

## Video Dottoressa Pinto

[00:03]

L'obiettivo della nostra Campagna è quello di condividere le storie di persone che vivono con l'anemia falciforme.

[00:07]

In questo video la Dottoressa Pinto suggerisce alcuni modi per poter gestire al meglio la malattia.

[00:14]

Che consigli dai ai pazienti per una corretta gestione delle crisi dolorose?

[00:20]

Il primo consiglio che mi sento di dare è quello di prestare molta attenzione al proprio corpo, ai sintomi e ai segni che provengono dal proprio corpo, ai minimi dettagli e di riferirli al medico di riferimento.

In seconda istanza, è fondamentale che il paziente segua quelle che sono le indicazioni del medico, come misure preventive per evitare la crisi vaso-occlusiva. Un altro aspetto importante e un altro consiglio è quello di educare non solo il paziente ma anche i caregivers alla gestione del dolore: innanzitutto alla comprensione del dolore, quindi capire che il dolore è un sintomo importantissimo e che non deve mai essere sottovalutato e, chiaramente, capire come gestire il dolore.

[01.05]

Che consigli dai ai pazienti rispetto all'attività fisica?

[01.12]

L'attività fisica va sempre incentivata per i benefici che essa da e va incentivata anche nei pazienti con falcemia, chiaramente con delle modalità che sono congrue alla patologia o alla presenza o meno di complicanze, mettendo in atto tutte quelle misure preventive per evitare i possibili effetti secondari allo sforzo.

Quindi, è fondamentale che il paziente sappia ancora una volta quali sono i fattori che possono scatenare la crisi vaso-occlusiva: nell'ambito dell'attività sportiva la disidratazione, ad esempio, oppure l'attività fisica in ambienti troppo caldi o troppo

freddi, oppure ad alta quota. Il paziente deve essere consapevole che l'acquisizione della resistenza deve avvenire in modo molto lento, che l'attività fisica deve essere svolta con periodi di attività alternati a periodi di riposo, che sono frequenti e di lunga durata. Deve fare un workout adattato a temperatura esterna e all'altitudine. Deve bere anche se non percepisce lo stimolo della sete e deve evitare chiaramente la cultura dello sforzo eccessivo.

[02:29]

Che consigli dai ai pazienti per minimizzare l'impatto della patologia sulla vita quotidiana?

[02:36]

Per minimizzare l'impatto della patologia sulla vita scolastica e lavorativa è importante condividere la patologia con gli altri: con i compagni di classe, con i colleghi. Perché la patologia ha già un peso molto importante.

[02:50]

Quali sono le opzioni terapeutiche attuali ed in arrivo per il trattamento dell'anemia falciforme?

[02:55]

Abbiamo fortunatamente a disposizione tanti farmaci e tante opzioni terapeutiche. La possibilità di utilizzo di farmaci già noti, come l'idrossiurea ad esempio, che usiamo da parecchi anni e ha un lungo follow-up di cui abbiamo una notevole maneggevolezza e che ha dato degli ottimi risultati in termini di prevenzione delle crisi vaso-occlusive. Abbiamo la possibilità di terapie trasfusionali, intese come trasfusioni o come scambio licocitario. Poi abbiamo una serie di nuovi farmaci, alcuni già arrivati e altri in arrivo, farmaci che agiscono su vari meccanismi della crisi vaso-occlusiva, e quindi della tempesta infiammatoria che si crea durante la crisi vaso-occlusiva e che con varie modalità agiscono proprio riducendo questa componente infiammatoria. Quindi, questi farmaci potrebbero combinarsi tra di loro perché agiscono su punti differenti e quindi offrire un effetto sinergico. Questo come terapia non curativa. Poi abbiamo, invece, le terapie curative che sono rappresentate storicamente dal trapianto di midollo - ovviamente lì c'è la valutazione della disponibilità di un donatore HLA familiare oppure di ricorso a una banca - e , non ultima, la terapia genica che

attualmente è stata già utilizzata in diversi pazienti con risultati promettenti e quindi si apre un nuovo orizzonte anche per le terapie curative per la falcemia.