

Several red, 3D-rendered objects resembling caps or buttons are scattered in the top right corner of the image. They have a glossy finish and are set against a dark red background.

**SE DICO**

**EPN**

**COSA TI VIENE  
IN MENTE?**

[WWW.OSSERVATORIOMALATTIERARE.IT](http://WWW.OSSERVATORIOMALATTIERARE.IT)

# L'EMOGLLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA (EPN)

🩸 È una **malattia del sangue rara** e acquisita che provoca la distruzione prematura dei globuli rossi.

✗ Non è ereditaria, non è contagiosa e non è un tumore.


📊 Colpisce principalmente giovani adulti tra i 20 e i 40 anni.


🔍 La diagnosi avviene tramite l'analisi delle urine e del sangue, con un esame del midollo osseo per capire la gravità della malattia.


🔴 Le complicanze più gravi includono la trombosi e, in alcuni casi, danni ai reni.

# I SINTOMI PRINCIPALI SONO

- Pallore, stanchezza, affanno
- Urine scure (spesso al mattino)
- Dolori addominali e difficoltà a deglutire

 **Molte persone riescono a convivere con l'EPN mantenendo una vita attiva.**

 **Controlli frequenti, trasfusioni e farmaci possono aiutare a gestire la malattia e migliorare la qualità della vita.**

 *I sintomi variano da paziente a paziente e possono comparire a intermittenza.*



# IL PROGETTO PANTERA

---

È una **ricerca di medicina narrativa** che raccoglie le esperienze di **pazienti, familiari e professionisti sanitari** per comprendere meglio il vissuto legato all'EPN.

Dalle loro storie emergono le sfide quotidiane di questa rara malattia: affaticamento, stanchezza e difficoltà nelle attività di ogni giorno.

Insieme a queste difficoltà, le testimonianze raccontano anche speranza, accettazione e fiducia nelle cure.



# Il Potere delle Storie

📖 Ascoltare le esperienze dirette dei pazienti aiuta a creare empatia e comprensione.

👨‍⚕️ I medici, grazie a queste narrazioni, possono migliorare la relazione con i pazienti e offrire un supporto più efficace.

La MEDICINA NARRATIVA dà spazio alle storie di chi vive con l'EPN.

CONDIVIDERE LA PROPRIA ESPERIENZA è fondamentale per sensibilizzare e migliorare il percorso di cura.



# UNISCITI A NOI!

Aiutaci a diffondere  
la conoscenza sull'**EPN**  
in occasione della  
**Giornata Mondiale**  
dedicata alla patologia



**Global PNH Awareness Day**

---

**12 OTTOBRE 2024**

*Un progetto*



*Con il contributo  
non condizionante di*

