

Quando la profilassi entra in valigetta

Oltre l'emofilia: la profilassi come parte integrante della quotidianità

Buongiorno e ben ritrovati!

La profilassi rappresenta il gold standard per la cura dell'emofilia e questo è un aspetto chiave **la cui importanza è ben chiara** sia alle persone con emofilia sia ai loro medici. Tuttavia, **curare una persona con emofilia** non significa solo prescrivere la terapia sostitutiva ma anche **attivare altri percorsi terapeutici** che pongano la persona, bambino o adulto che sia, **al centro della cura globale**.

Ma vi siete mai chiesti: «*Cosa pensano della profilassi i pazienti e le loro famiglie quando escono dallo studio del medico dove hanno ricevuto la diagnosi? Cosa succede subito dopo?*».

In uno scenario ampio di possibilità terapeutiche innovative, **iniziare una terapia personalizzata sulle singole esigenze della persona** può risultare, in un primo momento, abbastanza semplice. **Quando la diagnosi interessa un bambino piccolo** sono i suoi genitori o familiari a gestire la malattia e la terapia indicata dall'ematologo, ed è da quel momento che la famiglia comincia a organizzare una sorta di **"valigetta immaginaria degli attrezzi" specifica per età e diversificata secondo le attività e le esigenze del bambino**.

Ma cosa conterrà questa valigetta? Innanzitutto **la fiducia nel proprio Centro Emofilia**, buona base per favorire un **atteggiamento reciproco di rispetto, empatia, curiosità e impegno comune** verso la scelta di una terapia adeguata; tutto il corredo di **informazioni e conoscenze riguardo ciò che il bambino può fare**, come giocare, correre, partecipare alle attività scolastiche ed extra-scolastiche, **i possibili ostacoli che il bambino può incontrare** nel suo percorso di crescita e **le relative soluzioni, oltre alle risposte**, con un linguaggio semplice, **alle innumerevoli domande** che il bambino potrà porre, suscitando talvolta un leggero imbarazzo nei genitori.

Fondamentali saranno anche **le azioni e gli atteggiamenti da parte dei familiari**, specifici per ogni fascia d'età, come rituali o anche semplici giochi, che favoriscono la sperimentazione di tutte le fasi della somministrazione della terapia, accompagnandola alla **descrizione dei passaggi essenziali per una buona riuscita, senza traumi**.

Conoscenza, competenza e consapevolezza sono poi i tre strumenti che devono essere presenti nella **"valigetta degli attrezzi" degli adolescenti**, provati sì dai cambiamenti fisici e psicosociali tipici di questa fase di crescita, ma anche supportati da **terapie sempre più personalizzate** che incoraggiano il proseguire di attività sportive o ludico-ricreative, favorendo in maniera significativa **l'aumento di autostima, autoefficacia ed empowerment**; ma anche **la forza, il coraggio, la disponibilità a raccontarsi, ad aprirsi all'altro e a saper chiedere aiuto**, senza il timore di essere giudicati.

Partendo da questi contenuti **in età adulta** si potranno estrarre dalla valigetta **capacità come il controllo, l'indipendenza e l'autonomia**, che alimenteranno **la consapevolezza e la fiducia verso un futuro più positivo di convivenza con la patologia**.

Grazie e alla prossima!



Dott.ssa
Maria Francesca Mansueto
Psicologa, psicoterapeuta familiare