



Giovedì, 31 gennaio 2008

Aumentano i casi di talassemia in Italia. La risposta per le cure in Piemonte è il nuovo Centro Microcitemie, centro universitario all'avanguardia nella diagnosi e nella cura della talassemia presso l'AOU San Luigi di Orbassano, con l'innovativa terapia orale per rimuovere il sovraccarico di ferro dovuto alle trasfusioni ripetute, migliorando così la qualità di vita dei malati.

Gli stessi argomenti verranno trattati nell'incontro "Talassemia e nuovi approcci terapeutici: Parliamone con i pazienti", promosso dall'Associazione Talassemici di Torino, che si terrà domenica 3 febbraio alle ore 9 presso la Sala Convegni dell'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano.

La talassemia –conosciuta anche come anemia mediterranea o microcitemia- è una malattia ereditaria caratterizzata da un difetto nella sintesi dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi del sangue, che ha il compito di trasportare l'ossigeno alle diverse cellule del corpo.

In Italia –dove la forma più diffusa è la beta-talassemia- si contano circa 3 milioni e mezzo di portatori sani, concentrati soprattutto in Sardegna e in Sicilia, nelle regioni meridionali, ma anche nel delta padano e Veneto. Nel nostro Paese, i malati sono circa 7000 e, fino ad un recente passato, avevano una prospettiva di vita limitata in termini di durata e di qualità.

All'estero, la malattia è più frequente nei paesi che si affacciano sul Mediterraneo, in Africa e nella maggior parte dei paesi orientali, India e Cina compresi. In molti di questi Paesi, l'alta frequenza di portatori sani tra le popolazioni unitamente alla mancanza di programmi di prevenzione si traducono in una diffusione della malattia. I portatori sani non sono consapevoli o lo diventano quando la malattia viene diagnosticata al loro figlio, che inizia un calvario di pochi mesi o anni di vita, fatto di cure molto costose e non disponibili.

Anche in Piemonte si contano molti pazienti con talassemia ed altre emoglobinopatie, il cui numero è in aumento soprattutto a causa dei flussi migratori. La maggior parte di loro (circa 400) sono seguiti dal Centro Regionale Microcitemie, che recentemente ha trovato nuova sede presso l'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano, al terzo piano del primo padiglione. In uno spazio di circa 700 metri quadrati, è stata riorganizzata un'assistenza di qualità, con prestazioni ambulatoriali, ricoveri ordinari e in day hospital, esami specialistici, mentre l'attività di ricerca ha trovato un solido background nella componente universitaria del San Luigi.

Al Centro si rivolgono anche molti pazienti di altre regioni italiane per consulenza periodica. L'attività per la prevenzione (diagnosi di portatore sano, coppie a rischio, diagnosi prenatale) è molto intensa e ha portato negli ultimi anni ad una notevole riduzione dei nuovi casi in Piemonte.

Si tratta di un servizio d'eccellenza a livello nazionale e internazionale, per prestazioni e risultati ottenuti, e, certamente non ultimo, per il contributo scientifico prodotto dal Centro (sperimentazioni cliniche, pubblicazioni su riviste internazionali, didattica).

Il Centro, fino allo scorso settembre aveva sede presso l'Azienda O.I.R.M. – Sant'Anna dove è rimasto, sotto la sua diretta responsabilità, il *biosuscettometro SQUID*, apparecchiatura unica in Italia per la quantificazione non invasiva del ferro corporeo.

Il trasferimento del Centro Microcitemie da un ambiente pediatrico ad un ospedale dell'adulto era indispensabile –come spiega il Professor Piga **«Il costante miglioramento delle cure ci ha portato ad avere sempre più giovani adulti, che non potevano avere una assistenza adeguata in un ospedale pediatrico, pur ottimo. Malattie così complesse richiedono servizi e competenze plurispecialistiche. La Regione Piemonte, che ha favorito questo complesso trasferimento, aveva, insieme all'Università di Torino, indicato l'Ospedale San Luigi come il più idoneo. L'ospedale San Luigi ha infatti grande potenziale come modello di integrazione tra servizio sanitario e università, quindi tra assistenza e ricerca. E' di questi giorni la notizia che il Consiglio universitario nazionale ha posto il sigillo finale per concretizzare la seconda Facoltà di Medicina di Torino presso la sede di Orbassano. Il consolidamento di questo importante polo di ricerca e di didattica rappresenta un prezioso background nelle microcitemie, anche per i progressi nel campo delle talassemie e delle patologie da accumulo di ferro>>».**

<<Il Centro di riferimento regionale per le Microcitemie rappresenta un motivo di orgoglio e di prestigio per il San Luigi -sostiene il dottor Carmelo Frigione, Direttore Generale- Un servizio a direzione universitaria, singolare e riuscito esempio di collaborazione tra il mondo ospedaliero ed universitario che, nella nuova AOU Azienda Ospedaliero Universitaria San Luigi, trova la sua giusta collocazione. Quanto è stato fatto sarebbe stato impossibile senza l'ausilio dell'Associazione Talassemici che con il suo Presidente non ci ha fatto mai mancare l'insostituibile sostegno.>>

Se fino a non molto tempo fa tale malattia equivaleva ad un'aspettativa di vita bassa, oggi le prospettive sono notevolmente aumentate grazie ai risultati della ricerca. Come è noto, la sopravvivenza di questi pazienti è vincolata alle costanti trasfusioni di sangue che, di contro, causano un accumulo di ferro nei diversi organi. Oggi per eliminare questo sovraccarico è disponibile un nuovo farmaco chelante di Novartis, deferasirox (Exjade®), - approvato dalla Food and Drug Administration (l'ente regolatorio statunitense) e dall'EMA (l'ente regolatorio europeo) - che rappresenta una svolta importante nella cura di tale patologia e per tutti i pazienti che si devono sottoporre a numerose trasfusioni.

«Il nuovo farmaco di cui parliamo – spiega il professor Piga – è fondamentale per rimuovere il ferro che si deposita nell'organismo di coloro che si sottopongono a frequenti trasfusioni che comporta effetti pericolosi per la salute. Questo farmaco ha dato ottimi risultati sia in termini di efficacia che di tollerabilità, con sicuri effetti positivi sull'aspettativa e sulla qualità di vita.

Deferasirox presenta anche vantaggi relativi all'utilizzo. Infatti, per circa 30 anni, l'unico farmaco disponibile per rimuovere il ferro dall'organismo era la desferrioxamina (Desferal®) che necessita di somministrazione attraverso un dispositivo che la infonde sottocute lentamente per circa 8-10 ore al giorno, da 5 a 7 giorni la settimana, riducendo spesso in maniera significativa l'aderenza alla terapia soprattutto nei pazienti più giovani. Il nuovo farmaco viene assunto per via orale in un'unica somministrazione giornaliera e la sua efficacia, dimostrata dai diversi studi clinici condotti, è risultata sovrapponibile a quella della desferrioxamina.

«Una novità che cambia la qualità di vita dei malati – dice Santi Bonfanti, Presidente dell'Associazione Talassemici di Torino – così come questa nuova sede al San Luigi, che sta offrendo un servizio in grado di soddisfare tutte le nostre aspettative in termini di accoglienza, prevenzione e cura. E proprio in questa sede, domenica 3 febbraio, dalle ore 9 celebreremo la 1^a giornata dei Talassemici e dei Drepanocitici, con molti ospiti qualificati ed i pazienti del Centro. L'evento assumerà i connotati di una giornata di studio dedicata ai pazienti e avrà lo scopo di consentire a tutti i partecipanti di poter avere informazioni sulle nuove acquisizioni in termini di terapie e di monitoraggio».

L'Associazione, nata nel 1975, per volontà di un gruppo di genitori di figli talassemici, con lo scopo di fornire un'adeguata informazione, perché non nascessero più bambini malati di talassemia, nel corso degli anni si è evidenziata per le molteplici attività volte a promuovere l'informazione sulla malattia. Negli anni '90 rese possibile la stipula di un protocollo d'intesa con gli enti sanitari locali per la creazione di un Centro Unico di riferimento per la cura della talassemia. Tra i risultati più importanti che seguirono ricordiamo la distribuzione in comodato d'uso dei microinfusori di nuova generazione e l'avvio del progetto d'implementazione (anche grazie al contributo del professor Piga e della professoressa Gabutti) dell'apparecchiatura SQUID, la quale ha apportato notevoli benefici in termini sanitari ma anche economici per chi era costretto a lunghe trasferte (Amburgo in Germania) per sottoporsi all'esame specifico.

«Il nuovo Centro – conclude Bonfanti - è quindi il coronamento di un sogno che, dopo più di 20 anni, mette tutti gli utenti nelle stesse condizioni, migliorando sensibilmente la qualità della vita dei pazienti. La costituzione del Reparto di Microcitemia presso l'A.O.U. San Luigi Gonzaga di Orbassano è il primo passo verso la realizzazione di un centro di eccellenza regionale, all'avanguardia in Italia e in tutto il mondo. L'Associazione Talassemici di Torino continuerà a lavorare al fianco del Centro per sostenerlo nel completamento del trasferimento e per ottimizzare sempre più l'assistenza a ciascun paziente.»