



L'Associazione Lotta contro la Talassemia Rino Vullo di Ferrara, con il patrocinio della Regione Emilia-Romagna, del Comune e della Provincia di Ferrara, dell'Avis Provinciale e Comunale di Ferrara, ha organizzato l'8 Dicembre 2013 presso la Sala dei Comuni del Castello Estense di Ferrara, una presentazione del nuovissimo Libro **"Come Vincere la sfida della talassemia - Resilienza e qualità di vita"** che ha lo scopo di far conoscere uno studio voluto dal Prof. Vullo ed eseguito dalla professoressa Zani nel lontano 1995 ripetuto nel 2010, sulla resilienza e qualità di vita dalle persone affette da talassemia, seguite e curate nel centro di eccellenza di Ferrara.

L'opportunità di non disperdere questo studio, unico al mondo, con la sollecitazione degli autori, (Dr. De Sanctis, Prof.ssa Zani, Prof. Maserà, Dr.ssa Basile ed il Rag. Barbieri) ha fatto sì che l'Alt Rino Vullo Ferrara, si impegnasse nella pubblicazione del libro, sfruttando l'occasione, ad ogni presentazione del libro, per ringraziare tutti i donatori di sangue, i medici, gli infermieri, le istituzioni, l'ospedale di Ferrara, i genitori, mogli, figli e nonni dei pazienti.

Sono intervenuti, la Dr.ssa Sapigni Assessore alle politiche della salute del Comune di Ferrara, che ha sottolineato l'importanza della collaborazione tra le Istituzioni cittadine ed associazioni di volontariato, il dr. Di Lascio, Presidente dell'Ordine dei Medici della Provincia di Ferrara, che ha definito l'Associazione, sorta nel 1974, energica, propositiva, collaborante con la classe medica, notando come medici di base ed in platea anche molti medici oramai in pensione, proseguano la loro vicinanza ad un gruppo di volontariato concreto e meritevole.

I presidenti di Avis Provinciale e Comunale di Ferrara hanno elencato confortanti dati sulle donazioni di sangue aumentate di anno in anno, confermano tutto il loro sforzo per non far mai mancare ai pazienti con talassemia e altri.

Non poteva mancare a questo evento la signora Vullo, assieme ai figli Enzo, Nicoletta ed al nipote Pablo, che è intervenuto personalmente. Come sempre continua ed instancabile la vicinanza che da sempre fa sentire ai pazienti ed alla nostra associazione, la famiglia di Rino Vullo.

Il dott. Persiani (Editore della Casa editrice Persiani di Bologna) ha evidenziato come questi dati e questo lavoro l'abbiano affascinato.

Ha ritenuto importante il suo impegno, principalmente per l'illustrazione di un qualcosa di vincente, sempre meritevole portarlo alla massima conoscenza del pubblico.

La Prof.ssa Zani ha illustrato tutto il cammino fatto per arrivare alla con-

Ferrara, 8 dicembre 2013, Castello Estense

COME VINCERE LA SFIDA DELLA TALASSEMIA

Presentato il libro sull'esperienza di cura del Centro di eccellenza di Ferrara

clusione dei due studi.

"Il fascino di lavorare con grandi della medicina - queste le parole della dott.ssa Zani - iniziando dal prof. Vullo, dal Prof. Maserà, dal Dr. De Sanctis. È fu proprio il Prof. Vullo, che mi lanciò una sfida non soltanto ad approfondire, come spesso avviene in persone con patologie croniche, i lati di debolezza, ma per indagare quale poteva essere il motivo e gli studi dimostrano che aveva ragione...che i suoi ragazzi/ragazze pazienti, avevano sviluppato aspetti resilienti ammirevoli".

Il Prof. Maserà, grande amico e collega del Prof. Vullo e del Dr. De Sanctis, si è soffermato su tantissime forme di grandi resilienze conosciute e/o citate, es: Barack Obama (uragano Katrina, crisi economica, ecc) Kafka, Tagore, De Musset, citando poi il fattore V (da Lui definito Vullo) che Ferrara ha avuto fortuna e privilegio di vivere. Concludendo il suo intervento ha poi affermato: *"La speranza è che simili studi possano nascere anche in altri importanti centri di cura in Italia, e che questa pubblicazione possa costruire un patrimonio di memoria... esattamente la storia della medicina".*

La Dr.ssa Basile, principale esecutrice del secondo studio, ha rivissuto tutti i momenti delle interviste con i pazienti.

Storie, confidenze, segreti, timori, gioie.

Ha ricordato anche tutti i momenti di vero affetto ed amicizia, che gli sono stati dimostrati, affermando testualmente: *"...pur non conoscendoli e loro non conoscendo me, sentivo una particolare vicinanza, un rispetto vero, reciproco".*

Accennando infine alla sua professione di sottotenente dell'esercito, spesso chiamata in aiuto a situazioni di militari che presentano difficoltà psicologiche, anche a seguito di missioni di lavoro pericolose, ha affermato di avere utilizzato insegnamenti che gli sono pervenuti e di cui ne fa tesoro, dall'esperienza dello studio sulla resilienza con le persone amiche seguite nel centro di Ferrara.

In rappresentanza dell'Associazione, Valentino Orlandi, anche per allentare l'aria di commozione che aleggiava, accantonando un paio di serie considerazioni in merito al capitolo cui ha contribuito a scrivere, ha rallegrato un attimo la platea, soffermandosi sulla copertina del libro, delle tante bozze lette e rilette e del titolo del libro: "Resilienza", raccontando che nel bar del paese, mentre giocava una partita a biliardo, lasciava incustoditi un paio di libri, gli anziani, assidui frequentatori del bar e spettatori appassionati, aveva assistito al dibattito.





to sul significato del titolo del libro: "resilienza" che poteva avere diverse interpretazioni.

Ha poi cercato di spiegare il significato delle cinque diverse barchette che si tirano, aiutandosi.

Nella prima, quella grande, ci si possono vedere sopra le migliaia di donatori di sangue.

Nella seconda potrebbero esserci i medici, specialisti, infermiere, ricercatori.

Nella terza le istituzioni, l'ospedale, le case farmaceutiche, le case produttrici di diagnostiche, la scuola, la popolazione.

Nella quarta, le figure importantissime dei genitori, i nonni, le famiglie.

L'ultima, ma non per ultima, ci sono tutti i pazienti, ostinati, che non mollano mai e che continuano... continueranno... con forza, coraggio, tenacia.

Cinque barchette quindi ma, come poi ha sottolineato il Dr. De Sanctis... "un'unica grande barca....avanti !!!"

C'è stato poi un intervallo musicale di 20 minuti.

Tre pezzi suonati con l'arpa.

È stato un momento emozionante perché suonati da Aurora, una giovane musicista professionista, impegnata in concerti in tutto il mondo e figlia di una paziente, che per l'occasione e per riconoscenza non ha voluto mancare all'evento.

Infine, Lorenza ed Emilia, due pazienti, hanno rallegrato tutti con tre deliziosi pezzi di musica leggera.

Il Dr. De Sanctis, salutando tutti i presenti ha voluto ribadire che nei suoi 43 anni di attività ha imparato molto dai "ragazzi" con patologia cronica.

Queste le sue parole: "Grazie a chi mi ha anche insegnato a pensare che quando si cura un soggetto con patologia cronica bisogna sempre chiedersi quali delle loro qualità può diventare parte della nostra vita".

Il dott. De Sanctis intervistato da Telestense

"...Quale delle loro qualità può diventare parte della nostra vita"

Una domanda che il medico si è sempre posto



Il 14 dicembre, il dott. De Sanctis, ha rilasciato un'intervista a Telestense, durante la quale gli sono state poste alcune domande il merito al libro presentato a Ferrara e sulla talassemia.

Questo è un libro fresco di stampa, rivolto a chi?

"È rivolto a tutti, a chi è affetto da patologia cronica, a psicologi, medici. Tutti

coloro, insomma, che si devono occupare della cura e dell'assistenza a soggetti con una patologia cronica".

Questo è un libro che riprende uno studio di vent'anni fa, nato qui a Ferrara su iniziativa del prof. Vullo. Voi avete voluto verificare questo studio. Che studio era e cosa emerge oggi?

"Lo studio dimostrava anni fa che gli adolescenti erano molto resistenti a quelle che potevano essere considerate avversità, difficoltà. Vent'anni dopo questi ragazzi che sono ormai adulti, molti sono sposati e hanno dei bambini, hanno delle qualità che possiamo definire eccellenti che rendono questi pazienti resilienti.

Resilienza vuol dire la resistenza che un soggetto ha nei confronti della vita o della propria malattia".

Qual è il messaggio di questo libro?

"I messaggi sono tanti, ma a me piace ricordarne uno in particolare.

Tutti coloro che si occupano di questi soggetti quando devono curare un paziente con una patologia cronica, le cure devono essere dirette alla malattia, all'individuo e anche alla famiglia".

Il ruolo della madre.

"Il ruolo della madre è fondamentale, emerge in maniera molto forte nel libro e questi ragazzi ricordano il ruolo che la mamma ha avuto per farli sentire bambini uguali a tutti gli altri".

Parliamo della talassemia oggi.

"Fortunatamente non nascono bambini con talassemia da tanti anni. Sfortunatamente a Ferrara si ricevono ancora bambini che arrivano da altre regioni. Negli ultimi anni è stata fatta la diagnosi ad una decina di bambini, quindi insisto ancora una volta sull'importanza della prevenzione.

C'è un altro aspetto importante che non fa parte della prevenzione ed è quello di ricordare che il ruolo che hanno svolto ad esempio le associazioni come l'AVIS donatori di sangue, perché questo è un aspetto molto importante proprio per una cura efficace per questi soggetti".

