

Prevenzione e cura dell'anemia mediterranea e altre emoglobinopatie in Albania: allargamento dell'intervento alla donazione di cellule staminali cordonali

L'anemia mediterranea è una malattia genetica prevedibile e prevenibile. Si estrinseca quando una coppia a rischio (coppia i cui componenti sono portatori sani di una alterazione dei globuli rossi chiamata microcitemia) decide di concepire. In questo caso, il prodotto del concepimento ha la probabilità del 25% di essere affetto da anemia mediterranea. La coppia a rischio, che ha concepito in Italia, ha la possibilità di sottoporsi a diagnosi prenatale entro la dodicesima settimana di gestazione. La diagnosi prenatale permette alla coppia di conoscere se il concepito, alla nascita, sarà affetto da anemia mediterranea. La provincia di Matera (regione Basilicata), avendo il 9% di portatori sani del carattere microcitemico, è un territorio ad alto rischio di formazione di coppie a rischio e, consecutivamente, di nascita di soggetti affetti da anemia mediterranea. L'azione di informazione, screening e diagnosi prenatale ha permesso la prevenzione totale della malattia in questione nella nostra Provincia. I sanitari del centro microcitemico di Matera, dr. Carlo Gaudiano e inf. professionale Giovanna Zuccalà, forti dell'esperienza acquisita, in totale e puro volontariato (utilizzano le loro ferie per andare in missione in Albania), da circa quattro anni, all'interno di una associazione ONLUS chiamata "Un Cuore per..." l'Albania", stanno portando avanti l'obiettivo di prevenire e curare l'anemia mediterranea in Albania, dove fino a quando non è iniziato il loro intervento, mancava l'azione di prevenzione per le ristrettezze economiche, note, di quella Nazione.

Nei quattro anni trascorsi si registrano una serie di risultati.

1. Sono stati eseguiti circa 23.000 screening sui ragazzi delle scuole medie superiori di Valona, Fier e Lushnje, al fine di ricercare i portatori sani del carattere talassemico;
2. Sono state individuate 80-100 coppie a rischio.
3. Sono state eseguite 20 diagnosi prenatali, permettendo così la nascita di 12 bambini che non sarebbero mai nati. Le coppie, sulle quali si è intervenuti, avevano già un figlio malato in famiglia, pertanto invariabilmente sarebbero ricorse all'aborto, non avendo la possibilità di sottoporsi alla diagnosi prenatale;
4. E' stato strutturato, nell'Ospedale di Valona, un centro per la lotta all'Anemia Mediterranea, che funziona grazie ai sanitari albanesi formati all'uopo dai due sanitari italiani e al rifornimento di reattivi da parte dell'Associazione;
5. E' stato iniziato un programma che, permetterà a circa 40 piccoli pazienti affetti da anemia mediterranea di guarire dalla malattia, tramite il trapianto di midollo osseo;
6. Questo programma, ad elevata prestazione sanitaria e ad elevati costi è portato avanti in collaborazione con il Centro per il trapianto di midollo osseo di Pescara;
7. Ad oggi sono stati trapiantati, con esito positivo, 13 piccoli pazienti. Il contributo dell'Associazione nel campo del trapianto si estrinseca sia a livello di prestazione sanitaria che a livello sociale. Si eseguono le analisi, costosissime, per definire la compatibilità tra donatore familiare e paziente;

8. L'Associazione assicura il vitto e l'alloggio con circa 1000 € al mese per la permanenza dell'intera famiglia a Pescara durante la fase pre e post trapianto che dura da un minimo di tre mesi ad un massimo di sei mesi;
9. Sono state trasferite in Italia due giovani ragazze in insufficienza renale terminale;
10. E' stata trasferita in un centro specialistico di Milano, grazie alla nostra Associazione, una piccola paziente con una grave malattia polmonare ad esito fatale se fosse rimasta in Albania. Attualmente, grazie alle cure ricevute, la piccola è in buono stato di salute;
11. E' stato permesso il trapianto di cornea in un piccolo paziente.

Si vorrebbe allargare l'intervento nella Nazione Balcanica dando la possibilità alle donne albanesi di donare il sangue cordonale. Inizialmente l'intervento dovrebbe finalizzarsi alla donazione dedicata (madre in attesa con figlio con anemia mediterranea o con leucemia), successivamente si potrebbe estendere la donazione che avrebbe il carattere di donazione volontaria.

Progetto di donazione di sangue cordonale in Albania.

In Albania non ci sono assolutamente i presupposti professionali ed economici per la strutturazione di una banca per la conservazione di cellule staminali da sangue cordonale, tra l'altro non esiste alcun Centro per il Trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Le unità dedicate verrebbero prelevate inizialmente da personale sanitario italiano e successivamente, dopo approfondita formazione, dalle ostetriche albanesi.

Le unità potrebbero essere trasferite in Italia presso la banca cordonale dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso o la Banca della Campania che hanno dato la loro disponibilità.

Tempi dell'intervento:

1. iniziare con la donazione dedicata,
2. un anno per la formazione, sul posto, delle ostetriche dell'Ospedale di Tirana e di Valona,
3. dal terzo anno includere anche la donazione volontaria.

Costi da quantificare.

1. Viaggio, vitto e alloggio per il formatore;
2. sacche da prelievo;
3. sacche da congelamento;
4. liquidi per la criopreservazione;
5. esami infettivologici sull'unità e sul campione ematico della donatrice;
6. azoto liquido;
7. trasferimento delle unità tramite corriere espresso dall'Albania a Treviso o a Napoli.

Associazioni proponenti:

L'Associazione ONLUS "Cuore per..." l'Albania, associazione che opera nella terra balcanica da oltre otto anni, la Federazione Italiana ADOces che ha sede a Verona, l'Associazione regionale referente ADOCES Veneto, che con il Gruppo di Lavoro Regionale, si occupano già del coinvolgimento nella donazione di cellule staminali da parte delle donne immigrate ed ha già presentato un progetto il 10 dicembre 2013 alla Camera dei deputati, alla presenza di esponenti del Governo italiano, tra cui il Ministero dell'Immigrazione.

Il Presidente della Federazione Italiana Adoces
Prof. Licinio Contu

Il Presidente dell'Associazione "Un cuore per..."
Dott. Carlo Gaudiano