

## Attività dell'Associazione per la lotta alla talassemia di Ferrara nell'anno 2003.

La sera del 19 dicembre 2003 si è tenuta presso la sala riunioni della Divisione Pediatrica del S. Anna di Ferrara l'Assemblea annuale dei soci, alla presenza del dr. De Sanctis, della dr.ssa Gamberini, delle borsiste presso il D.H.T., dr.ssa Fortini e dr.ssa Testa.

La riunione è iniziata alle ore 17,30 con un intervento del Presidente dell'Associazione Umberto Barbieri che ha ricordato le attività svolte nell'anno 2003 dall'Associazione: per la ricerca scientifica, una borsa di studio al prof. Catelani di Pisa per testare nuove molecole per indurre la produzione di emoglobina fetale da fornire al Thal Lab, il laboratorio per la ricerca scientifica sulla Talassemia (del quale l'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara è *sponsor*), gestito dal prof. Gambari presso l'Università di Ferrara con la *partnership* dell'Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia.

· Il secondo anno della borsa di studio di due anni a favore della dr.ssa Fortini per una ricerca sugli effetti dell'epatite C e dei depositi di ferro nella tolleranza glucidica nei talassemici. La dr.ssa Fortini si occupa inoltre, sempre con una borsa di studio dell'Associazione, del progetto per le cartelle computerizzate.

· Una borsa di studio alla dr. Testa per occuparsi della somministrazione assistita del Ferriprox presso il DHT. Entrambe le borsiste operano all'interno del DHT coordinate dalla dr. Gamberini

· Varie attrezzature (computer, stampanti) per il DHT finanziate nel 2003.

· Attività di supporto offerte ai pazienti nelle cause civili (contatti con gli avvocati).

· Il presidente Barbieri ha poi ricordato il positivo ruolo della nuova foresteria nel coadiuvare il reparto ad accogliere quei pazienti che provenendo da altre regioni intendono venire a Ferrara ad eseguire i controlli di routine o specialistici.

Ha poi preso la parola il dr. De Sanctis, ricordando che molti argomenti erano stati trattati nell'assemblea di ottobre con il dr. Candini e i medici della radiologia, con cui si erano discussi risultati e prospettive della risonanza magnetica applicata all'individuazione dei depositi di ferro nei talassemici. Nella stessa riunione erano stati anche discussi dalla dr. Gamberini e dallo stesso dr. De Sanctis i risultati del Congresso del TIF a Palermo.

A questo punto ha introdotto l'argomento all'ordine del giorno: i risultati (fino a questo momento) della sperimentazione con ICL 670, nuovo chelante orale della Novartis.

Il protocollo per la sperimentazione ha caratteristiche particolari di rigidità e complessità che hanno comportato un notevole lavoro preparatorio. E' uno studio multicentrico, cioè viene svolto contemporaneamente su pazienti curati in diversi ospedali nel mondo. Fino a questo momento non sembrano essere sorti problemi riguardo alla tollerabilità del farmaco. La dr. Fortini si occupa della raccolta (prelievi) e del controllo dei dati insieme alla dr. Testa e alla dr. Gamberini.

Il dr. De Sanctis con la dr. Gamberini ha presentato una richiesta per consentire ai pazienti che non possono fare Desferal né Ferriprox di essere trattati in via sperimentale con ICL 670. La richiesta è stata accettata; il protocollo per la somministrazione assistita dell'ICL 670 al di fuori della sperimentazione ufficiale in atto prevede motivi molto gravi di intolleranza al Desferal o al Ferriprox per essere trattati con ICL 670.

Un altro protocollo approvato dal Comitato Etico nazionale prevede in futuro una sperimentazione che confronti ICL 670 con Ferriprox, in modo analogo a quanto avviene nel primo protocollo ufficiale che confronta ICL 670 con Desferal.

Il dr. De Sanctis ha poi citato un'importante sentenza della Corte Suprema Europea sul Ferriprox, che ha bocciato il ricorso contro il farmaco presentato dalla dr. Nancy Olivieri, da sempre critica sugli effetti collaterali di tale farmaco. Quindi in sostanza la Corte Suprema Europea assolve il Ferriprox dall'accusa di provocare danni epatici.

Secondo il dr. De Sanctis avremo una visione più chiara degli effetti collaterali del Ferriprox fra qualche anno, così come è accaduto per il Desferal.

Il presidente Barbieri ha quindi domandato, relativamente all'esperienza del Sant'Anna di Ferrara, quanti sono stati i casi di pazienti che hanno avuto seri problemi attribuibili al Ferriprox.

Il dr. De Sanctis ha risposto che la situazione a Ferrara si può definire buona a questo riguardo, anche se la cautela non può e non deve mai venire meno.

Ha poi citato uno studio del dr. Derchi sulle patologie cardiache nel talassemico. Gli esiti confermano il rapporto fra depositi di ferro e cardiopatia. In conclusione egli afferma che una chelazione efficace sul deposito di ferro cardiaco previene le complicanze. Le indagini con risonanza magnetica consentono oggi di farsi un quadro più esatto dello stato di salute del cuore nel talassemico. E' necessaria la somministrazione di farmaci che specificamente rimuovano il deposito cardiaco.

Il dr. De Sanctis ha poi replicato ad alcune richieste presentategli dal socio dell'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara Valentino O. relativamente a Fenospin e Zimox, sistemini per infusione lenta del desferal, possibilità che le trasfusioni vengano eseguite dal personale infermieristico senza la presenza del medico.

Riguardo a questa ultima eventualità, che era stata prospettata per velocizzare i tempi della permanenza dei pazienti al DHT, il dr. De Sanctis ha ribadito l'assoluta necessità che il personale medico sia presente al momento della trasfusione perché è responsabile delle sacche di sangue e del loro corretto utilizzo. Errori in questo campo sono fatali, e, giustamente, chi ne ha la responsabilità è tenuto a controllare personalmente.

Relativamente alla richiesta di chiarimenti sulla sostituzione del Fenospin con lo Zimox per i pazienti splenectomizzati che necessitano di una copertura antibiotica, De Sanctis ha dichiarato che è stato controllato, come consigliato da O., un farmaco in vendita in Germania che ha le stesse caratteristiche del Fenospin: è effettivamente identico al Fenospin come composizione. Adesso si tratta di valutare la possibilità di adottarlo e di reperirlo normalmente. Il problema era sorto quando, con l'impossibilità di trovare il Fenospin, che era l'antibiotico prescritto fino a poco tempo fa per i talassemici splenectomizzati, si è cominciato a prescrivere lo Zimox. Qualche paziente ha dichiarato di aver avuto problemi, forse perché lo Zimox dà maggiori effetti collaterali.

Bianchi ha chiesto alla dr. Gamberini quali differenze vi siano fra i due farmaci, se queste effettivamente possono aver dato problemi ad alcuni pazienti, e se i pazienti splenectomizzati che si sono sottoposti ai vaccini consigliati debbano proseguire con la copertura antibiotica. Secondo la dr. Gamberini non vi sono così tante differenze tra il Fenospin e lo Zimox da poter giustificare i problemi che si sono verificati. Per quanto riguarda i vaccini, questi non sono sostitutivi della copertura antibiotica farmacologica, ma si associano ad essa. Inoltre il farmaco copre anche nei rari casi in cui il paziente si dimostri non ricettivo al vaccino Poi la dr. Gamberini ha trattato l'argomento vaccinazioni. I vaccini consigliati per i pazienti talassemici sono:

Antiemophilus, Antipneumococcica e Antimeningococcica.

Attualmente alla maggior parte dei pazienti sono stati fatti i primi due, ma nel 2004 si dovrebbe iniziare una campagna di vaccinazione per l'Antimeningococcico.

Il socio Pascucci ha riferito di possibili sviluppi negativi per i talassemici bolognesi a livello di regole per l'accesso alle cure negli ospedali bolognesi. Tuttavia entro il mese di dicembre si potrebbero avere sviluppi più chiari dopo un incontro fra l'Associazione dei Talassemici di Bologna con i responsabili dei centri di cura.

Il dr. De Sanctis ha poi illustrato gli sviluppi relativi al riconoscimento a Ferrara del Centro di Riferimento Regionale per la Cura della Talassemia, ricordando i progetti che si sono susseguiti fino alla bozza redatta insieme ai responsabili degli altri centri regionali in esame in questi giorni presso l'Assessorato Regionale alla Sanità, che tuttavia, nella persona della dr. Petropulacos ha già dimostrato di averne apprezzato il contenuto.

Il socio Bianchi ha riferito di aver contattato la dr. Petropulacos riguardo alla pubblicazione del decreto regionale istitutivo del Centro, e la dr. Petropulacos ha assicurato tempi brevi per la conclusione della vicenda.

La sig.ra Mangolini ha chiesto al dr. De Sanctis se gli impegni richiesti dalla gestione del Centro di Riferimento non avranno un impatto negativo sulla presenza del primario come responsabile della Divisione Pediatrica ferrarese.

Il dr. De Sanctis ha affermato che il progetto relativo al Centro di Riferimento è stato redatto tenendo conto delle osservazioni e delle necessità del DHT di Ferrara espresse anche dalla dr. Gamberini. Il compito principale che si aggiungerà a quelli già svolti attualmente sarà sostanzialmente di coordinamento dei Centri presenti in Regione.

Il socio Bianchi ha osservato che, qualora il riconoscimento del Centro dovesse finalmente arrivare a Ferrara, l'Associazione dovrà fare pressioni sui responsabili del Sant'Anna per ottenere regole, personale e spazi tali da consentire a Ferrara di essere effettivamente un Centro all'altezza del suo compito senza dover ridimensionare la presenza del primario a Ferrara.

Il dr. De Sanctis ha poi spiegato il ruolo positivo di supporto alla Divisione Pediatrica e al DHT offerto dall'Associazione di Ferrara e ha proposto al socio O. di intervenire in una prossima Assemblea con un ruolo di esempio e stimolo verso i pazienti più giovani affinché essi seguano le terapie in modo corretto evitando problemi inutili ed affrontando in modo positivo e maturo la condizione di talassemici.

#### RENDICONTO FINANZIARIO 2003

##### ENTRATE (Euro)

Quote associative	1.412,00
Raccolta fondi	6.660,60
Contributi pubblici	5.214,57
Contributi privati	20.426,60
Erogazioni Liberali	5.273,52
Interessi attivi	204,12
Contributi per borse di studio	5.000,00
Contributo da Foresteria	2.070,00

##### USCITE (Euro)

Telefoniche	624,44
Utenze (gas,luce,acqua) sede	88,13
Spese condominiali sede associazione	1.106,52
Macchine da ufficio e pc	60,00
Commissioni bancarie e postali	116,48
Cancelleria e spese postali	44,00
Spese materiali per raccolta fondi	4.875,81
Acquisto attrezzature per progetti speciali	2.869,00
Brevetti	154,65
Borse di studio	31.948,00
Altre spese di diretta attività istituzionale	1.124,50

Totale entrate	46.261,41

Totale uscite	43.011,53
Avanzo di gestione	3.249,88
Totale a pareggio	46.261,41