



Vania Munaretto, Laura Sainati, Raffaella Colombatti

Padova, 20 dicembre 2018 - Comprendere le conseguenze della sindrome toracica acuta nei pazienti pediatrici con drepanocitosi per poter prevenire episodi gravi e facilitare l'accesso alle cure nei centri di riferimento. Parte da questo grande obiettivo il primo studio nazionale e multicentrico, condotto dal Gruppo Drepanocitosi della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova e coordinato dalle dott.sse Laura Sainati e Raffaella Colombatti, con il sostegno della Fondazione Città della Speranza, su una delle complicanze più frequenti e gravi di una malattia genetica considerata tra quelle rare ematologiche, ma sempre più frequente a livello mondiale e nota anche come anemia falciforme.

I risultati preliminari sono stati presentati al Congresso internazionale annuale dell'Academy of Sickle Cell Disease and Thalassemia (ASCAT), svoltosi a Londra, dalla dott.ssa Vania Munaretto e le sono valsi un premio per il miglior poster. Un riconoscimento, questo, che ha messo d'accordo il comitato scientifico e tutti gli specialisti presenti in sala che, infatti, lo hanno votato all'unanimità.

“La sindrome toracica acuta è la seconda causa di ricovero e una delle principali cause di morte nei bambini con drepanocitosi. La patogenesi è complessa e si caratterizza per la presenza di febbre e/o sintomi respiratori associati ad un addensamento polmonare che si evidenzia con una radiografia del torace - spiega la dott.ssa Munaretto, pordenonese di 31 anni specializzata in pediatria - Lo studio clinico, ancora in fase preliminare, ha preso in considerazione 91 casi di bambini afferenti a sei centri AIEOP (Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica) in Italia che hanno manifestato complessivamente 145 episodi di questa complicanza”.

“I risultati confermano, per la prima volta in Italia, come si tratti di una complicanza frequente, severa (può essere necessaria una ventilazione invasiva), spesso associata ad altre patologie respiratorie, come asma, broncospasmo e allergie - precisa Munaretto - Al contempo sembra emergere che questi pazienti non siano trattati adeguatamente con una terapia di fondo per l'asma, perché non considerati nel contesto di una malattia, ma come soggetti sani”.

“Probabilmente si può agire sulle cause per prevenire e curare la sindrome toracica acuta, ma vi sono

ancora diversi aspetti da chiarire - osserva la dott.ssa Sainati - Per esempio, ridefinire i criteri di gravità della patologia per capire quando trasferire il paziente da un centro piccolo a uno di riferimento, qual è quello di Padova a livello regionale, e quando possa essere applicata l'eritrocitoferesi, una procedura che pare essere molto efficace e di solito impiegata solo negli episodi più severi”.

“Tale studio pone le basi per verificare l'attualità delle linee guida che abbiamo pubblicato qualche anno fa - specifica la coordinatrice del progetto - Di conseguenza avrà grande impatto sulla storia della drepanocitosi e su scala sanitaria, perché rendere più chiare le raccomandazioni significa facilitare l'accesso alle cure, ridurre la mortalità e la spesa”.

“Per compiere questo piccolo ma fondamentale passo è stato indispensabile il supporto, dal 2007, della Città della Speranza, che ci ha permesso di creare un database per capire come evolve la malattia, ovvero l'epidemiologia, il decorso, i fattori predisponenti, i criteri di rischio con cui individuare precocemente i casi che hanno bisogno di essere aggrediti in modo più importante - conclude la dott.ssa Colombatti - Ora ambiamo a rafforzare la rete di centri di riferimento AIEOP in ogni regione italiana per ampliare il bacino epidemiologico e fornire delle conclusioni da discutere con i colleghi per giungere alla formulazione di raccomandazioni condivise”.

Essere leader di uno studio multicentrico vuol dire, per la Clinica di Padova e il Gruppo Drepanocitosi, saper fare squadra e godere della fiducia dei centri AIEOP che vi collaborano. Un risultato ottenuto grazie alla spinta di Città della Speranza.