

Emergenza Sangue Campania

[25 Settembre 2018](#) da redazione [Avellino](#), [bambini](#), [Cardarelli](#), [Difensore Civico](#), [FORTUNATO](#), [Giuseppe Fortunato](#), [OSPEDALE](#), [Regione Campania](#)

Emergenza Sangue Campania – Relazione del [Difensore Civico](#) – Garante del diritto alla salute della Campania l'Avv. [Giuseppe Fortunato](#) sulle gravi carenze nella terapia dei pazienti talassemici presso l'[Ospedale Cardarelli](#) di Napoli

LA TALASSEMIA

La talassemia è una malattia genetica del sangue, particolarmente diffusa nel bacino mediterraneo. Decine di anni fa dava poche speranze in termini di prospettiva e qualità di vita. Oggi, nel corso del tempo, la situazione è mutata quasi radicalmente. I talassemici superano anche i 60 anni circa di età, ma la ricerca e le aspettative di vita crescono insieme a loro. Elementi base della terapia sono:

1) il regime trasfusionale anzitutto, che si è descritto sempre più come elemento fondamentale, non solo per garantire una quotidianità all'insegna della normalità (lo stato anemico grave porta affaticamento, affanno, difficoltà digestive, debolezza, dolori etc), ma anche per prevenire danni irreversibili anzitutto cardiaci, tromboemolitici, ma anche ossei ed a carico di alcuni organi interni (es. milza). Il livello minimo di emoglobina oltre cui non dovrebbe scendere un paziente talassemico è sui 10-9.5 (con l'avanzare dell'età il 9.5 si sta rivelando sempre meno tollerato). L'intervallo trasfusionale dipende da vari fattori soggettivi, ma mediamente è di 15-20 giorni. Le quantità sono richieste dal reparto in base al consumo storico del singolo pz ed al suo peso, ma di solito non sono inferiori (per un adulto) ai 450 gr (due unità o sacche). Si tratta di emazie concentrate, cui viene tolto cioè il plasma, sono solo globuli rossi.

2) La chelazione domiciliare che si fa con diversi farmaci, a cura del pz, che evita tutte le complicazioni documentate da accumulo di ferro.

3) I controlli periodici del sangue (transaminasi, ormoni, coagulazione etc.) e degli organi ed apparati, in particolare cuore, fegato, reni, polmoni.

Ad oggi, un talassemico ben seguito e compensato conduce una vita pressoché normale, studia, lavora ha figli (anche con gravidanze spontanee e parti naturali) e aspettative e qualità di vita crescono con le vecchie generazioni seguite con i protocolli aggiornati.

L'Italia, Napoli, il Cardarelli

Data la particolare concentrazione della talassemia (nelle sue varie forme) presso l'area mediterranea, l'Italia si è distinta abbastanza presto (dagli anni '70 ad oggi) come nazione di avanguardia nella cura di questa patologia. Napoli si è fatta strada tra i più famosi e storici centri di Ferrara, della Sicilia e della Sardegna. All'interno di questa realtà Napoli vede diversi ospedali che seguono, finora senza particolari difficoltà, i talassemici: la Federico II, la Seconda Università di

Napoli, il Cardarelli, che è stato tra i primi ad istituire un reparto di “microcitemia” poi evolutosi in “malattie rare del globulo rosso” quando così è stata per legge classificata la talassemia. In Campania i talassemici possono appoggiarsi anche al centro di Salerno ed ai trasfusionali (ex “banche del sangue”) di [Avellino](#), Benevento, Vallo della Lucania, [Caserta](#).

Il Cardarelli, il più grande ospedale del Meridione, segue i talassemici dagli anni '70, diventando un centro che si potrebbe definire di eccellenza. Presso tale Azienda ospedaliera sono attualmente seguiti circa 250 pazienti che trasfondono.

Il sangue

Negli anni Settanta, quando si muovevano i primi passi e si accusavano carenze saltuarie di sangue, si cercava di garantire ai [bambini](#) talassemici sempre il supporto vitale. All'epoca l'Italia acquistava ancora sangue all'estero e si usava anche sangue congelato (il cui ematocrito “scade” velocemente). Poi prima l'Italia e quindi la Campania hanno puntato all'autosufficienza. Negli anni le campagne di donazione sono scemate (nazionali e regionali), ma la [Regione Campania](#), fino al 2016, ha comunque anche fornito sangue alle altre in maggiore difficoltà. Il sangue per i talassemici dovrebbe essere peraltro il più fresco possibile (si tratta di pazienti che NON ricostruiscono il proprio sangue, cronici, politrasfusi e particolarmente fragili). Il sangue ovviamente è ottenuto dall'ospedale sia dai donatori che si recano direttamente al suo trasfusionale, sia dalle associazioni di donatori (Avis, Fratres...che ricevono un “rimborso”) e, qualora non bastasse, per compensazione regionale ed interregionale (pagandone il trasporto).

L'emergenza

Dal **2017**, tra aprile e maggio, la situazione comincia a cambiare. In modo saltuario prima e cronico poi, i pazienti presso il Cardarelli (responsabile dott. Aldo Filosa) e presso la Seconda Università (responsabile dott. Silverio Perrotta), cominciano a ricevere molto meno sangue di quanto richiesto e **programmato 15 gg prima, circa, dal reparto**. Talora ricevono una unità (sacca) e talora due, poi quasi sempre una (agosto) e poi moltissimi vengono giornalmente rinviiati a casa senza alcuna unità di sangue.

La criticità è evidente per il gruppo 0 (donatore universale e dunque utilizzabile per altri gruppi, in interventi, incidenti etc) ma coinvolge talora anche i gruppi A e B.

Nel mese di settembre la situazione diventa drammatica. Le vite dei talassemici diventano tormentate, essi sono rinviiati a casa in attesa della telefonata dal reparto (che non si sa quando arriverà), invitati a non “consumare” troppo (uscendo, muovendosi, stressandosi etc.). Lavoro, famiglia, serenità e vissuto di normalità saltano completamente.

Le due indispensabili sacche quotidiane non vengono quasi mai somministrate. L'emergenza, come si vede dal dettaglio allegato, prosegue immutata per un mese circa per poi gradualmente scemare. Durante l'inverno in genere una sacca è garantita ma, per il gruppo 0, due quasi mai. In diverse occasioni, a singhiozzo, i talassemici vengono rinviiati a casa. Verso marzo l'emergenza riprende e si aggrava progressivamente, migliora nei 10 gg che precedono l'incontro del 17 luglio a Roma al Centro nazionale sangue voluto dal Ministero, e poi si riaggrava progressivamente fino ad agosto ed al corrente settembre 2018 quando la situazione, specie per lo zero, è quasi sovrapponibile all'anno precedente (un giorno risultavano 18 rinviiati, tra pregressi e della giornata). In questi giorni siamo ora alla somministrazione di una unità, nuovamente.

Problematiche

La situazione ormai non rispetta il protocollo terapeutico (che prevede una emoglobina pretrasfusionale di 9,5-10,5).

L'abbassamento dell'emoglobina fa sì che il cuore si affatichi ed aumenti la sua dilatazione (già presente nei talassemici), diminuendo la sua efficienza meccanica, diventano insopportabili i dolori osteo-articolari, scheletrici e muscolari, emicranie, debolezza costante (e col caldo estivo di quest'anno siamo aldilà di ogni possibile sopportazione...), la milza si ingrandisce. Inoltre: le vene dei talassemici vengono "sollecitate" enormemente (non si tratta più di uno/due buchi ogni 15-18 gg ma di uno/due buchi ogni settimana (e per chi ha avuto problematiche aggiuntive o era incinta, uno/due buchi due volte a settimana). Molti talassemici hanno avuto per la prima volta problemi seri a far "prendere" le vene ed alcuni hanno dovuto usare le vene di polsi e mani.

I rischi per la salute hanno varcato ogni limite e sono amplificatori di dolori e pericoli di morte per i pazienti che sono affetti da altre patologie, specie quelle cardiologiche. Allo stesso modo, particolarmente pericolosa è l'eccessiva anemizzazione di pazienti gravide (uno dei rischi è per esempio l'invecchiamento precoce della placenta).

Sono raddoppiati in media gli accessi all'ospedale (che hanno un costo). Stante l'eccesso rispetto ai giorni di permesso lavorativo possibile v'è chi ha consumato tutto il suo congedo.

La "normalità" della vita del paziente talassemico, familiare, lavorativa, emotiva è oggi gravemente compromessa.

I talassemici non sanno che fare. Alcuni che stavano conducendo una vita quasi normale percepiscono fortemente la loro condizione di handicap e si rivolgono al Difensore Civico. "Credevamo che ci aiutavano ma ora ci sembrano degli alieni disumanizzati. Ci continuano a dire che non è grave". Aumentano molto le condizioni ansioso-depressive, dal momento che si teme per la propria salute, si percepisce la propria vita come fortemente precaria e dipendente da fattori incontrollabili, spesso con un correlato senso di colpa (sentirsi di peso agli altri o , addirittura, parassitari), che ha leso la serenità.

Si scatena una situazione angosciosa. I medici del reparto, dopo che viene loro comunicato alle 8.30-9.00 dal trasfusionale il numero di sacche disponibili, devono fare scegliere, sulla base delle cartelle cliniche, chi trasfondere e consentire al trasfusionale di operare le prove di compatibilità (prove crociate) in tempo utile, senza però conoscere il livello emoglobinico reale dei talassemici (che è comunicato al reparto verso le ore 12 circa) ed assumendosi così anche un rischio.

Vi sono anche tre turni di trasfusione, con un pericolosissimo sovraccarico di lavoro, loro e dei dipendenti del trasfusionale che preparano il sangue. Tutto ciò è ancora più aggravato dalla carenza di organico. Si sviluppa una situazione kafkiana perché i medici devono "smaltire" il prima possibile i rinvii accanto ai programmati del giorno, ma con una sola unità di sangue l'intervallo di programmazione si restringe a max 6 gg e se i rinvii sono troppo anemici (si sono dati casi a 7 di emoglobina e svariati a 8-8.5 mentre la soglia dei 9.5 10 è stata raramente rispettata) devono essere riprogrammati per uno -due gg dopo...e così via.

Tentativi dei talassemici di chiedere aiuto

I talassemici hanno chiesto a tantissime istituzioni d'intervenire e hanno portato al Difensore Civico una copiosa documentazione. La maggioranza non risponde. Alcune risposte sono ciniche e inumane.

La concomitante presenza della documentazione intercorsa e la gravità della situazione convincono il Difensore Civico al presente intervento.

Da novembre 2017 i talassemici campani riescono a trovare un solo valido interlocutore in un'Associazione dell'Emilia Romagna.

Supportati da tali fratelli nel dolore riescono almeno ad essere ascoltati al Ministero della Salute a Roma.

Nell'incontro a Roma del 17 luglio 2018 non sono delineate soluzioni ma solo un ascolto. Vi sono poi altri incontri tra vertici delle Istituzioni ma vi è solo uno scaricabarile. Nulla, dalla prospettiva dei talassemici e del Difensore Civico, è mutato.

Ciò che emerge

Emerge che i responsabili della rete sangue regionale non hanno risposto neppure alle mail del Ministero. Emergono alibi assurdi: tipo che non c'è cultura di donazione in Campania (ma solo dal 2017?), che sono cambiati i protocolli di sicurezza di prelievo del sangue e dunque molti centri prelevatori hanno chiuso, altri hanno faticato ad adeguarsi ed è più difficile prelevare il sangue e fidelizzare il donatore. Il Difensore Civico e Garante del diritto alla salute chiede anche che si fa per fidelizzare il donatore di sangue. Risulta che, a differenza di altre regioni come per esempio la Puglia (che ha vissuto e pare così l'emergenza quest'inverno), non esiste nessun piano di programmazione sangue per i talassemici. Il reparto lo fa settimanalmente e lo invia al trasfusionale, ma quest'ultimo non lo invia alle associazioni donatori né tanto meno al Ministero.

Il Difensore Civico e Garante della Salute chiede di sapere se, oltre a ridicole compensazioni da altre Regioni italiane siano mai state fatte le compensazioni internazionali dove c'è abbondanza di sangue. In nessuna regione si vivono gli eccessi continui, ormai cronici, cui si è giunti al Cardarelli in Campania per i talassemici. Altrove al massimo sappiamo della emergenza estiva che fa somministrare una unità invece di due al massimo. Tutto il nord non accusa nessuna difficoltà, la Puglia ha superato le sue emergenze. Molto eccezionalmente vi sono centri che hanno rinvio a casa senza alcuna terapia i pazienti talassemici e per tempi brevissimi.

Una disparità che colpisce, date le ben note indicazioni della legge 219 del 2005 che ha come finalità il raggiungimento di "condizioni uniformi del servizio trasfusionale su tutto il territorio nazionale".

Non è possibile minimizzare la situazione, e considerarla sovrapponibile a quella del resto della nazione (come hanno esplicitamente e pubblicamente sostenuto nell'incontro del 17 luglio al Centro

nazionale sangue, ma anche alla Giornata del donatore del 14 Giugno, in presenza del Governatore De Luca). Vi sono talassemici che, spaventati, prendono per buoni gli alibi, affermando che “più di questo non si può”. Anche questo va detto e indica uno stato di prostrazione delle vittime.

Vorremmo sapere se l’Avis serve **in esclusiva** (abbiamo sentito parlare di “convenzioni”) il Cardarelli e perché non si ricorre anche altrove.