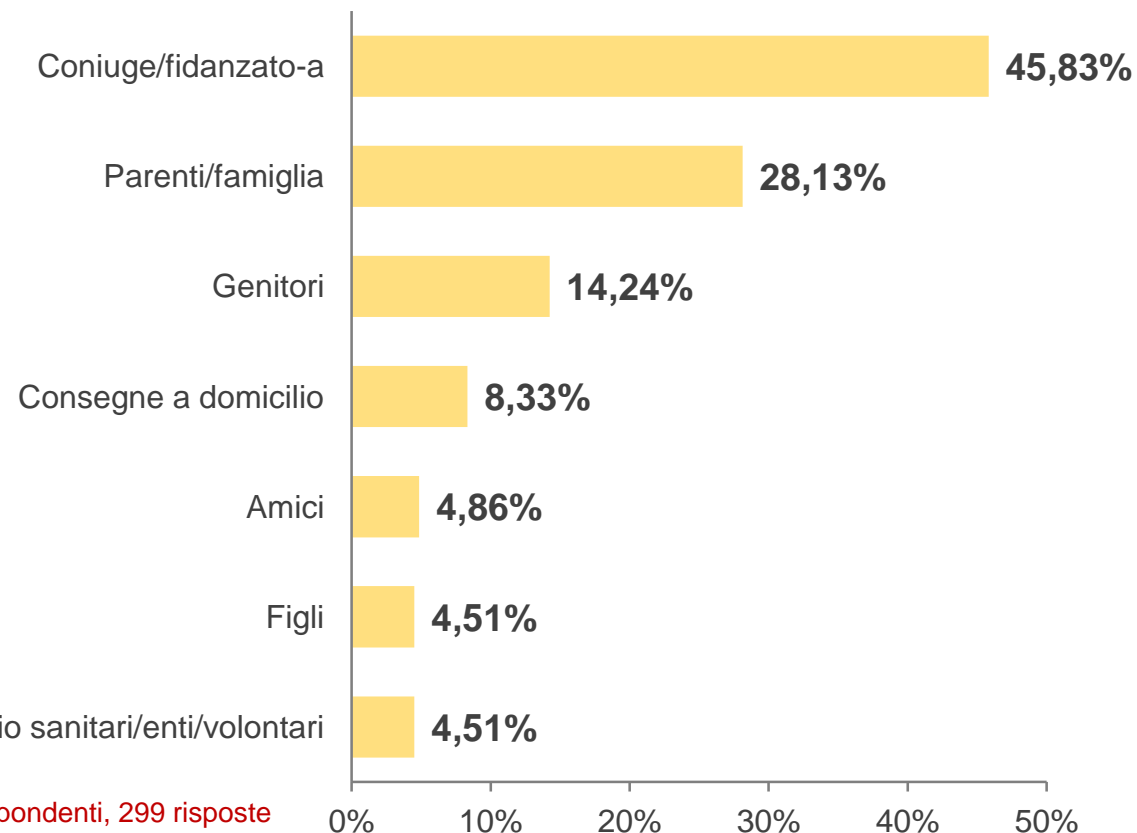


Abbiamo chiesto agli intervistati se abbiano potuto contare sul supporto di qualcuno per i bisogni primari



Risposta multipla, 288 rispondenti, 299 risposte

Se si, chi

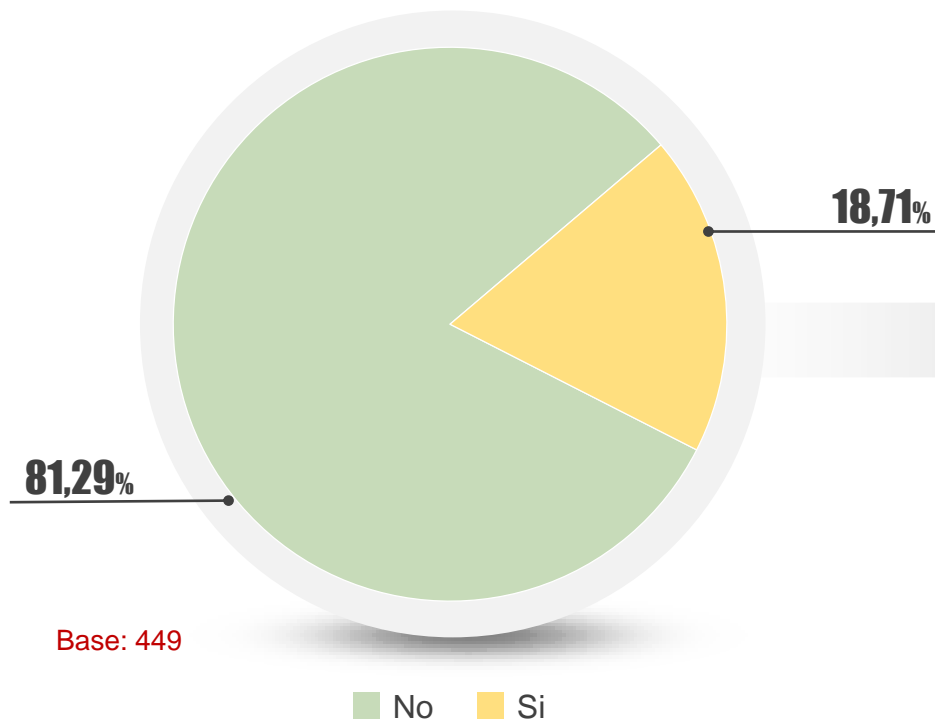


Coniugi e familiari rappresentano il supporto principale per i bisogni primari

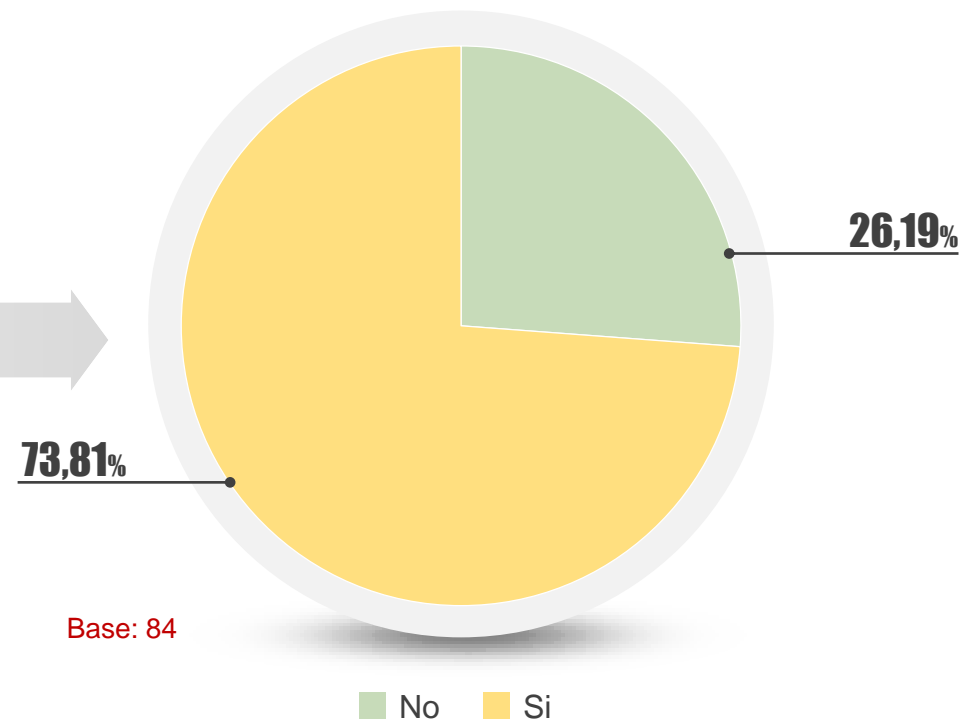
# Supporto nel periodo di quarantena



Abbiamo chiesto agli intervistati se sentano il bisogno di ricevere un supporto psicologico



Se si, aiuterebbe a gestire meglio anche le terapie?

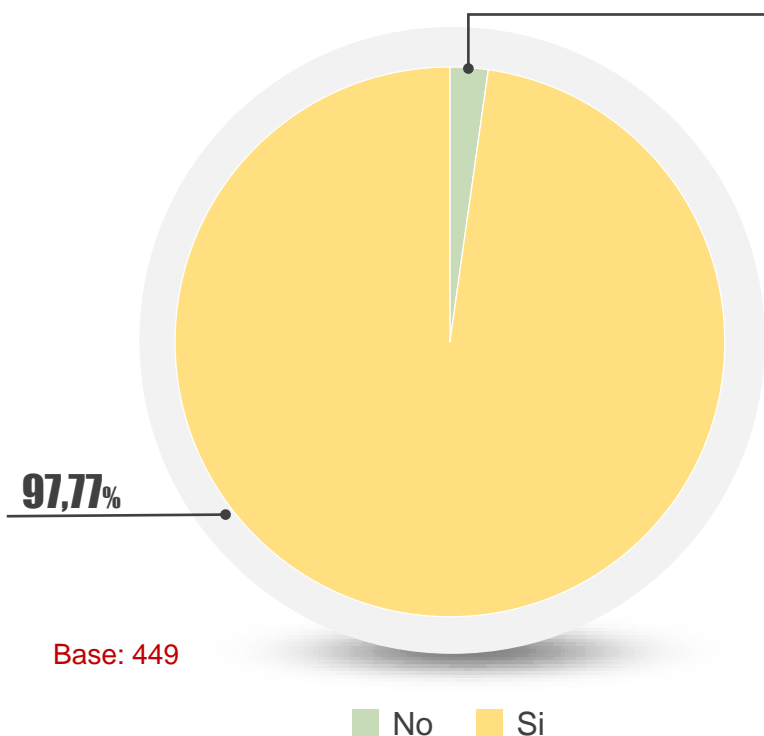


Solo la minor parte degli intervistati sente la necessità di ricevere un supporto psicologico

# Piano terapeutico



Inoltre, abbiamo chiesto al campione se in questo periodo stia seguendo il proprio piano terapeutico



**2,23%**

Solo il 2,23% del campione ha difficoltà a seguire il proprio piano terapeutico, principalmente perché il periodo tra una trasfusione e l'altra è stato allungato. Un paziente ha avuto la difficoltà a reperire i farmaci. Un intervistato non riesce a reperire i presidi di protezione personale, mentre un altro ha riportato che il centro di cura non ha attivato alcun accesso riservato e sicuro.

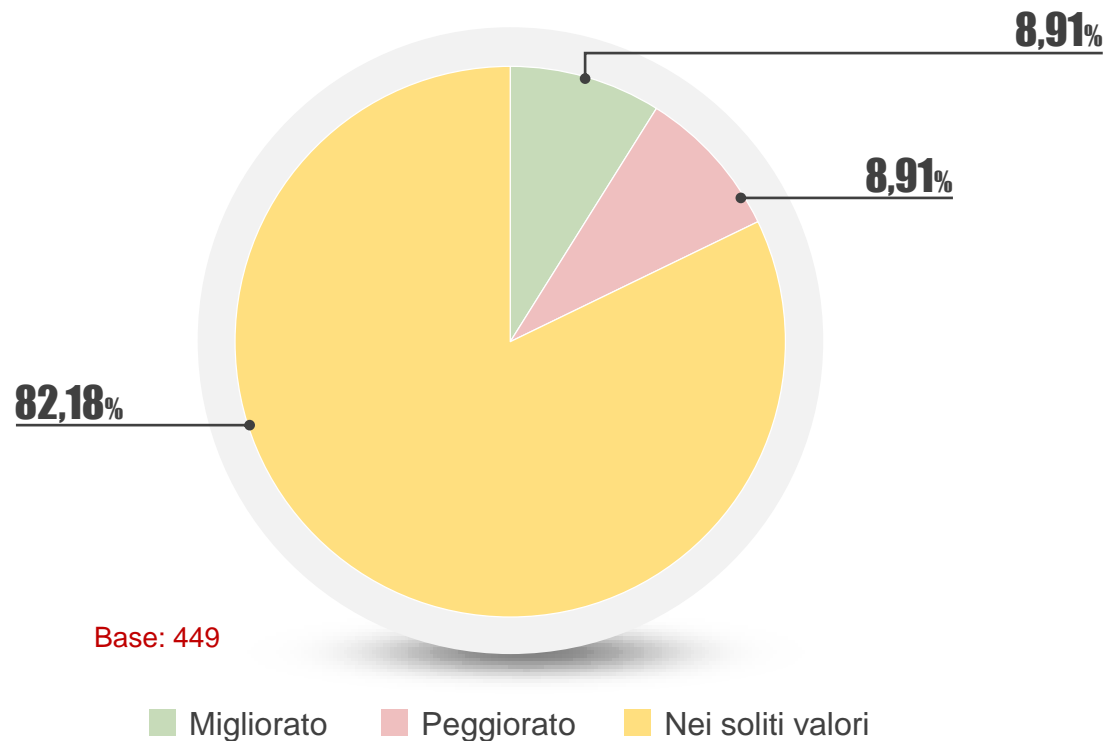
Infine in un caso la dimenticanza nell'assumere la terapia e, in un altro caso la depressione, non hanno permesso la prosecuzione ottimale del piano terapeutico.

La stragrande maggioranza degli intervistati ha affermato di seguire senza difficoltà il proprio piano terapeutico

# Livelli di emoglobina



Come ha trovato, in questo periodo, il suo livello di emoglobina pre-trasfusionale?



La maggior parte dei pazienti, in questo periodo, ha riscontrato il proprio livello di emoglobina pre-trasfusionale invariato

# Livelli di emoglobina: ripartizione per regione

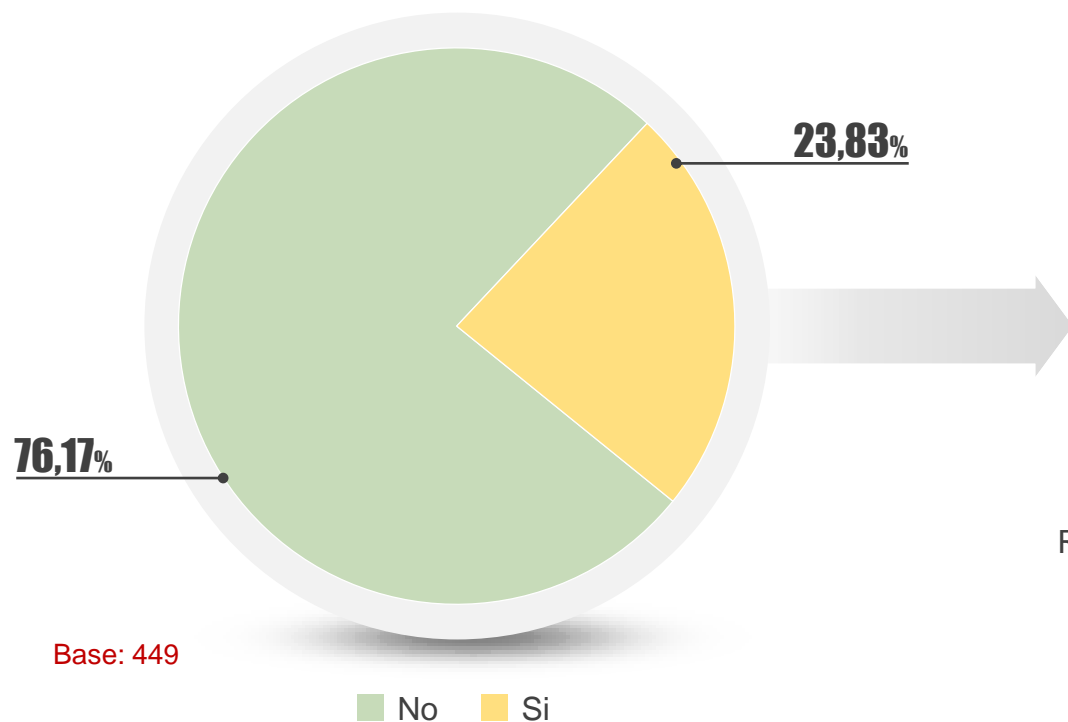


Regione	Livello di emoglobina pre-trasfusionale: NEI SOLITI VALORI	Livello di emoglobina pre-trasfusionale: MIGLIORATO	Livello di emoglobina pre-trasfusionale: PEGGIORATO
Basilicata (26)	19	4	3
Calabria (39)	34	4	1
Campania (26)	22	3	1
Emilia Romagna (93)	72	12	9
Lazio (9)	6	0	3
Lombardia (22)	20	0	2
Piemonte (36)	27	5	4
Puglia (49)	44	3	2
Sardegna (20)	19	0	1
Sicilia (112)	92	11	9
Toscana (9)	8	1	0
Veneto (8)	6	0	2

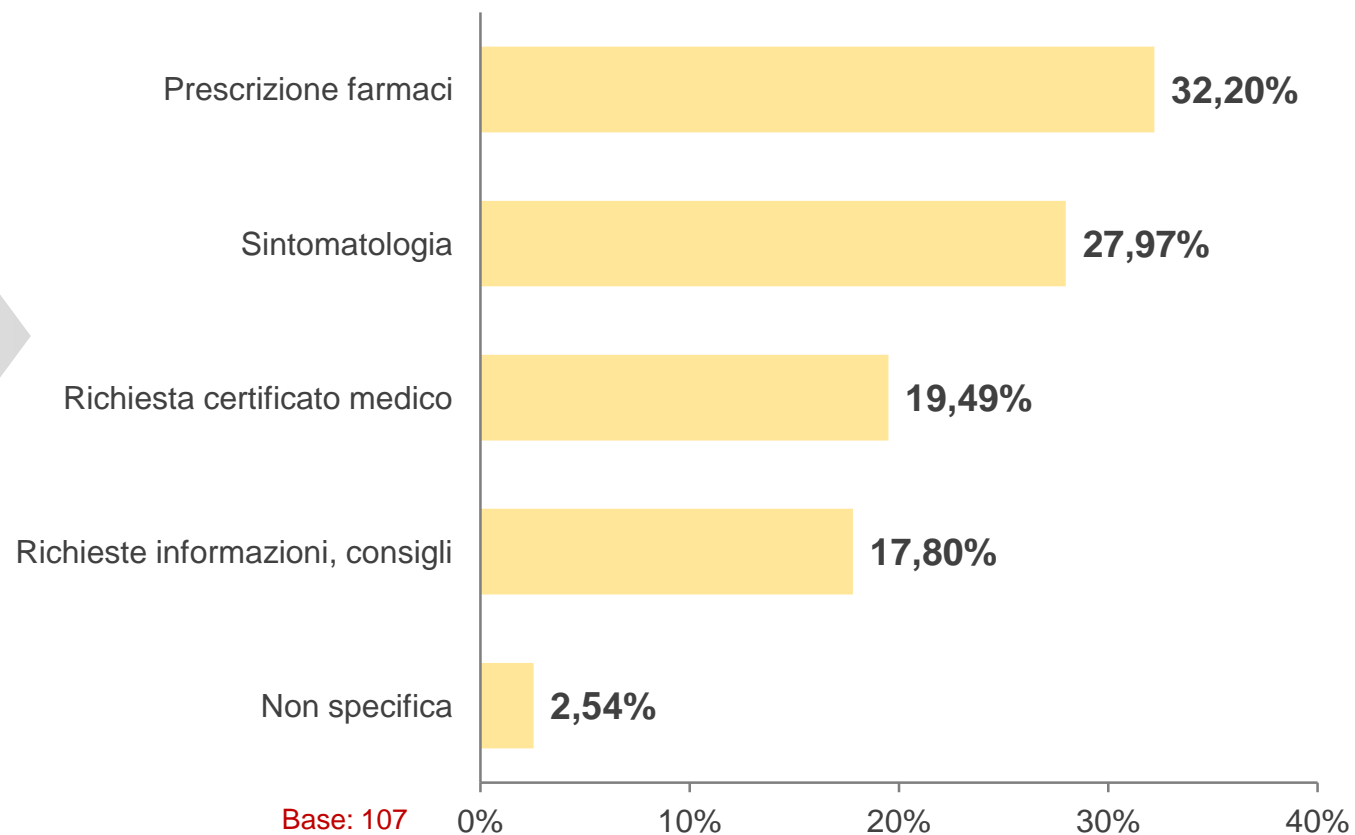
# Contatto con medico di base



Abbiamo chiesto se l'intervistato  
abbia avuto necessità di contattare  
il proprio medico di base



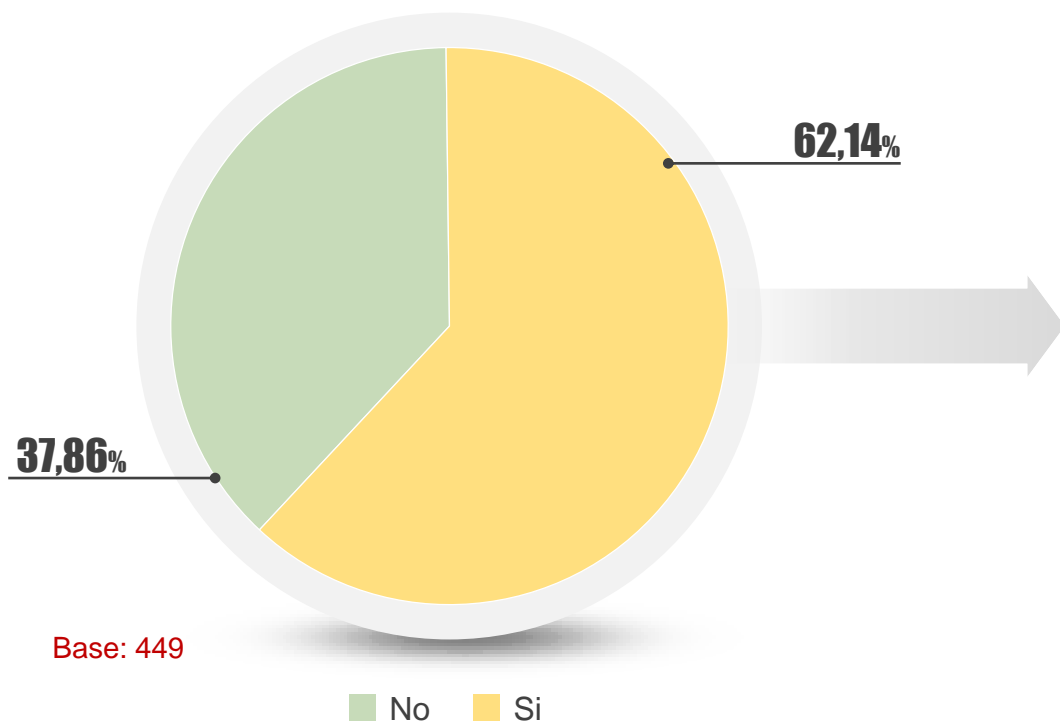
Per quale motivo?



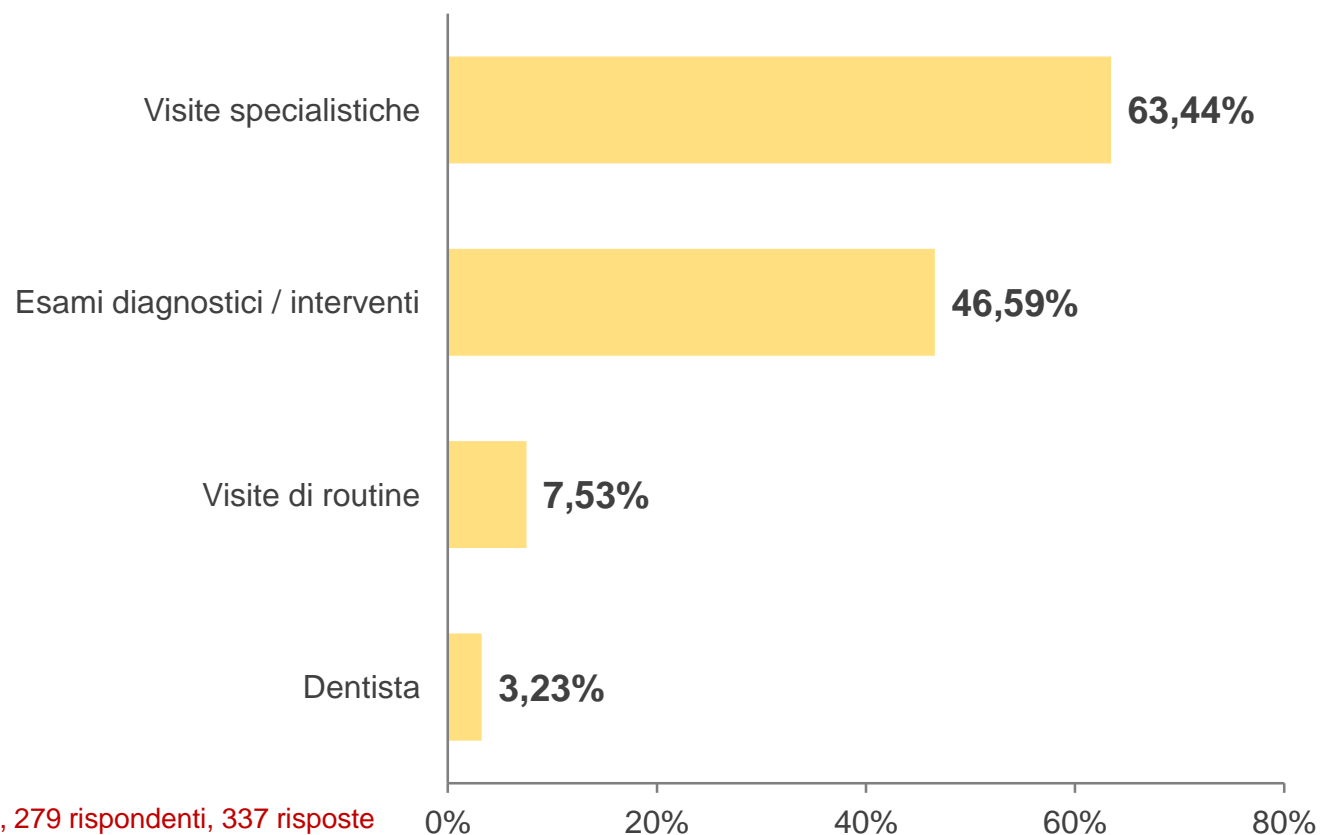
# Visite specialistiche



Sono state rimandate visite specialistiche o di controllo?



Quali?

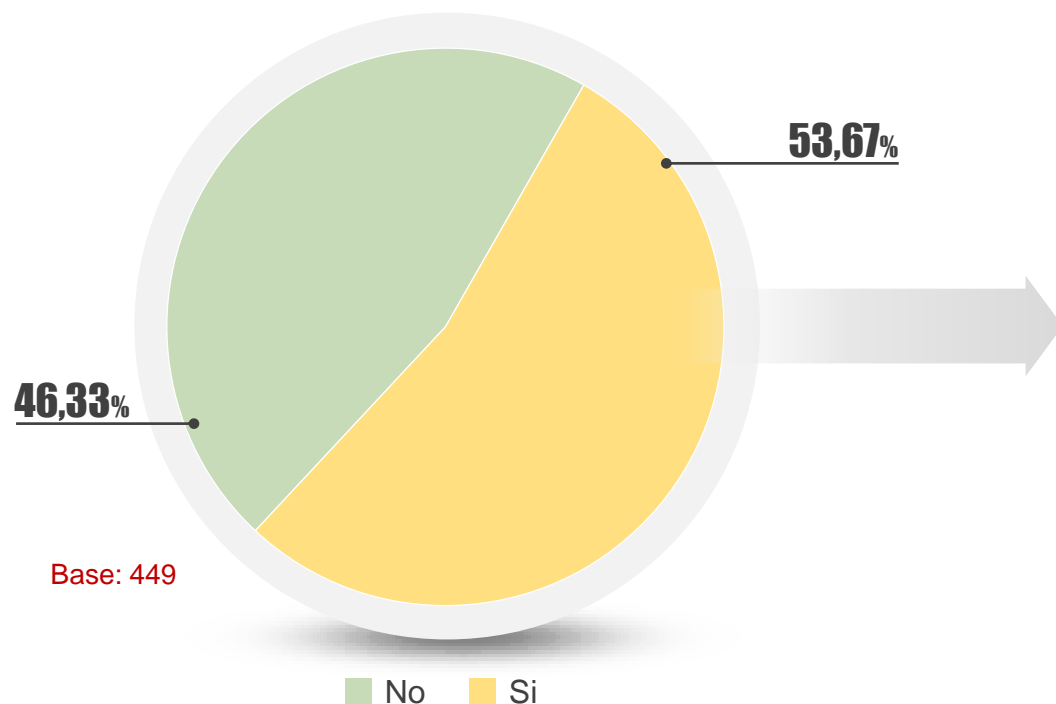




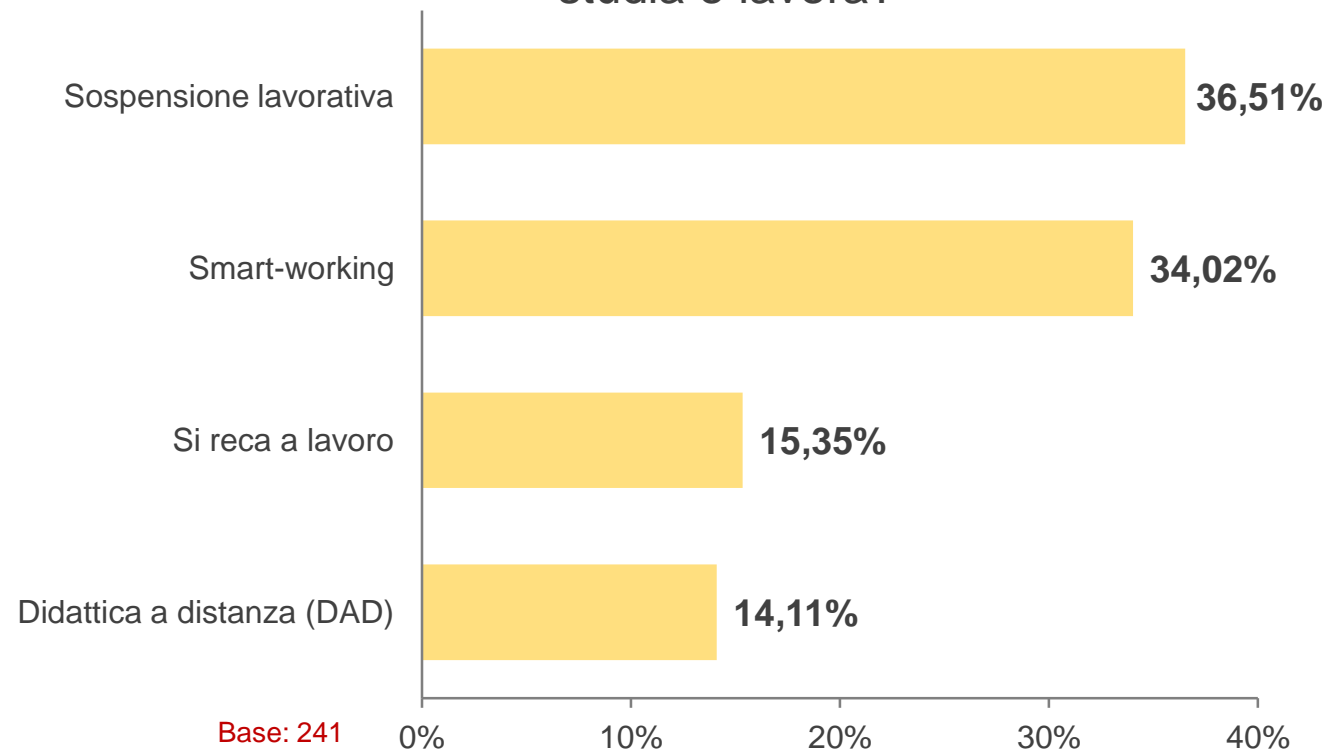
# Situazione lavorativa



Solitamente lei è occupato?  
(studente o lavoratore)



In che modo attualmente  
studia o lavora?

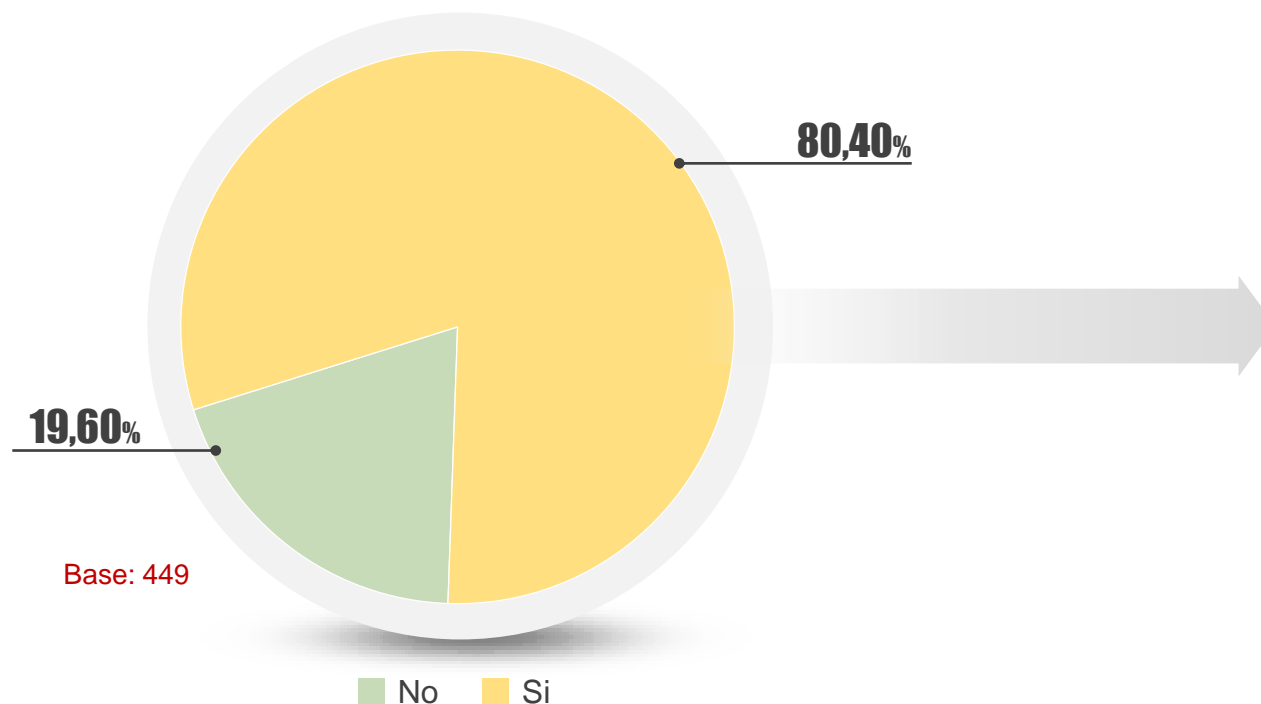


La maggior parte dei pazienti abitualmente occupati, in questo periodo, risulta o in sospensione lavorativa o in smart working a causa del COVID-19

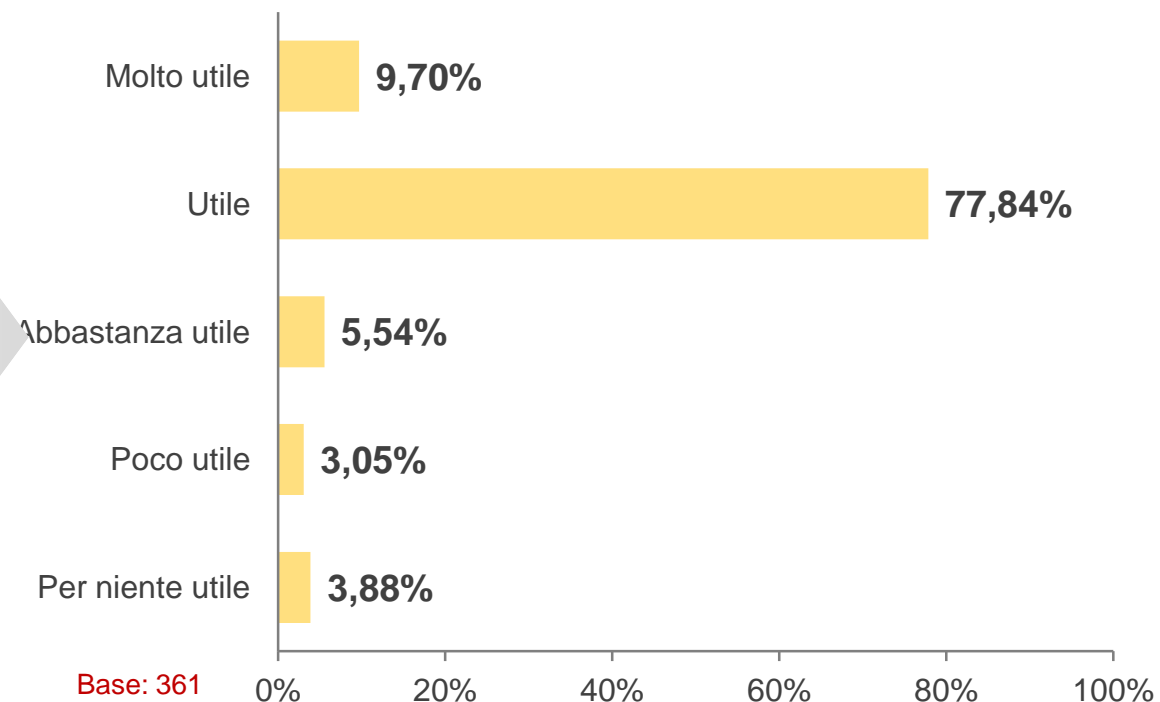
# Contatto tra pazienti e associazioni



Abbiamo chiesto agli intervistati se siano in contatto con altri pazienti o con un'associazione pazienti



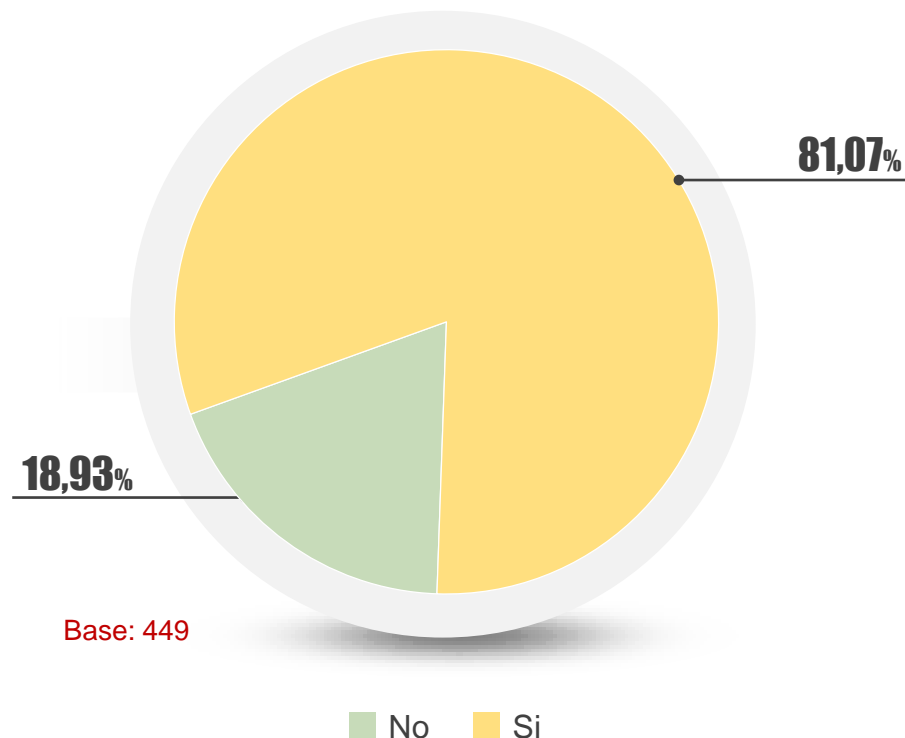
Se si, quanto trovano utile il confronto?



L'80% dei pazienti intervistati è in contatto con altri pazienti o con un'associazione di pazienti e, di questi, la maggior parte di loro trova utile questo confronto



L'Associazione Pazienti riesce a rispondere alle Sue domande in modo competente e preciso?



La maggior parte degli intervistati (364) esprime una valutazione positiva sulla qualità della risposta dell'Associazione Pazienti

# Se l'associazione riesce a rispondere in modo competente e preciso...



In quali ambiti?

Regione	Informazioni di carattere generale sul contagio	Suggerimenti su come affrontare questo periodo	Ascolto	Servizi disponibili sul territorio	Diritti esigibili / tutela	Totale risposte (su base multipla)
Basilicata (26)	21,74%	21,74%	39,13%	8,70%	8,70%	23
Calabria (39)	20,90%	19,40%	29,85%	13,43%	16,42%	67
Campania (26)	17,86%	14,29%	28,57%	14,29%	25,00%	28
Emilia Romagna (93)	32,69%	14,42%	17,31%	7,69%	27,88%	104
Lazio (9)	18,18%	18,18%	27,27%	9,09%	27,27%	11
Lombardia (22)	4,76%	28,57%	14,29%	23,81%	28,57%	21
Piemonte (36)	18,18%	16,88%	20,78%	12,99%	31,17%	77
Puglia (49)	30,38%	26,58%	20,25%	11,39%	11,39%	79
Sardegna (20)	17,39%	8,70%	21,74%	17,39%	34,78%	23
Sicilia (112)	25,81%	27,96%	12,37%	13,98%	19,89%	186
Toscana (9)	31,25%	18,75%	18,75%	6,25%	25,00%	16
Veneto (8)	50,00%	12,50%	0,00%	0,00%	37,50%	8

Risposta multipla, 364 rispondenti, 643 risposte

## Se l'associazione riesce a rispondere in modo competente e preciso...



**Tenendo conto della disomogeneità della ripartizione del Campione per ogni singola Regione (vedi valori assoluti), emerge comunque un diverso grado di soddisfazione in termini di risposte competenti e puntuali da parte della Associazione di riferimento.**

Più in dettaglio, notiamo:

- una maggiore soddisfazione degli intervistati di Veneto, Toscana ed Emilia-Romagna relativamente alle Informazioni di carattere generale sul contagio
- una maggiore soddisfazione degli intervistati di Lombardia, Puglia, e Sicilia relativamente ai Suggerimenti su come gestire la malattia e le terapie
- una maggiore soddisfazione degli intervistati di Basilicata, Campania e Calabria relativamente all'Ascolto dato dalle Associazioni
- una maggiore soddisfazione nettamente superiore degli intervistati della Lombardia, rispetto alle altre regioni relativamente ai Servizi disponibili sul Territorio
- una maggiore soddisfazione degli intervistati di Veneto, Sardegna e Piemonte relativamente ai Diritti esigibili / tutela

# Se l'associazione non riesce a rispondere in modo competente e preciso...



Perché no?

Regione	Non ho contattato l'associazione	Non ho un'associazione di riferimento	Scarsa stima / fiducia nell'associazione	Altro / preferisce non rispondere	Totale risposte
Basilicata (26)	16,67%	16,67%	50,00%	16,67%	6
Calabria (39)	50,00%	37,50%	12,50%	0,00%	8
Campania (26)	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%	6
Emilia Romagna (93)	60,00%	20,00%	15,00%	5,00%	20
Lazio (9)	33,33%	33,33%	33,33%	0,00%	3
Lombardia (22)	25,00%	75,00%	0,00%	0,00%	8
Piemonte (36)	44,44%	33,33%	22,22%	0,00%	9
Puglia (49)	55,56%	0,00%	44,44%	0,00%	9
Sardegna (20)	0,00%	60,00%	40,00%	0,00%	5
Sicilia (112)	42,86%	28,57%	14,29%	14,29%	7
Toscana (9)	33,33%	66,67%	0,00%	0,00%	3
Veneto (8)	0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	1

Base: 85

## Se l'associazione non riesce a rispondere in modo competente e preciso...



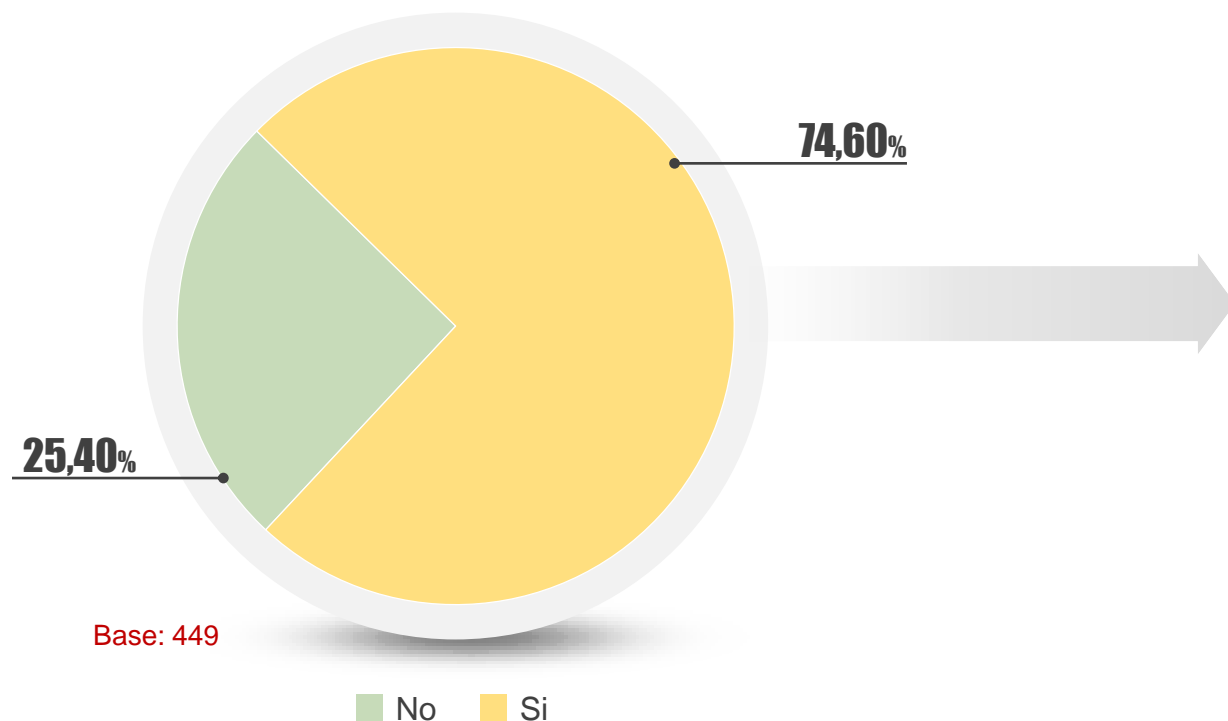
**Al contrario, se consideriamo l'insoddisfazione, notiamo che:**

- La Campania è la regione dove l'insoddisfazione deriva dall'assenza di contatto con l'Associazione
- La Lombardia è la regione dove l'insoddisfazione deriva dal non avere una associazione di riferimento
- La Basilicata è la regione dove l'insoddisfazione deriva dalla scarsa fiducia nell'Associazione

# Indicazioni per la prevenzione del Covid-19



I medici del suo Centro di cura Le hanno dato delle indicazioni chiare, regole di comportamento o consigli su come implementare buone pratiche per prevenire il contagio da COVID-19?



Se si, quali?

1. Utilizzo di mascherina e guanti
2. Lavaggio frequente delle mani
3. Comportamenti generali e corretta distanza durante l'accesso al Centro
4. Indicazioni su come accedere al Pre-Triage
5. Come comportarsi in caso di sintomi

Utilizzo della mascherina e lavaggio assiduo delle mani sono le indicazioni più frequenti ricevute dagli intervistati al fine di prevenire il contagio da Covid-19.



# Indicazioni per la prevenzione del Covid-19: ripartizione per regione



Regione	I medici del mio Centro di cura hanno dato delle indicazioni chiare	I medici del mio Centro di cura NON hanno dato delle indicazioni chiare
Basilicata (26)	14	12
Calabria (39)	16	23
Campania (26)	16	10
Emilia Romagna (93)	80	13
Lazio (9)	6	3
Lombardia (22)	19	3
Piemonte (36)	28	8
Puglia (49)	38	11
Sardegna (20)	18	2
Sicilia (112)	88	24
Toscana (9)	7	2
Veneto (8)	5	3



Infine, abbiamo chiesto al Campione intervistato come si prefiguri il futuro «a fianco» della patologia e della presenza del Covid-19: ne è emerso un quadro variegato dove però è stato possibile delineare una gamma di emozioni e di aspettative ricorrenti che elenchiamo, in ordine di frequenza, qui di seguito:

- **Ottimismo**
- **Speranza**
- **Senso di incertezza**
- **Senso di preoccupazione**
- **Non saprei prefigurarmi un futuro**
- **Graduale ritorno alla normalità**
- **Speranza di un futuro migliore**
- **Tristezza**

■ Citazioni con accezione positiva    ■ Citazioni con accezione negativa

Più della metà degli intervistati, c.a. il 55%, riferisce un quadro di aspettative positive relativamente al prossimo futuro. Emerge ottimismo, che gli intervistati associano alla possibilità di tornare alla vita precedente alla pandemia ed emerge la speranza verso un futuro migliore e ricco di positività.

# Il futuro con il COVID-19: qualche citazione



*“Vedo un futuro meraviglioso”*

*“Sono sereno, torneremo a un vita normale con delle precauzioni per la nostra salute”*

*“Ho la consapevolezza di quello che è successo e vivrò meglio il quotidiano”*

*“Il futuro sarà migliore di questo presente”*

*“Positivo! Attendo che la pandemia passi e sono fiduciosa!”*



*“Vedo un futuro pieno di sorprese”*

*“Il futuro lo vedo bene, ho molti progetti da portare avanti e sono convinta di farcela”*

*“Andrà tutto bene”*

*“Ho fiducia e so che il nostro centro farà di tutto per gestire la situazione al meglio”*

*“Bello, per ora sono più preoccupato della vecchiaia che del Covid-19!”*

*“Ho molta speranza riguardo al futuro e nei medici”*

*“Ho una sensazione positiva, torneremo alla normalità”*

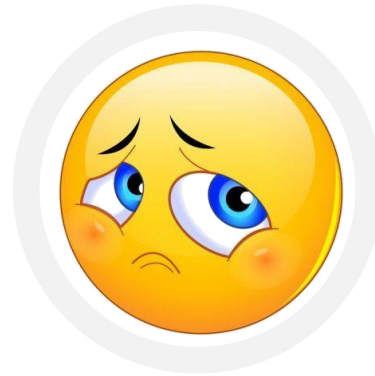
*“Sono speranzoso per i miglioramenti, sia per il Covid-19 che per le cure per la talassemia”*

*“Voglio vederlo come un grande arcobaleno”*

# Il futuro con il COVID-19: qualche citazione



*“Non vedo una situazione rosea,  
per quello che stiamo vivendo”*



*“Niente sarà più come prima”*

*“Non riesco ad essere positiva”*

*“Vedo un futuro nero”*

*“La presenza di questo virus ci mette  
ancora di più a dura prova, soprattutto  
se diminuiranno le donazioni,  
come già stava accadendo”*

*“Vedo tutto senza speranza,  
pieno di paure e dubbi, molto più timoroso  
rispetto a prima”*

*“Vedo il mio futuro in pericolo”*

*“Sono desolata, l'incertezza del domani  
peggiorerà la nostra quotidianità”*

*“Difficile se non risolviamo il Covid-19.  
Temo la possibile carenza di sangue”*

*“Vedo tutto senza speranza,  
pieno di paure e dubbi, molto più timoroso  
rispetto a prima”*



Per chiudere, abbiamo chiesto al Campione intervistato quali insegnamenti potrà trarre da questa esperienza. Ne è emerso una gamma di risposte dove gli intervistati, rispondendo liberamente e «ad alta voce», hanno affermato che la pandemia ed il relativo isolamento abbiano ricordato loro la sacralità della vita, da vivere e godere in ogni singolo momento.

- **Non dare nulla per scontato**
- **Godere di ogni singolo momento**
- Dare più importanza alla libertà
- Fare più attenzione modificando abitudini igieniche
- Amare di più la propria la vita
- Dare più importanza ad affetti e famiglia
- Comprendere che la vita è fragile e tutto può cambiare
- Essere solidali ed aiutare il prossimo
- Prendersi cura di sé
- Non aspettare mai il domani e vivere appieno il presente
- Lamentarsi meno
- Non abbattersi e riconoscere appieno la bellezza della vita
- Stare uniti nelle difficoltà

La maggior parte degli intervistati riferisce di aver imparato qualcosa dall'esperienza col COVID-19: ogni singolo momento della vita va apprezzato e che nulla deve essere più dato per scontato

## Gli insegnamenti: qualche citazione



*“La vita è un dono  
e nulla è scontato”*

*“La vita è una, bisogna  
godersi i momenti  
belli con la famiglia”*

*“Vivere il qui e ora:  
il valore della famiglia  
e del lavoro”*

*“Apprezzare tutto ciò  
che si dava per scontato”*

*“Non dare per scontato  
le cose, vivere ogni  
momento con serenità”*

*“L’unione fa la forza”*

*“Si dovrebbe godere  
la vita giorno dopo giorno”*

*“Che la vita  
è preziosa!”*

*“Non è importante  
aggiungere anni  
alla vita, bensì vita  
agli anni!”*

## Conclusioni e raccomandazioni



Dai risultati della ricerca è emerso che il Covid-19 ha avuto un duplice impatto sul Campione intervistato: se infatti da un lato la pandemia ha imposto agli intervistati la dilazione delle consuete visite specialistiche e di controllo e un cambiamento delle abitudini quotidiane, dall'altro ha compromesso, almeno temporaneamente, la serenità psicologica e la qualità della vita della maggior parte dei partecipanti allo studio, che hanno dovuto fronteggiare un clima di incertezza derivante dalla situazione.

Pur tuttavia, **le Associazioni** hanno rappresentato **uno strumento concreto** per far fronte alla pressante esigenza di informazioni puntuali e precise: **informazioni di carattere generale sul contagio e suggerimenti su come gestire la malattia e affrontare le terapie**, sono stati gli ambiti in cui le Associazioni hanno fornito un **contributo importante** per risolvere i dubbi e le incertezze dei propri associati.

Sulla base dei risultati emersi dallo Studio consigliamo all'Associazione di porsi ancora di più come interlocutore completo e primario per i propri associati, cercando anche **di soddisfare le aree tematiche e gli ambiti dove il campione ha mostrato meno soddisfazione** (Ascolto, Servizi disponibili sul territorio e Diritti esigibili/tutela): si tratta solo di raffinare un canale comunicativo già efficace, implementando azioni e attività volte a qualificare l'Associazione come un interlocutore a tutto campo per il prossimo futuro.

## Conclusioni e raccomandazioni, qualche idea



A tal fine potrebbero essere implementati **numeri verdi** e diffuso **materiale informativo** sotto forma di **brochure** od opuscolo, anche presso lo Studio del Medico e/o presso il Centro Trasfusionale.

Potrebbe essere utile **promuovere maggiormente l'Associazione** a livello locale all'interno degli stessi Centri Trasfusionali, affinché i pazienti possano conoscerla e contattare tempestivamente l'Associazione usufruendo così dei servizi e del supporto da essa offerti (ad esempio attraverso affissione di **poster informativi o la presenza di un responsabile dell'associazione** in alcune giornate, compatibilmente con la disponibilità dei centri).

Potrebbe essere approntato ed attivato un **servizio di counseling psicologico su appuntamento** e potrebbe essere promossa un'**attività di sinergia** volta alla efficace circolazione delle informazioni tra personale Medico, Centro Trasfusionale ed Associazione, al fine di rendere ancor più nota l'offerta e più rapido l'accesso di nuovi pazienti allo «sportello» dell'associazione stessa.

Sarebbe utile inoltre offrire o, se già presente, rafforzare la comunicazione attraverso **newsletter** che, periodicamente, affrontino tematiche di attualità e possano contribuire a ricordare l'offerta di supporto dell'Associazione sul territorio.

Infine, in considerazione del quadro di dubbio generato dalla comparsa del Covid-19 e, più in generale, per affrontare situazioni di incertezza clinica e di emergenza, ogni Associazione locale potrebbe avvalersi della collaborazione diretta di una **figura medica specializzata**, che potrebbe essere messa a disposizione degli associati una volta al mese (o, se necessario, con maggior frequenza), per chiarire dubbi e incertezze di qualsiasi natura clinica.



# Considerazioni del presidente e del consiglio direttivo di ALT Ferrara



«L'ALT Rino Vullo Ferrara vuole ringraziare i Pazienti da ogni parte d'Italia che partecipando al survey hanno permesso di scattare una fotografia sull'impatto del COVID-19 sulla popolazione di pazienti con emoglobinopatie. Il primo aspetto che risalta è la scarsa percentuale di pazienti che sono venuti a contatto con il virus, d'altra parte associata all'elevata preoccupazione di poter venire contagiati e di manifestare sintomi gravi. Nonostante la preoccupazione che si è ripercossa sulla quotidianità, la maggior parte dei pazienti ha continuato a frequentare il centro di cura e proseguire le terapie e solamente il 18.71% ha sentito la necessità di un supporto psicologico.

Un aspetto importante che risalta da questo survey è il ruolo delle associazioni di pazienti. Ben l'80% del campione ha contattato l'associazione, la quale è riuscita nella maggior parte dei casi a rispondere alle esigenze del paziente dando informazioni sul contagio, sulla gestione della malattia, sui servizi territoriali a disposizione, sui diritti esigibili e tutela, ma anche semplicemente mettendosi in ascolto. Da qui si evidenzia come il ruolo della associazione, benché non possa mai sostituirsi alla figura del clinico nel dare consigli sulla gestione della malattia, è un fondamentale punto di riferimento per il paziente e dovrebbe essere garantita in ogni regione.

Di importante risalto è che buona parte dei centri hanno istituito percorsi e procedure il che ha consentito l'accesso dei pazienti alle cure in tutta sicurezza.

Anche in questo caso risalta la resilienza che, i pazienti con emoglobinopatie, mettono in campo per affrontare le sfide quotidiane, manifestando ottimismo e speranza per il futuro.

In conclusione siamo soddisfatti dei risultati ottenuti da questo questionario che, insieme a quello predisposto dalla SITE, dà un'idea del coinvolgimento dei nostri pazienti in questo momento difficile di emergenza sanitaria.

Ringraziamo tutti quelli che a vario titolo hanno sostenuto e condiviso con noi questo progetto.»

Il presidente e il consiglio direttivo ALT Ferrara



«Cari amici di A.L.T. Rno Vullo Ferrara, vi ringrazio per l'invito a commentare la vostra indagine, invito che ho accolto con piacere e con soddisfazione, perché testimonia una continuità nel lavoro e nell'impegno di ALT - come prosiegua del lavoro di Rino Vullo – fondati sulla ricerca, sull'analisi e sulla riflessione. Ho letto con attenzione e interesse l'indagine condotta su un numero significativo di persone con talassemia, a livello nazionale: questo consente di avere un quadro ampio della situazione che stanno vivendo le persone in questo periodo, con le specificità legate anche alla diversità dei contesti di appartenenza. I dati raccolti sono molto importanti, sia per la parte quantitativa sia anche perché si è data voce alle singole persone, facendosi portavoce delle loro esigenze e dei loro problemi. Sono molti i risultati che si potrebbero commentare. Mi limito a indicarne alcuni più rilevanti:

- **Gli aspetti psicologici** (cognitivi, emotivi e comportamentali)  
vi è una preoccupazione per l'emergenza in atto decisamente alta, specie nelle donne, e questo è comprensibile e giustificato: si è preoccupati per il contagio e per la propria salute, come tanti, se non tutta la popolazione. L'isolamento forzato ha inciso sulla vita quotidiana (qualità del sonno) e relazionale (solitudine). Ma si riesce a seguire il proprio piano terapeutico - la già riscontrata resilienza dei talassemici! - si fa affidamento su coniugi e familiari, molto meno sul medico di base e quasi per nulla su un aiuto psicologico! (Quest'ultimo dato ovviamente mi ha colpito, visto anche la crescita in generale di domande di aiuto psicologico e mi piacerebbe capirne le motivazioni!)
- **Il ruolo dell'Associazione**  
Un ruolo cruciale è svolto dalle Associazioni, non in ugual misura nelle diverse realtà territoriali, ma certamente con grande senso di responsabilità, ruolo che potrebbe essere ulteriormente implementato e rafforzato, con ancora maggior attenzione ai bisogni delle persone e una presenza ancora più capillare e competente
- **Il futuro**  
nella prefigurazione del futuro, emergono quasi alla pari sia sentimenti e visioni positive, sia pensieri e visioni preoccupate o negative, anche se sembra prevalere un certo ottimismo. Ma l'aspetto decisamente più significativo sono le affermazioni degli intervistati su cosa hanno imparato: apprezzare e amare la vita, senza abbattersi o lamentarsi, non dare nulla per scontato e, soprattutto, un misto sorprendente di attenzione a se stessi e insieme di attenzione agli altri, essere solidali, aiutare il prossimo e stare uniti nelle difficoltà. In sostanza, abbiamo a che fare con persone straordinarie!»

Prof.ssa Bruna Zani Docente di Psicologia di Comunità  
Presidente Istituzione G.F. Ninguzzi – Città Metropolitana di Bologna

## Commento della Dr.ssa Deborah Basile



«Con grande piacere solo qualche riflessione estemporanea, alla luce di quello che ho letto e di quello che so in base alla ricerca sulla "Resilienza in talassemia" che avevo fatto io e che mi aveva permesso di conoscere più da vicino il vostro contesto.

In riferimento ai dati sarebbe stato interessante un confronto con un campione "normale", come si dice in termini tecnici, per sapere se la preoccupazione nel vostro campione sia superiore o uguale, perché quello che mi viene da pensare è che nonostante sia 7,2 potrebbe non essere di molto più alta da quella che è la preoccupazione della popolazione italiana in generale, questo me lo fa pensare anche quando vengono analizzati i motivi che suscitano preoccupazione, nella slide 8, emerge infatti che i motivi principali sono "essere contagiato e poter contagiare i familiari", che è un motivo abbastanza diffuso in generale anche tra i non talassemici e "incertezza sulla disponibilità del sangue per le trasfusioni" che è una motivazione concreta, oggettiva e l'unica che caratterizza il campione. Mi sarei aspettata un valore maggiore alla voce "essere un soggetto fragile" ma così non è, quindi le preoccupazioni rispetto il proprio stato di salute non sono spesso collegate alle possibili complicanze che magari la talassemia potrebbe comportare in caso di contagio, questo forse è dovuto ad una **buona rete di informazioni fornite dalle associazioni** o a quello che era emerso nella ricerca che avevo fatto io, cioè la percezione di essere in grado di affrontare tutto, magari anche in questo caso, queste sono solo ipotesi ovviamente. Inoltre anche gli effetti della vita che risultano peggiorati sono il sonno e l'isolamento, aspetti che emergono anche in altre ricerche che ho letto di non talassemici. Rispetto la necessità di avere un supporto psicologico, questa necessità non emerge particolarmente, a conferma di quanto ricordavo dalla ricerca, interessante però sarebbe vedere le differenze regionali di tale necessità.»

Dr.ssa Deborah Basile  
Ufficiale Psicologo dell'Esercito Italiano

# Contatti



Associazione Lotta alla Talassemia "Rino Vullo" - Ferrara  
Referenti Valentino Orlandi - Alessandra Mangolini  
Tel. 0532.202034  
Cell. 335.8046042  
E-mail: [info@altferrara.it](mailto:info@altferrara.it)  
[www.altferrara.it](http://www.altferrara.it)



Raccolta dati ed analisi svolta da Exafield  
Società di ricerche di mercato - settore medico  
Referenti Alice Rivolta  
Niccolò Parrini  
Cinzia Ronchi  
Tel. 02.72003278  
Cell: 346.4019354  
E-mail: [rivolta@exafield.it](mailto:rivolta@exafield.it)