

***Sintesi recapitata all'Associazione A.L.T. Rino Vullo, riguardante un incontro tenutosi a Palermo il 7 Novembre 2018 riguardante la Drepanocitosi***

Carissimo Valentino,  
grazie mille per la bella occasione! E' stata una giornata intensa e devo dire che il clima tra i medici era collaborativo nel tentativo di aiutarsi nonostante le diverse realtà ospedaliere in cui si trovano a lavorare.

Ho portato i saluti e spiegato (ai pochi che non lo conoscevano) il lavoro di United...ma è un territorio in cui siamo molto conosciuti.

Mi sembra che i medici abbiano apprezzato la mia presenza nonostante chiaramente io abbia una mia visione personale.

Sono emersi quelli che sono gli aspetti critici della patologia legati ad una fortissima soggettività e alle tantissime co-morbilità, molto sottovalutate in questi anni e a cui sarà necessario volgere il loro sguardo e il nostro.

Per quanto riguarda la terapia genica va avanti ma con ritardo rispetto alla talassemia per la differenza della "raccolta" che per i drepanocitici è dal midollo e non dal sangue periferico.

Per quanto riguarda Lincnet sono in contatto con Laura Mistretta e cercherò di farlo portare in toscana perchè mi sembra davvero migliore per il paziente che non deve fare il mezzo di contrasto e che può essere adattato a qualsiasi risonanza Magnetica ma anche per i parametri numerici che danno un margine di valutazione accurato.

C'è stato un accenno a due studi su farmaci che lavorano sulla parte "infiammatoria" della crisi di dolore e che dovrebbero entrare entrambi in fase III.

Mentre le criticità rilevate e che ho potuto sottolineare alla fine dell'intervento (e di cui avevo avuto occasione lo scorso anno di parlare con Dott. Forni) sono la ingiusta dipendenza del medico clinico ematologo dal servizio trasfusionale per poter organizzare eritro-ex- change (terapia centrale nella cura dei pazienti drepanocitici) che conferma la mia personale esperienza. Purtroppo nonostante il clinico abbia una valutazione e dia al proprio servizio trasfusionale un'indicazione terapeutica, spesso per lotte di potere o organizzative interne all'ospedale, non si riesce ad effettuare la terapia e quindi si sostituisce con una trasfusione semplice che non apporta di certo la stessa efficacia.

Oltre a questo sulla drepanocitosi si innesca tutto il movimento migratorio che se da un lato ha portato la patologia alla ribalta anche europea confonde i dati medici sia con i numeri perchè spesso questi pazienti appaiono e scompaiono ma anche perchè per l'indisponibilità di sangue compatibile non è pensabile avviarli ad una terapia trasfusionale e quindi c'è da ragionare molto anche sulla gestione dei dati e sul lavoro da fare per reperire se è possibile donatori con le associazioni.

Grazie per l'attenzione resto a vostra disposizione per ulteriori chiarimenti.

un caro saluto

Costanza