



SOCIETÀ
ITALIANA di
PSICOLOGIA
POSITIVA



Giornate di Psicologia Positiva - VIII Edizione

**NUTRIRE POSITIVITÀ.
RICERCHE E INTERVENTI PER LA
PROMOZIONE DEL BENESSERE**

Università degli Studi di Bergamo
12-13 giugno 2015

TITOLO	Nonostante l'emofilia: potenzialità e risorse personali e familiari
AUTORI	Negri Luca ^a , Buzzi Andrea ^b , Aru Anna Brigida ^c , Cannavò Antonino ^d , Castegnaro Claudio ^b , Lassandro Giuseppe ^e , Rocino Angiola ^f , Santoro Cristina ^g , Sottilotta Gianluca ^h , Giordano Paola ^c , Mazzucconi Maria Gabriella ^g , Mura Rosamaria ^c , Peyvandi Flora ^d , Delle Fave Antonella ^a
ENTE DI APPARTENENZA	^a Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano, Milano. ^b Fondazione Paracelso, Milano. ^c Oncoematologia Pediatrica e Patologia della Coagulazione, Ospedale Regionale per le Microcitemie, Cagliari. ^d Angelo Bianchi Bonomi Hemophilia and Thrombosis Center, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano. ^e Dipartimento di Scienze Biomediche ed Oncologia Umana – Sezione di Pediatria, Università degli Studi di Bari "Aldo Moro", Bari. ^f Centro Emofilia e Trombosi, Ospedale S. G. Bosco, Napoli. ^g Ematologia, Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia, Sapienza Università di Roma, Roma. ^h Centro Emofilia, Servizio Emostasi e Trombosi, Azienda Ospedaliera "Bianchi-Malacrino-Morelli", Reggio Calabria.
ABSTRACT IN ITALIANO (max 250 parole; senza riferimenti bibliografici)	Introduzione: l'emofilia è una malattia genetica legata alla carenza di specifici fattori della coagulazione. Le forme più gravi presentano un elevato rischio di emorragie che possono portare a problemi articolari cronici, provocare intenso dolore e causare una riduzione nei movimenti. Le ricerche sulla qualità di vita di persone con emofilia si sono concentrate, fino ad ora, sulla valutazione dei deficit e delle limitazioni associate alla patologia. Obiettivo: la ricerca si propone di studiare la qualità di vita e il benessere delle persone con emofilia. Particolare attenzione è posta all'identificazione delle risorse personali, familiari e sociali impiegate nella gestione della vita quotidiana e in una progettualità a lungo termine. Partecipanti: lo studio coinvolge 65 adolescenti e adulti di età compresa tra i 14 e i 74 anni (M=39.5; DS=15.62) affetti da emofilia grave. Strumenti: Il protocollo include la partecipazione ad un'intervista semi-strutturata e la compilazione dei seguenti strumenti: Eudaimonic and Hedonic Happiness Inventory (EHHI), Positive and Negative Affect Scale (PANAS), Satisfaction With Life Scale (SWLS), Mental Health Continuum Short Form (MHC-SF) e Short Form Health Survey (SF-36).

Risultati e Discussioni: Nonostante la presenza di dolore fisico, difficoltà e limitazioni nella vita quotidiana, i partecipanti riportano elevati livelli di benessere edonico ed eudaimonico. I risultati confermano che la presenza di una grave patologia cronica non preclude la possibilità di realizzare le proprie potenzialità e di orientare la vita verso obiettivi e significati definiti. L'analisi delle risposte fornite permette, inoltre, di individuare quali risorse e competenze concorrano a promuovere tale processo.