

***Cooperazione Italiana* in Africa subsahariana
per la lotta contro le malattie “non contagiose” dell’età pediatrica :
supporto per diagnosi / cura dei pazienti e per la formazione del personale sanitario**



**** HELP3 (Monza) www.Help3.it**

****S.O.S.G.T. (Monza) www.osgt.org**

**** ISO (Milano) www.informatica-solidale.net**

Cornelio Uderzo

Ospedale S. Gerardo di Monza

Università di Milano Bicocca

Monza: 21-Marzo-2018

**DICHIARAZIONI d'intenti di WHO (2005), UNIONE AFRICANA (2006) e
Ministro della Sanità in Tanzania (2009) :
diminuire la “mortalità infantile” a meno del 10% nelle malattie non
contagiose al pari di Malaria ed infezione da HIV**



“Scenario di malattie non contagiose ad oggi”

EPIDEMIOLOGIA e PROGNOSI

In TANZANIA ed UGANDA

1) Anemia a cellule falciformi (ACF)

INCIDENZA : 1 ogni 100 neonati/anno

- 40.000 neonati ne sono affetti ogni anno
- *Mortalità infantile* : 90% entro i 5 anni (circa 20.000 bambini ogni anno)
- Il 40-50% presentano gravi danni neurologici entro i primi 20 anni di vita

2) Leucemie infantili

- 4000 bambini affetti ogni anno
- *Mortalità infantile* : 100% entro un anno in assenza di cure

3) Linfomi infantili

- 4500 bambini affetti ogni anno
- *Mortalità infantile* = 80% entro un anno in assenza di cure

EPIDEMIOLOGIA e PROGNOSI

in INGHILTERRA o ITALIA

1) Anemia a cellule falciformi (ACF)

- **INCIDENZA : 1 ogni 3000 neonati/anno**
- 200 neonati affetti ogni anno
- *Mortalità infantile* : 0-5%
- Sopravvivenza a 18 anni = 90%
- Molto ridotte le complicanze cerebrali e d'organo con le cure adeguate

2) Leucemie infantili

- 600 bambini affetti ogni anno
- *Mortalità infantile* : 10-15% entro un anno

3) Linfomi infantili

- 700 bambini affetti ogni anno
- 10% muoiono entro un anno

Fase 1 del progetto HELP3 (2015-2017) : valutazione dei bisogni assistenziali ed avvio delle cure

Aree ed Ospedali :

in **UGANDA** (S.M. Lacor hospital) ;

in **TANZANIA** (**BMC University H. in Mwanza, **St. Gemma Hospital in Dodoma, **Muhimbili University H. in Dar Es Salaam , **Mnazi Mmoja H. in Zanzibar)

➤ Popolazione nelle aree dei 5 ospedali :
30.000.000

➤ Bambini/e con “emopatie”:

- con **ACF : 6.000**
- con **Leucemie (500/anno)**
- con **Linfomi (650/anno)**

Bambini/e in cura per emopatie

- = solo l' 1% !!!

Principale scopo del progetto :

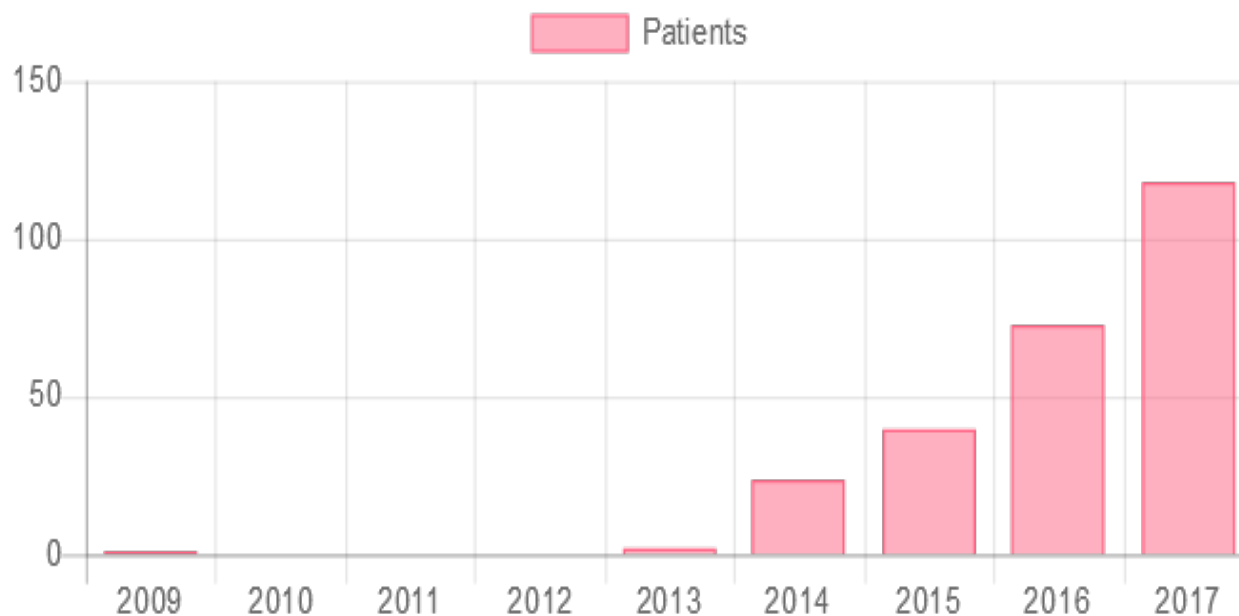
- **Migliorare la diagnosi e la terapia in età pediatrica**
- **Migliorare la sopravvivenza**
- **Guarire i bambini/e con emopatie**

Il nostro intervento :

- **Obiettivi raggiunti dal 2015 al 2017:**
 - **Attivati 4 “day hospital” per ACF in** 4 su 5 Ospedali :
BMC -Mwanza, St.Gemma H-Dodoma , and Mnazi Mmoja H -Zanzibar
Lacor hospital (*Uganda*)
 - **Donazione di Hydroxyurea** per curare i primi **300** bambini con **ACF (=5%)**
 - **Donazione di un “data base” (=cartella clinica informatizzata)**
 - **Donazione di uno strumento per la diagnosi di ACF (=Elettroforesi Hb)**
 - **Un Pediatra Ematologo sempre disponibile per “Consulto” a distanza**
- **Obiettivi da raggiungere entro il 2018**
 - **600/6000 bambini in cura per ACF (il 10%)**
 - ***Donazione di un secondo strumento per diagnosi di ACF***
 - ***Formazione del personale per “emopatie” dell’età pediatrica***

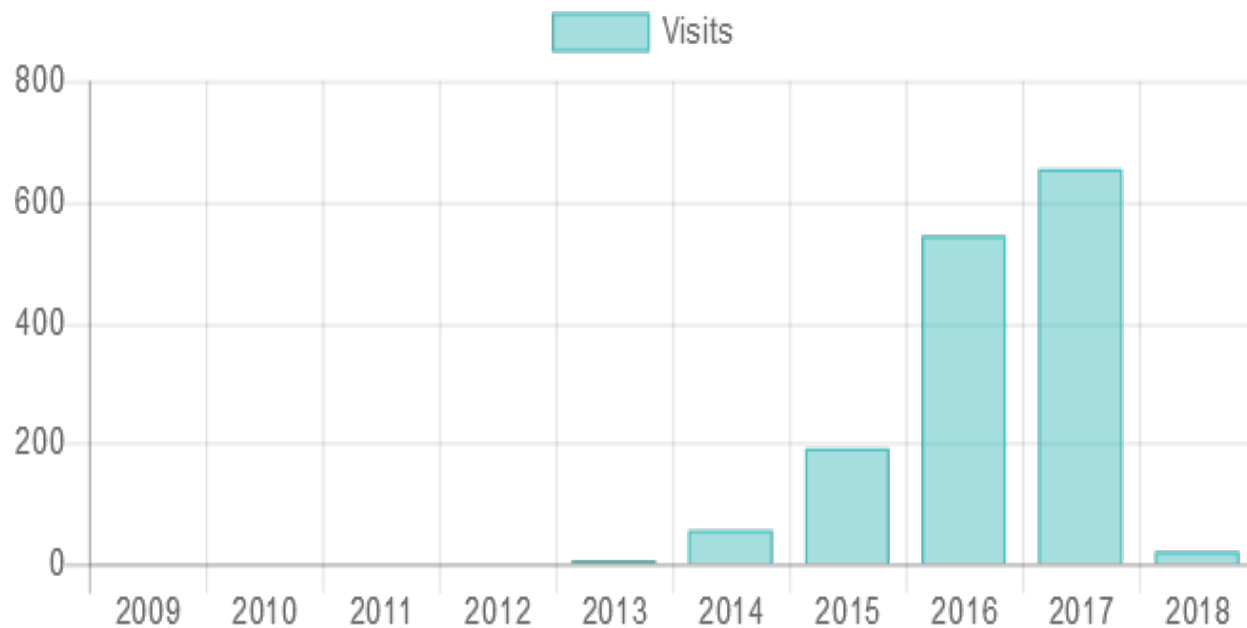
1° Risultato : 300 pazienti in cura

Integral amount of SCD patients

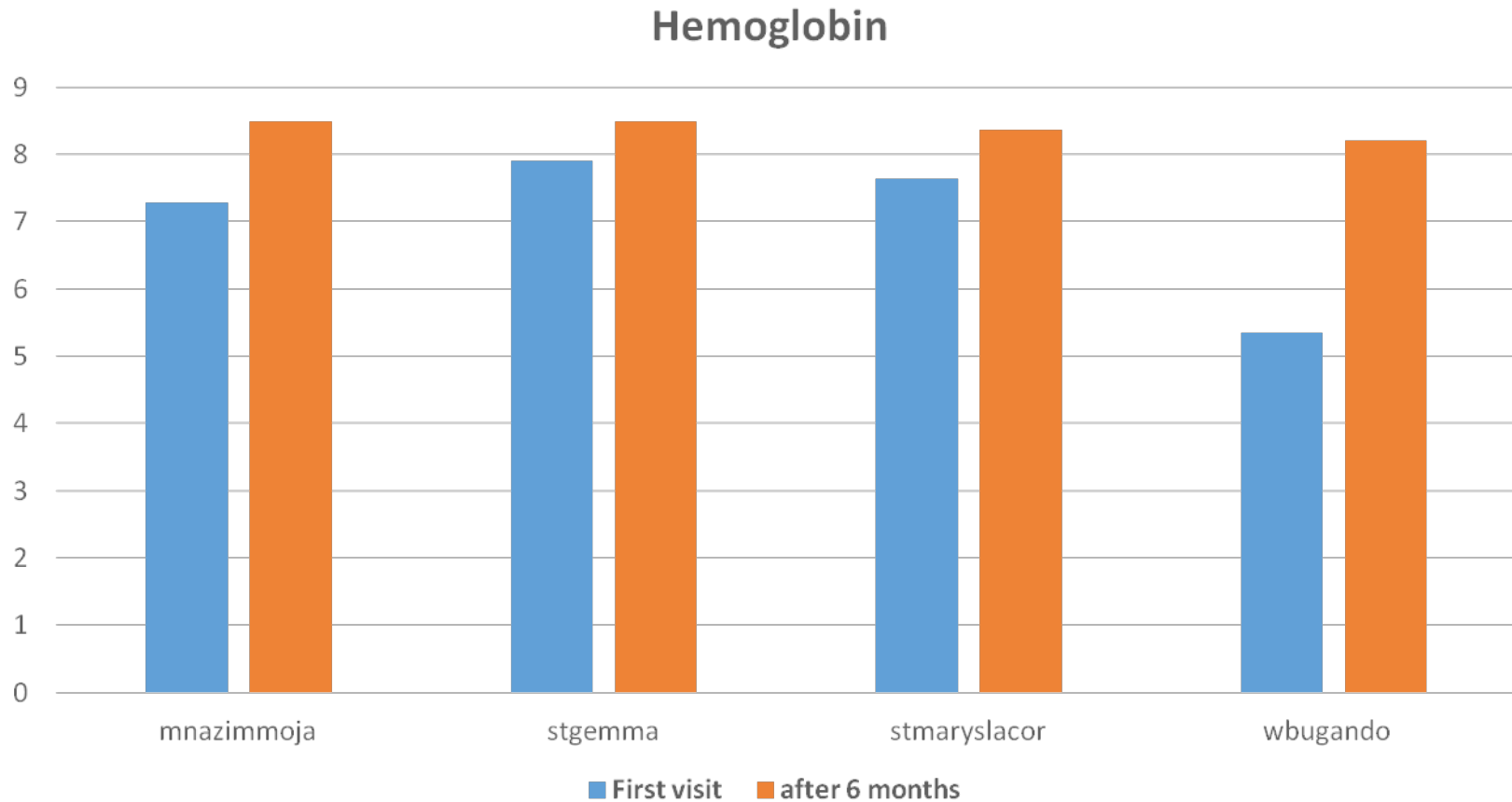


2° Risultato = 1468 visite effettuate

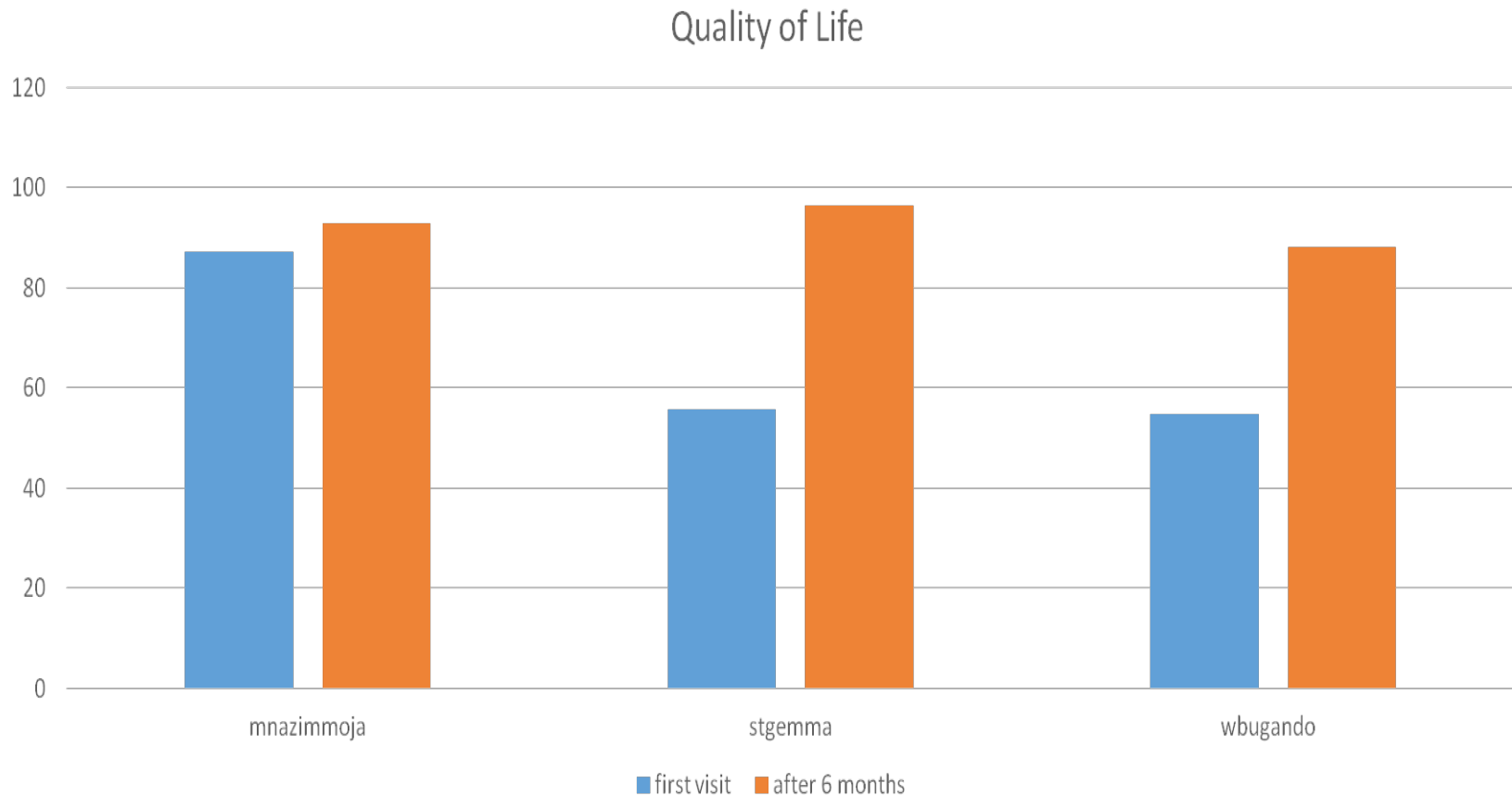
Yearly amount of visits at all hospitals



4° Risultato = Hb raggiunta (mediana) in
249 pazienti con ACF
pre and post HU



Risultato 5 = QOL (Lansky score)
in 196 bambini/e con ACF
pre and post HU



WEILL BUGANDO

**Bugando
Medical
Centre**

**Catholic University of
Health & Allied
Sciences -
Bugando**

Bugando Medical Centre
WEILL MEDICAL COLLEGE
Catholic University of Health & Allied Sciences



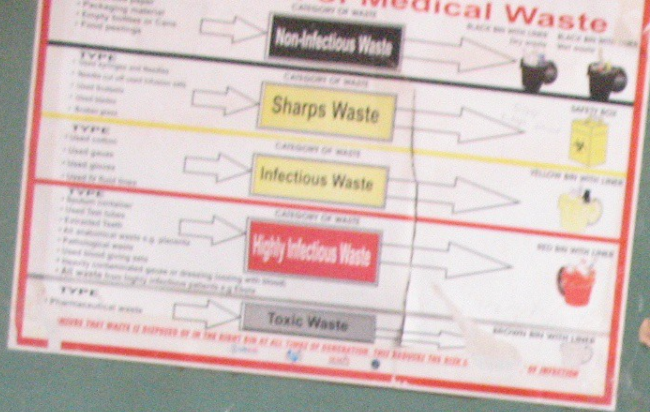


SMZ
HOSPITALI YA MNAZI MMOJA
ZANZIBAR


**HOSPITALI YA MNAZI MMOJA
ZANZIBAR**
PO Box 672 MOB: 0779961536
EMAIL: accamp@msh-zanz.org WEB: www.msh-zanz.org

A man sitting on the ground in front of the building.





Waste Type	Bin Color	Bin Label
Non-Infectious Waste	Black	Black Bin with Lines
Sharps Waste	Yellow	Yellow Bin with Lines
Infectious Waste	Red	Red Bin with Lines
Highly Infectious Waste	Red	Red Bin with Lines
Toxic Waste	Brown	Brown Bin with Lines

HOW TO FILL YOUR BIN

1. Do not fill the bin above the top of the bin.
 2. Do not mix different types of waste in the same bin.
 3. Do not mix waste from different departments in the same bin.
 4. Do not mix waste from different types of patients in the same bin.
 5. Do not mix waste from different types of procedures in the same bin.
 6. Do not mix waste from different types of procedures in the same bin.
 7. Do not mix waste from different types of procedures in the same bin.
 8. Do not mix waste from different types of procedures in the same bin.
 9. Do not mix waste from different types of procedures in the same bin.
 10. Do not mix waste from different types of procedures in the same bin.







MUHAS ACADEMIC MEDICAL CENTER

MUHAS
ACADEMIC MEDICAL CENTER



Il trapianto di cellule staminali nella ACF

- *è l'unica terapia per guarire la "ACF" negli ultimi 20 anni (95% di guarigione) con assenza di crisi vascolari ischemiche a livello cerebrale dopo il trapianto*

(F.Bernaudin, BLOOD 2007)

Perché la terapia genica nella ACF?

- *Prima esperienza positiva (M.Cavazzana, 2015)*
- **Da confermare su ampia casistica**
- **I costi sono ancora molto elevati**



***Centro Ematologia e trapianto
Fondazione MBBM
Università di Milano-Bicocca
Ospedale San Gerardo Monza***



**JACIE accredited facility &
AIFA authorized GMP cell factory**

Nuovo “Centro Maria Letizia Verga” con Laboratori di ricerca clinica e di “terapia genica”

- **15 laboratori
diagnosi**
- *35 ricercatori*
- ✓ **Ricerca clinica**
- ✓ **Ricerca avanzata**
- **94 studi (61 attivi,
33 in start-up)**
(36 in : Phase I, II, III)



Il “trapianto di cellule staminali” è realizzabile anche nei Paesi a basse risorse economiche



Esperienze che insegnano.....

L. Faulkner and C. Uderzo (Blood advances, 2017)

Jaipur (INDIA)

- Periodo : 2012-2016
- Trapianto da donatori familiari HLA identici in 56 bambini talassemici a “basso rischio”
- Regime mieloablativo
- Sopravv.a a due anni = **95%**
- Guarigione a due anni= **91%**

Islamabad (Pakistan)

- Periodo :2011-2016
- Trapianto da donatori familiari HLA identici in 125 bambini talassemici a “basso rischio”
- Regime mieloablativo
- Sopravv.a a due anni = **93%**
- Guarigione a due anni = **87%**

Jaipur 2015 : primi risultati.....



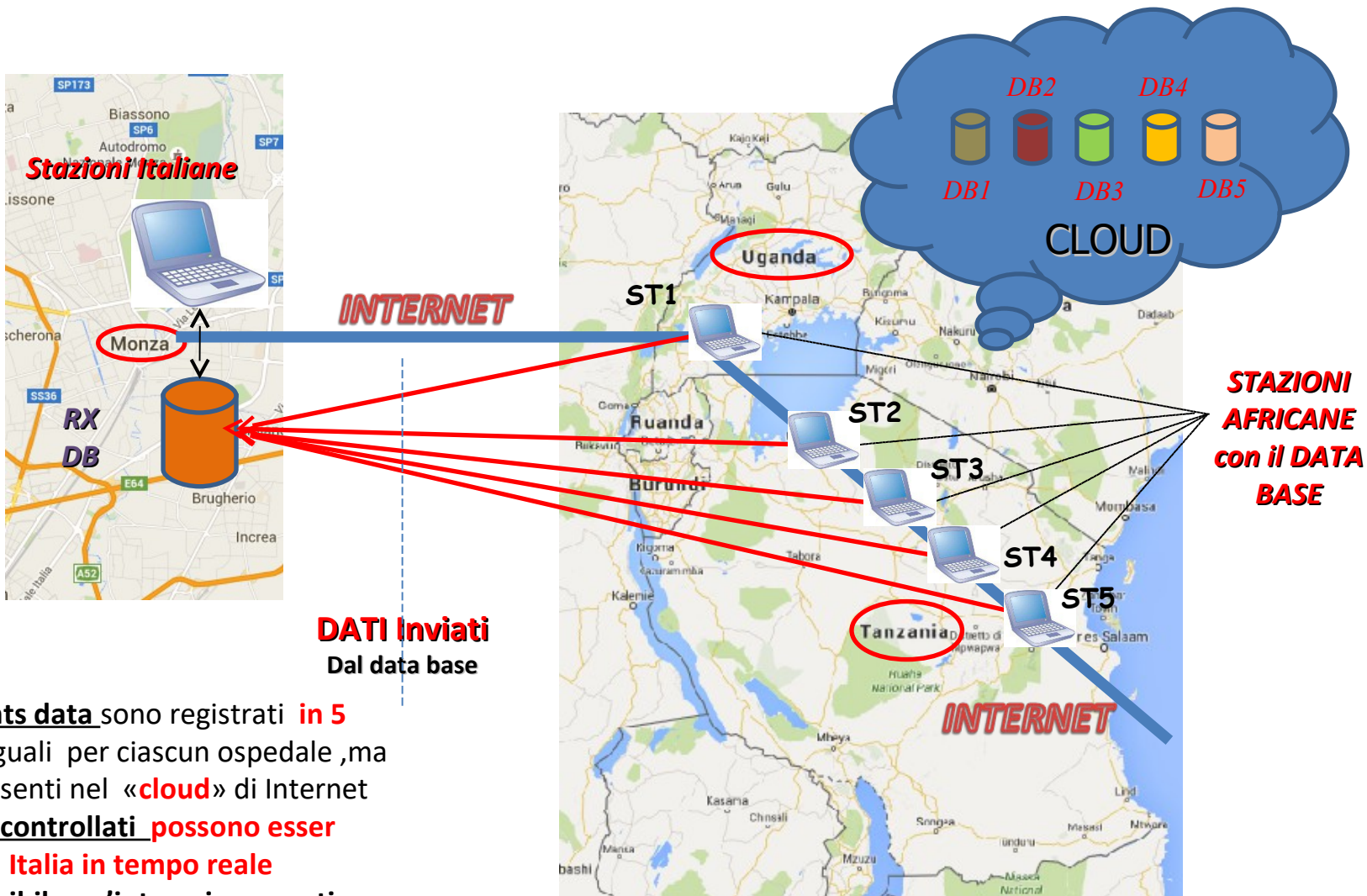
Fase 2 (2018-2020) : il nostro programma

Strategia :

- **Dare il nostro supporto scientifico-professionale (economico) per l'avvio di un "Centro Pediatrico d'Ematologia e Trapianto" in TANZANIA**
- **Effettuare un piano di formazione continua d'alto livello per il personale medico-infermieristico locale (prima e dopo la "start up" del Centro)**
- **Instituire in Tanzania una forte collaborazione con alcuni Ospedali italiani dedicati con successo alla cura delle malattie ematologiche (Ospedale *S. Gerardo, Monza, Università di Milano;* *Ospedale S. Raffaele, Università di Milano*)**

Un punto di forza : informatizzazione dell'intervento sanitario assistenziale

- **Mediante un “data base” (che includa un foglio di lavoro informatizzato) si possono registrare i** pazienti afferenti **da vaste aree e consentire una sinergia di lavoro mediante consultazione “problem oriented” anche a distanza**
- **Allestire in futuro “video-conferences” (TELEMEDICINA) per scambio d'opinioni/consulti con specialisti italiani (ematologi,pediatri,patologi....) aumentando il “know how” del personale locale**



- ** Patients data sono registrati **in 5 Dbase** eguali per ciascun ospedale ,ma sono presenti nel «**cloud**» di Internet
- ** I dati controllati **possono esser inviati in Italia in tempo reale**
- ** E' possibile un'interazione continua **tra le stazioni in Uganda, Tanzania and Italia** con analisi periodiche del decorso clinico dei pazienti e dei risultati delle cure

Conclusione N° 1 : perché le cure specialistiche in età pediatrica? ([T. Stiris et al, Lancet ,385, 2015](#))

In accordo all'Accademia Europea Pediatrica :

- **I bambini hanno il diritto di accedere alle cure nei Centri specialistici più accreditati sia per le cure primarie che per le cure specialistiche**
- **Ogni restrizione nel dare cure appropriate contraddice all'articolo 24 della Convenzione delle nazioni Unite in tema di diritti dei bambini**
- ***I Centri Pediatrici dovrebbero consentire la prevenzione delle malattie e la promozione della salute in ogni Nazione***

Conclusione N° 2: gli obiettivi per la cura di malattie ematologiche in età pediatrica nei PVS

Primo : diminuire la "mortalità infantile" mediante la collaborazione e l'istituzione di una "task force" nazionale ed il sostegno di ONG internazionali

Secondo : migliorare la sopravvivenza libera da malattia e la Qualità di vita mediante diagnosi e terapie standardizzate che possano anche diminuire i costi sociali delle malattie

Terzo: guarire definitivamente mediante terapie mediche affidabili e/o il trapianto di cellule staminali l'Anemia a cellule falciformi ed altre malattie ematologiche

**Un grazie per la
vostra attenzione**

**e per chi mi è stato
maestro di vita**

Donnall Thomas...
Pioniere del trapianto
e premio Nobel nel 1990





Our patients winners at the BMT Olympic games



London, Canada – July 2005

