

# Ora c'è la prima mappa italiana dei malati con mielodisplasie

Elena Meli

Un risultato importante per mettere a fuoco i bisogni dei pazienti Nel caso di malattie rare, avere una fotografia precisa e sempre aggiornata di tutti i pazienti con una specifica patologia è quasi impossibile. Il quasi è d'obbligo perché per la prima volta ora esiste una mappatura puntuale della realtà delle sindromi mielodisplastiche nel nostro Paese, realizzata da Rete Ematologica Lombarda (Rel), Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche (Fism) e Gruppo Romano per lo studio delle Sindromi Mielodisplastiche (Grom). La mappatura sarà presentata il prossimo 19 maggio a Milano durante il primo Forum Nazionale dei pazienti con sindrome mielodisplastica (info su [www.aipasim.org](http://www.aipasim.org)). Un risultato fondamentale per gestire i malati, stimati in circa tremila nuovi casi l'anno, con il primo tumore ematologico riconosciuto come malattia rara dal Ministero della Salute.

«Grazie a una piattaforma bioinformatica dell' Università di Harvard abbiamo potuto collegare i registri regionali di malattia in Italia: tutti i casi vengono così automaticamente raccolti a livello nazionale e ciò ci consente finalmente di capire quali siano i bisogni reali dei 7.105 pazienti censiti - spiega Matteo Della Porta, coordinatore del progetto e capo della sezione Ematologia-Cancer Center all' Istituto Clinico Humanitas di Rozzano (Mi) -. Il modello è applicabile a qualsiasi altra patologia rara; abbiamo iniziato dalle sindromi mielodisplastiche perché hanno un grosso impatto economico e sociale». Si tratta di tumori delle cellule staminali emopoietiche in cui c'è insufficienza midollare, perciò viene meno la corretta produzione degli elementi del sangue (globuli rossi, globuli bianchi e piastrine); fra le conseguenze è tipica una forte anemia, associata al rischio di un' evoluzione verso leucemia acuta. I pazienti sono per lo più anziani, come mostra la mappatura dei casi italiani: «L' età media alla diagnosi è 77 anni, più

The image shows a newspaper page with a main article and several advertisements. The main article is titled "Ora c'è la prima mappa italiana dei malati con mielodisplasie" and includes an infographic with the following data:

- 7.105** casi di mielodisplasia in Italia
- 20%** dei casi sono in Lombardia
- 77 anni** l'età media alla diagnosi
- 80%** dei casi sono in pazienti over 65

Below the article, there are several advertisements:

- PR MALISEA**: "Goditi il paesaggio... senza il mal di viaggio! Contro Nausea, Vomito e Disturbi Digestivi." Includes images of the product boxes for "GOCCIE per BAMBINI" and "CARAMELLE per ADULTI".
- ANT**: "ANT cerca «carni bianche»".
- Daniel Harding alla Scala**: "Daniel Harding in viaggio alle opere di Giuseppe Verdi".
- Associazione Noi Medici**: "Il partito di non interventisti, medici, psicologi e infermieri".
- Banco per l'infanzia**: "Passare il tempo con i bambini".
- Spesa a Solidando**: "Trovare il miglior prezzo per gli acquisti".

di quanto ci aspettassimo. Ciò conferma la necessità di un cambio di mentalità in ematologia - sottolinea Della Porta -. Si pensa sempre che i tumori del sangue siano appannaggio dei giovani, ma in realtà queste come altre neoplasie ematologiche riguardano sempre di più gli anziani: 4 casi su 5 hanno più di 65 anni». Un dato che implica peculiarità ben precise, come osserva Enrica Morra, coordinatore scientifico della Rete Ematologica Lombarda: «L' 80% dei pazienti ha altre malattie che possono peggiorare le condizioni generali di salute, aumentando la mortalità: nella metà dei casi si tratta di problemi cardiovascolari e il 47% dei malati muore proprio a causa di patologie di cuore e vasi, serve perciò una maggiore attenzione agli stili di vita». Altro dato essenziale emerso dalla mappatura, lo scarso accesso alle terapie. «La ricerca sulle mielodisplasie ha dato molti risultati, ma ancora pochissimi accedono ai farmaci innovativi o al trapianto: anziché avere malattie orfane senza cure, in questo caso abbiamo pazienti orfani di cure che ci sono ma non vengono seguite - fa notare Della Porta -. Oggi esistono principi attivi molto validi contro l' anemia, per esempio, ma tanti sono curati con le trasfusioni che, a fronte di una minore efficacia, hanno costi **socio-sanitari** ed economici più alti. Purtroppo molti medici pensano ancora che si possa fare ben poco per questi pazienti, invece con le cure giuste la qualità e l' aspettativa di vita aumentano in maniera significativa», conclude l' ematologo.