



Da sinistra: Gallerani, Orlandi, Gamberini, Carradori, Scanavacca, Govoni, Di Ruscio

Ferrara, 8 gennaio 2019 - Questa mattina, presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, sono state presentate le modifiche organizzative che, a partire dai primi giorni dell'anno nuovo, interesseranno il Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie". All'incontro con la stampa erano presenti il Direttore Generale Tiziano Carradori, il Direttore Sanitario Eugenio Di Ruscio, i Capo Dipartimento Paola Scanavacca (Biotecnologie) e Massimo Gallerani (di Medicina), la Responsabile del DH Maria Rita Gamberini, Maurizio Govoni Direttore Servizio Trasfusionale, Valentino Orlandi Presidente dell'Associazione "ALT - Rino Vullo".

Il DHTE è una struttura organizzativa a cui l'Azienda destina ogni anno circa 3,2 milioni di € a fronte 2,0 milioni di ricavi (di cui 0,5 milioni da prestazioni prodotte e 1,5 milioni di € da specifico finanziamento regionale).

Nel corso dell'anno 2017 l'Azienda ha potenziato la dotazione di personale assegnato stabilmente al DHTE con un medico trasfusionista. Attualmente il personale medico è di due unità a tempo pieno e una a tempo parziale. Alla fine del 2018 è stato deliberato un ulteriore potenziamento di un medico di medicina interna, del quale dovrebbe essere prevista l'entrata in servizio nel prossimo mese di gennaio.

Al personale medico si affiancano cinque unità di personale infermieristico.

In considerazione dell'evoluzione nelle caratteristiche dei pazienti, della malattia e dei servizi richiesti per un'assistenza di alta qualità è prevista, per il prossimo trimestre, una riallocazione del DHTE al dipartimento medico.

Per i prossimi mesi è prevista l'acquisizione di una Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) da 1,5 tesla in sostituzione di quella a suo tempo donata dall'Associazione ALT-Rino Vullo. La nuova macchina consentirà di estendere la capacità di studio dei depositi di ferro.

Si può dunque parlare di un potenziamento e di una qualificazione del Centro, realizzato anche con

l'importante ruolo svolto dalla Associazione dei pazienti "ALT - Rino Vullo", con un contributo concreto e dialettico finalizzato a migliorare la qualità acquisita nel corso degli anni, riconosciuta a livello regionale e nazionale.

Cos'è la talassemia

La talassemia è una anemia ereditaria a trasmissione autosomica recessiva dovuta al difetto di sintesi della catena beta della emoglobina, frequente nelle popolazioni delle coste mediterranee. Nel portatore si manifesta con un quadro di lieve anemia microcitica. Dall'unione di due portatori asintomatici si può verificare con una probabilità del 25% la nascita di un figlio con una forma grave di anemia (Talassemia Major, TM) che richiede un trattamento trasfusionale fin dai primi anni di vita.

La talassemia major è una patologia grave, caratterizzata dalla necessità di cure continue fin dai primi anni di vita; esse sono costituite dalla terapia trasfusionale regolare e periodica per correggere lo stato di anemia, dalla terapia chelante (cioè la somministrazione di farmaci che legano ed eliminano l'eccesso di ferro, presente nel sangue conseguentemente alle trasfusioni), e da ulteriori terapie necessarie per le possibili e numerose complicanze (epatiche, cardiache, endocrinologiche) secondarie all'accumulo di ferro, all'anemia cronica e alle possibili infezioni trasmesse per via trasfusionale.

I progressi terapeutici e diagnostici avvenuti negli ultimi decenni hanno grandemente modificato la prognosi dei pazienti con TM: da malattia ad elevata mortalità e con speranza di vita limitata al secondo decennio di vita, si è trasformata in una malattia cronica che consente una sopravvivenza superiore ai 50 anni, con buona qualità di vita e integrazione nell'ambiente sociale.

La guarigione della malattia è possibile fin dagli anni ottanta con il trapianto di midollo osseo, ma la sua disponibilità è limitata dalla necessità di un donatore familiare o extra-familiare compatibile al 100% con il paziente. Nuove speranze per la guarigione della talassemia si attendono a breve dalla terapia genica i cui studi clinici già sono in fase avanzata di sperimentazione. Nuove terapie, complementari e/o alternative al trattamento standard della talassemia, saranno in grado di ridurre la frequenza delle trasfusioni e di migliorare la terapia di chelazione del ferro trasfusionale in eccesso. Esse sono in corso avanzato di sperimentazione e potranno incidere positivamente sulla qualità di vita dei pazienti.