

Il valore della terapia per una vita libera e protetta tutti i giorni

Buongiorno e ben trovati.

Oggi parliamo dell'**importanza di inserire la terapia nella quotidianità** delle persone con emofilia.

La scelta di una **terapia personalizzata** in seguito a una diagnosi di emofilia rappresenta il **naturale epilogo di tutta una serie di cambiamenti** che la persona stessa e la sua famiglia si troveranno ad affrontare.

Infatti, in greco, il termine **“profilassi”** significa **prevenire, proteggere**; nell'emofilia la terapia ha lo scopo di **prevenire gli episodi emorragici**, anche a livello articolare, **e la conseguente artropatia emofilica**.

Questi due aspetti rappresentano le maggiori cause di invalidità, determinando una **minore autonomia della persona** e condizionandone, alcune volte in maniera irreversibile, la **qualità di vita**.

Tuttavia, **l'appuntamento costante con una terapia cronica** rappresenta probabilmente l'elemento che più **influenza lo stile di vita della persona e della sua famiglia**, in termini di scelte educative e impegni socioculturali.

In realtà è proprio per questo motivo che, anche in emofilia, si parla sempre più di **“tailored prophylaxis”**, ovvero una **terapia personalizzata e individualizzata**, che può essere affinata e modulata con il proprio ematologo, di volta in volta, **in risposta alle esigenze cliniche e sociali** della persona.

Come abbiamo raccontato anche in altre occasioni, **una malattia cronica può rappresentare un limite che può essere vissuto con incertezza**. I genitori di un bambino con emofilia si possono trovare a far fronte a **proteste, paure e opposizioni alla terapia**.

Si tratta di una **naturale reazione**, comune a diverse terapie; **rispondere con lealtà, chiarezza e con un linguaggio adeguato all'età del bambino ai suoi bisogni di conoscere tutto sulla propria condizione**, può essere di supporto per **fornirgli la consapevolezza del beneficio di questo gesto terapeutico** e migliorare, nel tempo stesso, anche la gestione di questo momento talvolta vissuto come “fastidioso”.

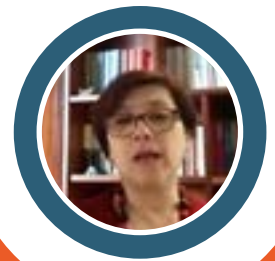
Con la crescita e in particolare **durante l'adolescenza**, i ragazzi con emofilia, accanto ai profondi mutamenti fisici, naturali e psichici della fase di sviluppo, possono essere chiamati a **trovare uno spazio fisico e mentale dove inserire il “rito della terapia”**, possibilmente in maniera autonoma e consapevole. **Tutto questo oggi è possibile**, dalla prima infanzia fino all'età adulta,

grazie alle attuali terapie e alla loro personalizzazione, rendendo così **le persone con emofilia libere** di organizzare la propria *routine* e **vivere una vita libera e serena**.

Il **Centro Emofilia**, con i suoi specialisti, **può accompagnare ed educare le persone con emofilia e le loro famiglie ai benefici della terapia di profilassi**, conferendole il giusto valore, sia per il bambino sia per l'adulto; ma ha anche il compito di **informare sugli eventuali ostacoli e limiti che**, attraverso programmi specifici, **possono essere superati**, raggiungendo così un **buon livello di accettazione e consapevolezza**, elementi fondamentali per rendere la terapia un momento di normale quotidianità, necessario per una **gestione ottimale della malattia**.

E con questo video si conclude il ciclo di approfondimenti degli aspetti psicosociali dell'emofilia, ma la dottoressa Riva e io **vi aspettiamo nel nuovo anno per affrontare insieme molti altri argomenti** che speriamo interessanti per tutti voi.

A presto!



Dott.ssa
Maria Francesca Mansueto
Psicologa, psicoterapeuta familiare