

**RELAZIONE N. 2**  
**CAMBIAMENTI DELL'ASSETTO EPIDEMIOLOGICO DELLE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE**  
**COME EFFETTO DELL'IMMIGRAZIONE:**  
**ESPERIENZA DELL'ANMI ONLUS - CENTRO STUDI MICROCITEMIE DI ROMA**

Dott. Antonio Amato  
Direttore Centro Studi Microcitemie di Roma  
ANMI Onlus  
Via Galla Placidia 28/30  
Rome - Italy

**(slide 2)** Gli studi condotti da Silvestroni e Bianco avevano rilevato nel Lazio, già negli anni '70, una prevalenza della condizione microcitemica vicina al 2,5%. L'incidenza di talassemia era pari a 10-12 nuovi casi per anno per 100.000 nati vivi.

Dal 1975 l'ANMI Onlus, tramite il Centro Studi Microcitemie di Roma, ha avviato un piano di prevenzione delle talassemie di una efficienza totale, capace di rendere disponibili per la **(slide 3)** popolazione tutti i mezzi di prevenzione. Punti costitutivi del Programma sono:

1. interventi di informazione ed educazione sanitaria;
2. screening dei portatori di microcitemia;
3. consulenza genetica;
4. adozione di una delle opzioni procreative.

L'identificazione dei portatori di microcitemia si ottiene mediante l'applicazione di due protocolli **(slide 4)** distinti sebbene integrati in un'unica strategia preventiva.

Lo screening scolastico, che coinvolge gli studenti della terza classe delle scuole secondarie di primo grado, ha il fondamentale vantaggio di permettere di identificare pressoché la totalità dei portatori precocemente, in età adolescenziale, e di estendere la prevenzione alle loro famiglie.

Lo screening in popolazione giovane-adulta permette di estendere l'informazione prioritariamente a giovani coppie, prevalentemente prima di una gravidanza.

**(slide 5)** Lo screening scolastico coinvolge circa 600 sedi scolastiche nella Regione Lazio con una adesione di circa il 70% degli studenti.

**(slide 6)** Nel corso di 36 anni di applicazione di questo protocollo sono stati esaminati quasi un milione e mezzo di studenti e sono stati identificati oltre 26.000 portatori di microcitemia.

**(slide 7)** Il programma destinato alla popolazione giovane-adulta ha coinvolto, in 36 anni, quasi 400.000 soggetti ed ha consentito l'identificazione di oltre 38.000 portatori di alterazioni microcitemiche.

**(slide 8)** L'attività di informazione e consulenza rivolta ai singoli microcitemici o alle coppie ha ottenuto il fondamentale risultato, già dopo i primi 18 anni di applicazione dei programmi di prevenzione, dell'azzeramento dell'incidenza di talassemia nella popolazione autoctona del Lazio.

**(slide 9)** Ma negli ultimi 20 la segnalazione di nuovi casi di patologie emoglobiniche ha riguardato però la popolazione immigrata e la relativa incidenza è aumentata con il crescere del numero di immigrati sul territorio regionale. **(slide 10)**

La constatazione delle mutate condizioni epidemiologiche ha riportato in evidenza l'aspetto medico-sociale del problema "patologie emoglobiniche", **(slide 11)** tanto da indurre il CSMR a riformulare i programmi di prevenzione in funzione del mutato quadro di riferimento, utilizzando al meglio l'esperienza acquisita.

D'altra parte il notevole incremento di nuove segnalazioni di patologie emoglobiniche è ancora più evidente nelle regioni dell'Italia settentrionale, con alto potenziale di attrazione per gli immigrati (ad esempio nel solo Centro Trasfusionale di Modena il numero di pazienti emoglobinopatici trasfusi regolarmente è cresciuto di 50 volte negli ultimi 20 anni).

**(slide 12)** Le linee di intervento sulle problematiche emergenti per effetto dell'immigrazione, messe in atto dall'ANMI Onlus, hanno coinvolto numerose strutture sanitarie pubbliche e private in ordine alla formazione del personale dedicato alla diagnostica o alla medicina dei servizi. Si è proceduto ad un'opera capillare di informazione dei medici di medicina generale e presso ambiti di specialistica territoriale soprattutto ostetrico-ginecologica e pediatrica.

Abbiamo istituito strette collaborazioni con Istituzioni o Agenzie che prestano assistenza sociale e socio-sanitaria agli immigrati ed anche con Associazioni che rappresentano diverse etnie. Abbiamo coinvolto le Istituzioni scolastiche in un'opera assidua di sostegno ed inclusione delle famiglie di origine straniera nei programmi di screening scolastico per le microcitemie. Infine **(slide 13)** abbiamo utilizzato anche mezzi di comunicazione ed internet per far pervenire il messaggio della necessità preventiva nel modo più estensivo oggi possibile.

**(slide 14)** In breve abbiamo osservato i primi risultati che oggi si sono consolidati in modo del tutto soddisfacente.

**(slide 15)** Abbiamo ottenuto un notevole incremento del numero di immigrati nell'ambito dello screening della popolazione giovane-adulta: nel 2011 gli immigrati hanno rappresentato oltre il 13% dei nostri utenti ambulatoriali.

**(slide 16)** Relativamente allo screening scolastico, negli ultimi 10 anni, abbiamo esaminato ben oltre 25.000 studenti di 151 nazionalità diverse, con una adesione al programma di screening superiore al 70%.

**(slide 17)** In seguito alle indagini diagnostiche eseguite presso il Centro Studi Microcitemie di Roma tra il 1994 ed il 2011 ad oltre 16.000 soggetti immigrati, abbiamo identificato 4.819 emoglobinopatici: di questi 4.639 sono portatori di difetti emoglobinici e **(slide 18)** 180 sono malati affetti da varie forme di patologie emoglobiniche, per la maggior parte non comuni nella popolazione italiana. Questi necessitano di cure costanti, prioritariamente terapia trasfusionale e ferrochelante, e di una assistenza socio-sanitaria continuativa.

Considerati i costi umani e sociali, ma anche l'impegno economico che ciò comporta **(slide 19)** (negli USA si stima circa un milione di Dollari di spesa socio-sanitaria per ogni paziente emoglobinopatico, per una sopravvivenza media di circa 40 anni), ne deriva, come ribadito anche recentemente in diversi pronunciamenti dell'OMS, **(slide 20)** la necessità di rendere sempre più disponibili ed efficienti i programmi di prevenzione delle patologie emoglobiniche.