

RELAZIONE N. 1
A.N.M.I. Onlus: LA MEMORIA STORICA

Prof. Giancarlo Isacchi
Vice Presidente ANMI Onlus
Prof. Ordinario di Immunoematologia
Dipartimento di Biopatologia e Diagnostica per Immagini
Facoltà di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi "Tor Vergata"
Rome - Italy

(slide 2) Le patologie emoglobiniche sono le malattie a trasmissione monogenica più diffuse al mondo.

Tra queste la Talassemia ha una prevalenza elevata in Italia: nella popolazione generale infatti si stimano circa due milioni e mezzo di portatori sani di tale alterazione, che definiamo soggetti microcitemici.

(slide 3) Alle origini delle conoscenze sulle microcitemie due ricercatori italiani, il Prof. Ezio Silvestroni e la Prof.ssa Ida Bianco. **(slide 4)** Essi nel 1943 presentarono all'Accademia Medica Romana uno studio che definiva per la prima volta al mondo la condizione microcitemica **(slide 5)** come uno stato anemico con microcitosi, ipocromia e poichilocitosi dei globuli rossi e **(slide 6)** resistenze globulari aumentate.

Sulla base di semplici test ematologici, nella convinzione che esistesse una relazione tra le alterazioni da loro descritte e la talassemia maior, già descritta da Cooley nel 1921, **(slide 7)** essi avviarono estesi studi di popolazione a partire dai territori come il ferrarese, dove le Talassemie avevano più alta incidenza.

(slide 8) Le ricerche sui familiari sani di malati di morbo di Cooley confermarono la natura genetica di quella patologia e, conseguentemente, l'importanza ai fini preventivi di riconoscere precocemente i portatori microcitemici.

(slide 9) Con ciò, nell'immediato dopoguerra, Silvestroni e Bianco contribuirono in maniera determinante all'analisi epidemiologica dei caratteri microcitemici su tutto il territorio nazionale suscitando la realizzazione di una serie di Centri Sanitari per lo studio delle microcitemie nelle principali città italiane e collegandoli poi in rete con la fondazione, nel 1961, dell'Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia, oggi ANMI Onlus.

(slide 10) Le campagne di screening, avviate in modo capillare sui territori di pertinenza dei vari Centri, **(slide 11)** portarono alla definizione graduale di mappe epidemiologiche per la microcitemia, **(slide 12)** da considerarsi attuali fino ai nostri tempi. **(slide 13)**

Contestualmente, l'informazione sanitaria per la popolazione e la consulenza alle coppie di portatori ottennero un graduale calo dell'incidenza di talassemie maior che, a metà degli anni '70, era già del 34%.

(slide 14) La rete di Centri dell'Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia fu il primo esempio di organizzazione sanitaria nazionale per la prevenzione delle talassemie in un Paese come il nostro ad alta incidenza per tali patologie.

Con l'affermazione, negli anni '70, delle prime tecniche di diagnosi prenatale, molti studiosi enfatizzarono il loro impiego a gravidanza avviata nelle coppie a rischio di talassemia. A queste scelte Silvestroni e Bianco contrapposero una concezione più ampia del concetto di prevenzione e più rispettosa della libertà di coscienza individuale. **(slide 15)** Ritenevano infatti, in base alle esperienze acquisite, che la prevenzione dell'Anemia Mediterranea fosse "un processo lungo, multifasico e complesso che inizia nell'adolescenza e si protrae fino al termine dell'età feconda; che può essere risolto con mezzi diversi, validi in momenti precisi della vita dell'individuo, ma che devono essere tutti ugualmente disponibili per ciascuno" (I. Bianco).

Prevenzione dell'anemia mediterranea: possibili opzioni per i microcitemici

Prevenzione Prospettiva
I. Prima della formazione della coppia <ol style="list-style-type: none">1. partner normale2. partner microcitemico e rinuncia alla procreazione3. partner microcitemico, non rinuncia alla procreazione, diagnosi prenatale
II. Dopo la formazione della coppia a rischio <ol style="list-style-type: none">1. rinuncia alla procreazione2. non rinuncia alla procreazione e diagnosi prenatale
III. Dopo il concepimento in una coppia a rischio <ol style="list-style-type: none">1. diagnosi prenatale

Negli stessi anni il passaggio delle competenze in materia di malattie sociali dallo Stato alle Regioni comportò una progressiva autonomizzazione dei 18 Centri dell'Associazione che, inseriti in varie forme nel sistema sanitario delle singole regioni, rimasero il riferimento territoriale per la prevenzione e la cura delle patologie emoglobiniche.

(slide 16) Il Centro di Studi della Microcitemia di Roma, il primo ed il più importante di tutti, rimase gestito dall'Associazione e, sotto la Direzione della Prof.ssa Bianco fino al 2004, continuò nel Lazio un capillare impegno di contrasto alle talassemie con un contributo riconosciuto annualmente con apposita convenzione dalla Regione Lazio, ottenendo risultati molto importanti, primo fra tutti l'azzeramento dal 1993 di segnalazioni di nuovi casi di talassemie nella popolazione autoctona inconsapevole, su tutto il territorio regionale. Oggi continua ad essere un punto di riferimento essenziale per la diagnostica, la ricerca e la prevenzione sulle patologie emoglobiniche non solo per la regione Lazio, ma anche per le strutture sanitarie e i cittadini dell'Italia centro-meridionale.