

Il primo giorno è stato, probabilmente, il più frenetico tra quelli trascorsi a Praga.

Tra viaggi, spostamenti in bus verso l'hotel che non si sapeva bene dove fosse e pranzo velocissimo, siamo riusciti a giungere, finalmente, presso la sede della conferenza. Purtroppo era tardi per seguire gli interventi su inibitori, ortopedia e fisioterapia, ma il dott. Teyssler, il dott. Blatny e la dott.sa Mauser, all'interno della sessione "Life stages and Haemophilia", ci hanno fatto riflettere su quanto l'emofilia sia cambiata nel corso del tempo e quanto questo sia dovuto agli enormi progressi della terapia. Le aspettative di vita sono, infatti, aumentate, ma ciò non vuol dire che non ci siano delle difficoltà, anzi, molte di esse risultano essere "nuove" proprio in quanto legate all'età. Alla luce di tutto questo risulta quindi fondamentale educare ed informare non solo gli specialisti, ma gli stessi pazienti che, spesso, non dicono loro di essere emofilici.

Tale educazione deve iniziare dai genitori per i quali è importante comprendere che è necessario rendere indipendenti i propri ragazzi. I campi estivi possono essere di grande aiuto, poiché danno loro la possibilità di confrontarsi e di stringere forti amicizie anche con i più grandi, che divengono dei veri e propri eroi ai loro occhi. Supporto psicologico e stretto collegamento tra centri pediatrici e per adulti garantiscono che la crescita a 360° dei pazienti avvenga nel modo più semplice e sereno possibile.

Stefania Farace