

**Incontro istituzionale per la “Definizione di un percorso di assistenza ai pazienti talassemici nell’ambito della rete trasfusionale della Regione Campania”
ROMA 17 Luglio 2018**

In attesa dell’estratto del verbale, si ritiene utile offrire una veloce sintesi sul giorno 17 luglio 2018, quando si è tenuto, presso il Centro Nazionale Sangue, un incontro istituzionale cui hanno preso parte, tra gli altri, i rappresentanti delle Istituzioni Regionali (Postiglione, Scarpato) e Nazionali CNS e Ministero della Salute (Liumbruno, Tamburrini) coinvolte nella gestione della rete sangue; i rappresentanti dei medici ematologi (Filosa, Forni, presidente SITE, Zuccarelli) ed il direttore del Centro trasfusionale del Cardarelli Michele Vacca; i rappresentanti delle Associazioni donatori Sangue (Presidenti Regione Campania AVIS, FRATRES, FIDAS, Briola Presidente nazionale AVIS, Ozino Caligaris Presidente nazionale FIDAS), i rappresentanti dei pazienti nelle persone di: L. A. (sostenitrice UNITED), Salvatore Coronella (Comitato A Nostra Difesa federato UNITED), Angela Iacono (Presidente Gocce per la vita e Fondazione Giambrone), Enrico Martinelli (Comitato A Nostra Difesa federato UNITED), Valentino Orlandi (Presidente UNITED) e M. P. (sostenitore UNITED).

Obiettivo dell’incontro è stato la creazione di un’efficace sinergia di azioni concrete di programmazione nella gestione e distribuzione delle unità di sangue, viste le chiare e gravi carenze dimostrate nell’ultimo anno.

La discussione, introdotta e moderata da Liumbruno, ha consentito a tutte le parti, coinvolte a diverso titolo, di esporre problematiche e criticità e anche la propria percezione dello stato delle cose. In particolare, in apertura, L. A. ha esposto le difficoltà fisiche, familiari, lavorative, psicologiche ed emotive che i pazienti tutti hanno dovuto affrontare nell’ultimo anno, evidenziando la netta differenza tra la qualità di vita raggiunta e percepita in passato e quella attuale, nonché la difficoltà dei medici di attuare correttamente il protocollo e gestire le programmazioni (intervento ripreso, in chiusura, da Forni che ha sottolineato i costi sociali di una imperfetta gestione della terapia e l’importanza di salvaguardare i grandi successi terapeutici raggiunti in questi anni in Italia nell’ambito della talassemia), M. P. ha ribadito la gravità della situazione che non va minimizzata anche laddove si riesca a sostenere la somministrazione di un’unità anziché le due previste e necessarie (aspetto ribadito da Ozino, nel far notare che la trasfusione sia un LEA su cui “non si fanno sconti”), sottolineando come lo stato attuale aggravi la percezione di dis-abilità in soggetti che spesso non l’hanno mai o poco percepita. Il dott. Filosa ha evidenziato il miglioramento registrato negli ultimi tempi, affermando che la situazione “non è così drammatica” in quanto solo occasionali sono i rinvii e attualmente si riesce a gestire le terapie con una certa normalità, Iacono ha richiesto un maggiore impegno per la cultura della donazione sangue in Campania (Postiglione ha peraltro assicurato l’interessamento della Regione per una adeguata campagna pubblicitaria che coinvolga soprattutto i giovani), Orlandi ha fortemente insistito sulla necessità di una programmazione delle unità necessarie per i pazienti programmati, sull’esempio della Regione Puglia (come evidenziato nelle slide del CNS). L. A., nel confermare che “tutti i pazienti sono

uguali” (come sostenuto da Zuccarelli a proposito della programmazione), precisa che benché si capisca il triage nella stretta ed assoluta emergenza (che porta a posporre il talassemico sull’urgente in codice rosso), non si possa però istaurare una logica che porterebbe i talassemici ad essere la banca del sangue delle emergenze.

Postiglione ha assicurato l’interessamento del Presidente della Regione e Scarpato, nel sottolineare che la Campania fino al 2016 esportava sangue in altre regioni e che la crisi è iniziata nel 2017 per vari motivi, ha dichiarato che la situazione appare in via di miglioramento.

Benché non sempre le posizioni siano state omogenee, anche laddove ci si aspettava lo fossero, l’incontro è apparso oltremodo proficuo non solo perché evidenzia l’interessamento da parte delle Istituzioni Nazionali al problema sangue Campania per i talassemici, ma anche perché ha visto queste ultime spingere fortemente nella direzione di una programmazione ragionata per i suddetti pazienti (che sono programmati e riguardano il 43% del sangue trattato dal Centro trasfusionale del Cardarelli, come dichiarato dal dott. Vacca nel chiarire che l’ordine delle priorità veda: talassemici, oncologici, interventi d’elezione ed altri).

I presidenti regionali delle associazioni donatori sangue hanno illustrato le loro difficoltà (anche dovute al nuovo protocollo di sicurezza del sangue) ma hanno anche detto che negli ultimi tempi il sistema di prelievo sembra stia andando quasi a regime, benché restino ancora zone d’ombra su cui lavorare.

Orlandi ha ribadito l’impegno di UNITED a monitorare l’andamento della situazione e i pazienti hanno ringraziato tutti per quanto fatto finora e quanto faranno.

L’incontro ha visto una seconda parte a porte chiuse da cui erano cioè esclusi i rappresentanti dei pazienti.

Auspichiamo che le azioni sinergiche che si intraprenderanno siano risolutive per i problemi regionali del sangue e, nel ribadire l’impegno di UNITED nell’accogliere ogni segnalazione di difficoltà o nuova criticità, monitorando la situazione, ci auguriamo tuttavia che non sia più necessario.

Nel pomeriggio UNITED, con i pazienti sostenitori e federati ha collaborato con SITE per la stesura delle linee del consenso informato per il registro nazionale delle emoglobinopatie.

Valentino Orlandi
Presidente di United Onlus

