

Assemblea dei soci A.L.T "Rino Vullo"

17 Giugno 2016



L'assemblea dei soci ALT "Rino Vullo" si apre alle 15 davanti ad una sala gremita nonostante un giorno lavorativo e con la partita di calcio della Nazionale in contemporanea: presenti circa 120 persone, e circa 20 persone in piedi.

Introduce l'evento Valentino Orlandi, Presidente di ALT "Rino Vullo" Ferrara e Presidente United (Federazione Nazionale della Associazioni Talassemia e Dott.epanocitosi) che ringrazia tutti i presenti e premette che l'incontro rispetta accordi del settembre 2015, infatti, dopo sei mesi dal passaggio dal metodo post-storage al pre-storage presso il polo AVEC di Bologna, ci si sarebbe incontrati per fare il punto della situazione.

In sala erano presenti, il dott. Reverberi (Ferrara), la dott.ssa Santarelli (Cesena) la dott.ssa Putti (Padova), il dott. Borgatti, le infermiere e le borsiste del DHTE, la dott.ssa Fortini, molti pazienti e genitori e tanti esponenti associativi di Bologna, Modena, Bari, Ragusa, Verona, Torino ecc.

Viene data la parola per i saluti al Direttore Sanitario dott. Di Ruscio, il quale ripercorre la storia della nascita di questo metodo di lavorazione del sangue, indicando anche che Ferrara è una realtà in cui c'è un'ottima raccolta sangue ma dove c'è anche una elevata richiesta. La dott.ssa Montella referente della Regione Emilia Romagna porta i saluti della dott.ssa Licia Petropulacos, direttore generale Sanità regionale, e nel suo saluto richiama al concetto della necessità di migliorare questo percorso perchè garantisce più qualità e sicurezza. Il dott. Forni presidente Site, specifica che esistono delle linee guida SITE-SIMTI per gli emocomponenti destinati alla trasfusione, fa presente che in Italia la situazione è molto variegata nella lavorazione sangue, ma l'obbiettivo comunque rimane quello di dare unità con Hb elevata per diminuire gli accessi ospedalieri. Il sig. Tieghi, Presidente Avis Regione E/R e il dott. Bisi presidente AVIS Comunale di Ferrara constatano come i donatori siano al fianco dei pazienti: il fatto stesso di essere presenti a questi incontri dà valore al voler fare un cammino comune.

Valentino Orlandi con accanto la Sig.ra Vullo ringrazia virtualmente anche il dott. De Sanctis impegnato in un congresso Nazionale dell'ICET-A in Roma e legge una lettera pervenuta il giorno 8/6/2016 dal Presidente della Repubblica Italiana, contenente i ringraziamenti ed incoraggiamenti a proseguire come associazione nello spirito di solidarietà che ha contraddistinto l'Associazione ALT "Rino Vullo" Ferrara ora e in tutti i 42 anni di operatività!

La Sig.ra Vullo commossa, porta il saluto di tutta la famiglia Vullo ed ammette che il marito, il nostro Professor Vullo, sarebbe stato onorato e felice dei risultati ottenuti dall'impegno di tutti i volontari della nostra Associazione.

Viene data la parola alla dott.ssa Benni che sostituisce il dott. Velati, momentaneamente assente, ma che ci raggiungerà a pomeriggio inoltrato. La dott.ssa mostra alcune slides in cui sono elencate le tappe che hanno portato a questo regime di lavorazione, riprendendo gli stessi concetti espressi dal dott. Velati l'anno scorso. La dott.ssa Benni ha aggiunto che dal 15/09/2015, data in cui è stato portato a regime il polo AVEC di Bologna, sono state lavorate 50.000 unità di sangue intero di cui il 15.400 provenienti da Ferrara, e prodotte 5.172 unità piastriniche con risultati molto soddisfacenti in termine di qualità e sicurezza degli emocomponenti prodotti. Prende poi la parola il dott. Govoni direttore F. F. del Trasfusionale di Ferrara, mostrando le caratteristiche della lavorazione posta in essere e di quella fatta precedentemente; inoltre mette a confronto anche le caratteristiche delle emazie prodotte (vedi tabella).

	Emazie post storage	Emazie pre storage
Volume medio (mL)	330	265
Ematocrito HCT (%)	63	62
Emoglobina (g/unità)	62.27	54
Globuli bianchi (n. cellule/unità)	$1.95 \cdot 10^9$	$0.07 \cdot 10^6$

Il dott Govoni ha evidenziato come il numero di globuli bianchi che rimangono dopo lavorazione pre storage siano pochissimi determinando meno reazioni febbrili, allo-immunizzazioni e contagi da prione: ha

mostrato quindi i dati positivi sulle reazioni post-trasfusionali; infatti, mentre precedentemente il 71% dei pazienti filtrava "bed side" e il 29% trasfondeva emazie lavate una o più volte, dopo il passaggio al pre storage, più nessuno utilizza filtrazione al letto, mentre solo 8% trasfonde emazie lavate. L'introduzione del pre storage sembra portare un risparmio di 50.000 euro, non tanto dovuto al costo della lavorazione che invece è più costosa (1.610.000 contro 1.225.000), ma alla diminuzione dei costi di lavaggio sacche per le reazioni post trasfusionali (10.000 contro 445.000). Conclude evidenziando che il prodotto fornito è di prima qualità, con elevato livello di sicurezza, ed economicamente vantaggioso.

E' il momento della dott.ssa Gamberini che ci ha mostrato i dati raccolti su 132 pazienti (127 T. mayor e 5 T. intermedia) trattati per sei mesi con metodo post-storage (ottobre/dicembre 2014 – Gennaio /Marzo 2015) e per i successivi sei mesi con il nuovo metodo (ottobre/Dicembre 2015 a Gennaio /Marzo 2016). I pazienti sono stati scrupolosamente selezionati in modo che nessuna variabile potesse inficiare sui dati raccolti (trasfusi regolarmente da almeno 5 anni solo a Ferrara, non patologie gravi correlate, non terapie particolari al di fuori del chelante, no gravidanze, no infezioni gravi in atto, no auto anticorpi emolitici). La dott.ssa Gamberini, premettendo che con il cambiamento del metodo di lavorazione si ha una diminuzione dell'emoglobina contenuta nella sacca di 9 g/unita, ha valutato i seguenti parametri: Hb pre trasfusionale media (g/dL), intervallo trasfusionale medio (giorni), numero di unità trasfuse/anno ($U=n.\text{unità}/\text{periodo} \times 365$ giorni) e l'indice di potenza trasfusionale ($Hb \text{ pre trasfusionale media } /U$). Confrontando i dati tra i due periodi si evidenzia una diminuzione dell'Hb pre trasfusionale nel 65% dei pazienti con un aumento dal 17% al 21.4% di pazienti che arrivano ad una Hb pre trasfusionale al di sotto dei 9 g/dL. Allo stesso modo si assiste ad una diminuzione dell'intervallo trasfusionale nel 70% dei pazienti, che risulta vistoso (2-5 giorni) per il 18% dei pazienti. Conseguentemente per mantenere l'emoglobina a determinati livelli, si assiste ad un aumento del numero di unità trasfuse, in media da 34 a 37/anno (ben l'82% dei pazienti ha aumentato il numero di unità trasfuse) con una diminuzione dell'indice di potere trasfusionale.

Nella tabella sono riassunti i risultati conclusivi estremamente significativi in termini statistici.

INDICE	PRIMA	DOPO	DIFFERENZA %
Hb pre trasfusionale media (g/dL)	9.6±0.4	9.4±0.4	-1.2
intervallo trasfusionale medio(giorni)	16.3±4.2	15.6±4	-4.7
n. accessi/anno	3109	3438	+10.6
Unità di GR trasfuse/anno	4561	4919	+7.8
Indice di potenza trasfusionale	0.29±0.07	0.27±0.07	-8.2

La dottoressa rincuora i pazienti dicendo che essendo presente meno emoglobina, anche la quantità di ferro per unità è inferiore e auspica, come descritto dalle linee guida SITE-SIMTI, che si possa dedicare a questi pazienti una lavorazione in cui sia mantenuto il buffy coat per migliorare il contenuto di emoglobina e diminuire gli accessi ospedalieri ai pazienti talassemici come da comprovata esperienza del dott. Bonomo (Ragusa).

Alla vista dei dati presentati in sala aumenta un generale mormorio a dimostrazione che quanto vissuto ultimamente da moltissimi pazienti è confermato dai dati esposti, volutamente e per l'attesa di validazione dei dati come richiesto dalla dott.ssa Gamberini.

Valentino passa come previsto la parola ai moderatori della tavola rotonda dott. Gallerani (Direttore della medicina interna dl S. Anna di Ferrara ed al dott. Forni presidente Site (società Italiana talassemia emoglobinopatie). Tra i partecipanti alla tavola rotonda vi sono la dott.ssa Agostini (Cesena), dott.ssa Benni (Bologna), dott.ssa Gamberini (Ferrara), dott.ssa Venturelli (Modena), dott.ssa Vaccari (Rovigo) e il dott. Govoni (Ferrara). Porta la sua esperienza la dott.ssa Agostini la quale punta sulla maggior sicurezza di questo metodo di lavorazione infatti tra i suoi pazienti non annovera reazioni trasfusionali; la dott.ssa Vaccari descrive il loro metodo per la preparazione delle sacche che è pre storage e buffy coat priva così come lo era con il metodo post storage con frequenti accessi dei pazienti. La dott.ssa Putti di Padova interviene dal pubblico confermando che la sua esperienza è del tutto confrontabile con quella di Ferrara e si congratula con la dott.ssa Gamberini per i dati riportati. A Modena, la dott.ssa Venturelli conferma che il passaggio dal post al pre storage ha portato visibili problematiche ai pazienti talassemici e drepanocitici; nel confronto, con modalità molto simile al centro di Ferrara, in un periodo di 1 anno si è verificato un aumento

del numero di accessi pari al 9%, mentre è diminuito il numero di reazioni trasfusionali da globuli bianchi, facendo però comparsa di due allo-immunizzazioni. Conseguentemente hanno deciso di sacrificare il buffy coat per garantire un miglior emocomponente per il paziente talassemico.

Inizia la discussione e dibattito, prende la parola il sig. Tavolino, coordinatore infermiere del centro trasfusionale di Ragusa, che informa la platea degli ottimi risultati ottenuti con emocomponenti preparati con il metodo pre-storage in cui viene lasciato il buffy coat, in più evidenzia l'importanza della tipizzazione paziente/donatore per assegnare il miglior emocomponente ad ogni singolo paziente, e di quanto sia importante che i pazienti non aumentino gli accessi al centro di cura per non veder aumentare il numero di prelievi e l'ospedalizzazione. Interviene il dott. Reverberi, che aspettandosi dati non performanti, chiede del perché anziché notare una diminuzione delle reazioni post-trasfusionali, si veda il loro aumento. Il dott. Govoni sembra dissentire su questa affermazione e invita ogni qualvolta ci sia una reazione trasfusionale a segnalarla come di prassi per legge.

Parecchi pazienti intervengono, Franz, Stefania, Rita, Valentino e altri, anche in modo acceso, si discute anche della carenza di sangue: viene avanzata come possibile causa un aumento della domanda di sangue coniugata ad una diminuzione delle donazioni, si provvederà a riparare sicuramente.

Arriva il dott. Velati il quale dopo le scuse ed i suoi saluti, conclude con il dott. Di Ruscio, che non sempre la statistica fa apparire ciò che non sembra e di voler meglio vedere i dati riportati dalla dott.ssa Gamberini avanzando delle perplessità sul metodo di raccolta e analisi degli stessi; inoltre entrambi esprimono contrarietà per non aver potuto visionare i dati in modo appropriato e in anticipo.

La platea si accende sempre più, il confronto con poco stile soprattutto nei confronti della dott.ssa Gamberini, suggerisce al Presidente ALT Ferrara di chiedere al moderatore dott. Gallerani, vista anche l'ora tarda, di terminare il workshop.

Il parere di Alt Rino VULLO è che questo è solo un inizio: non lasceremo che le criticità vissute da molti nostri pazienti diventino stabili e continuative, ma chiederemo anzi pretenderemo in tutti i modi concessi che la problematica venga affrontata e risolta per il benessere dei pazienti.

L'Assemblea si chiude alle ore 19.00

Valentino Orlandi & Alessandra dott.ssa Mangolini per Alt Rino Vullo Ferrara