



AIUTATECI IN QUESTA NOSTRA BATTAGLIA DI CIVILTÀ.

Oggi tanti Talassemici e Drepanocitici siciliani manifesteranno per reclamare una buona sanità.

Non fate passare ciò nell'indifferenza.

Adesso sono i Talassemici ed i Drepanocitici ad invocare una buona assistenza sanitaria, domani potrebbe succedere a tutti voi o ai vostri figli di NON TROVARE UNA BUONA SANITÀ

I CENTRI DI TALASSEMIA IN SICILIA SONO:

ASP di Agrigento	Agrigento
ASP di Agrigento	Sciacca
ASP di Caltanissetta	Caltanissetta e Gela (CL)
ASP di Catania	Caltagirone
Policlinico-V.E. di Catania	Catania
Azienda Ospedaliera "Garibaldi"	Catania
Policlinico di Messina	Messina
ASP di Messina	S. Agata di Militello (ME)
Azienda Ospedaliera "V. Cervello"	Palermo
Azienda Ospedaliera "Civico"	Palermo
ASP di Ragusa	Ragusa
ASP di Siracusa	Siracusa e Lentini
ASP di Trapani	Trapani



Lega Italiana contro le emopatie e i tumori dell'infanzia
Regione Siciliana
Federazione Associazioni Siciliane Talassemici e Drepanocitici

Via Don Milani, 3 - 93100 CALTANISSETTA
Tel./Fax 0934.553054
www.fasted.it
e-mail: segreteria@fasted.it

Donaci il tuo 5x1000

Il nostro Codice Fiscale è
92013800856

PRIMA GIORNATA REGIONALE

La Talassemia e la Drepanocitosi



Dalla Utopia
Alla Speranza...

Oggi la Lega Italiana per la lotta contro le Emopatie ed i Tumori dell'Infanzia – Regione Sicilia, Federazione delle Associazioni Siciliane per la Talassemia, e Emoglobinopatie e la Drepanocitosi, ha proclamato la

GIORNATA REGIONALE DEDICATA ALLA PROMOZIONE DELL'ASSISTENZA SANITARIA DEI TALASSEMICI E DEI DREPANOCITICI.



Questa giornata è stata proclamata per dare la giusta dimensione del problema Talassemia e Drepanocitosi in Sicilia, con circa 2300 ragazze e ragazzi affetti da queste patologie. In Sicilia operano 15 Centri per la Talassemia che, grazie all'abnegazione di giovani medici ed infermieri, in circa 25 anni sono riusciti a ribaltare la prognosi di queste patologie da infausta ad aperta. Vuol dire che un talassemico o un drepanocitico raggiungerà la vecchiaia come tutti. Ecco perché noi chiediamo alla Regione Siciliana di rafforzare, e non indebolire, l'azione di questi Centri che così bene hanno operato, soprattutto ora che i Talassemici e Drepanoci-

tici iniziano ad invecchiare e maggiori devono essere le precauzioni per impedire l'insorgenza di gravi complicanze che aggraverebbero notevolmente la loro condizione e ne comprometterebbero la qualità di vita. Oggi tanti di loro hanno finito gli studi, lavorano, hanno messo su famiglia ed hanno bellissimi figli. Sono ormai parte attiva della società. Inoltre i Centri di Talassemia, con la collaborazione attiva delle associazioni di pazienti, sono un baluardo per la prevenzione e la diagnosi di queste patologie, attività fondamentali per ridurre al massimo l'impatto di queste patologie diffusissime. Ma a cosa servono i Centri di Talassemia?

PREVENZIONE E DIAGNOSI

La Talassemia e la Drepanocitosi sono malattie genetiche che sono connotate da un difetto della produzione di emoglobina e circa il 6% della popolazione siciliana ne è portatrice sana. Dunque circa 300.000 siciliani sono soggetti a rischio, incontrando un partner a sua volta portatore sano, di generare con il 25% di probabilità dei casi un figlio malato. La Talassemia e la Drepanocitosi, infatti, sono patologie ereditarie che si trasmettono dai genitori ai figli (non sono malattie contagiose come erroneamente qualcuno pensa). L'unico sistema per prevenire tali patologie è effettuare lo screening per la Talassemia e la Drepanocitosi (un banale esame del sangue) con indagini genetiche approfondite che solo i Centri di Talassemia sono all'altezza di effettuare.

CURE

Talassemia major ed Intermedia
La cura principale per la Talassemia è la trasfusione di sangue da praticare ogni 2/5 settimane per mantenere livelli di emoglobina adeguata al benessere dell'organismo. Trasfusioni che vanno effettuate con il massimo livello di sicurezza e di compatibilità per evitare spiacevoli conseguenze per la vita dei pazienti. Inoltre per eliminare il ferro in eccesso introdotto con le trasfusioni i Talassemici devono fare una terapia farmacologica per tutti i giorni e con controlli ematici settimanali per verificare che non intervengano tossicità, trattandosi di trattamenti che dureranno per tutta la vita.

In più vanno fatti controlli periodici con eco cuore, eco addome, elettrocardiogramma e risonanza magnetica per verificare che il ferro depositandosi non generi danni agli organi principali. Tali controlli servono a prevenire l'insorgenza di complicanze quali ipotiroidismo, ipoparatiroidismo, ipogonadismo, diabete, epatopatie e cardiopatie.

Drepanocitosi o Anemia Falciforme e Talasso-Drepanocitosi

La cura principale per queste forme di emoglobinopatie sono la prevenzione delle crisi legate alla formazione di globuli rossi a forma di falce (da cui Anemia Falciforme) che possono generare trombi. Nel migliore dei casi con la crisi si hanno necrosi dei tessuti colpiti con forti dolori e nel peggiore dei casi vi è la morte per infarto cerebrale, polmonare o cardiaco. Dunque la prevenzione è fondamentale per salvaguardare la vita di questi pazienti. Ciò si attua con controlli ematici periodici e con l'intervento con trasfusioni di sangue o con il "ricambio" del sangue all'occorrenza. Oggi è intervenuta anche una terapia con compresse



per via orale che può fortemente diminuire il rischio di insorgenza di una crisi. Solo Centri di Talassemia con personale medico specializzato possono garantire i trattamenti idonei ed adeguati alla gravità di queste patologie croniche.

RICERCA

Tutti i Centri di Talassemia siciliani aderiscono alla società scientifica S.I.T.E. (Società Italiana Talassemia ed Emoglobinopatie) di cui sono stati fondatori, partecipano a progetti di ricerca multicentrici nazionali ed internazionali sia per la diagnosi prenatale, che per le cure cliniche o studio di nuovi farmaci, e per la terapia genica, speranza futura per la definitiva guarigione. Il Centro di Ricerca di Terapia Genica sulle Emoglobinopatie "Piera Cutino" dell'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" è uno dei più all'avanguardia a livello mondiale con ricerche pubblicate sulle migliori riviste internazionali di medicina e scienza. I Centri di Talassemia devono essere autonomi e sufficientemente dotati di personale medico ed infermieristico dedicato esclusivamente a queste patologie.

I risparmi della sanità non possono essere operati su queste strutture che curano ogni giorno centinaia di bambini, giovani ed adulti Talassemici e Drepanocitici. Noi non dobbiamo credere alla favola del risparmio, perché gli sprechi sono ancora tantissimi e spesso avvengono solo per creare posizioni di potere, senza avere realmente a cuore al primo posto la salute dei cittadini. Liste di attesa infinite, errori diagnostici, pronto soccorsi insufficienti ed inadeguati, morti in corsia, stanno a testimoniare a che livello è ormai stata portata la qualità della **nostra sanità**, e ripetiamo nostra. **La sanità non appartiene né ai politici, né ai Direttori Generali, né tanto meno ai medici, bensì ai cittadini malati.** Ribelliamoci a questo disfaccimento della sanità siciliana. Noi lo stiamo facendo e speriamo di dare il buon esempio di cittadini che non si rassegnano alla prepotenza della politica.

