

**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 :

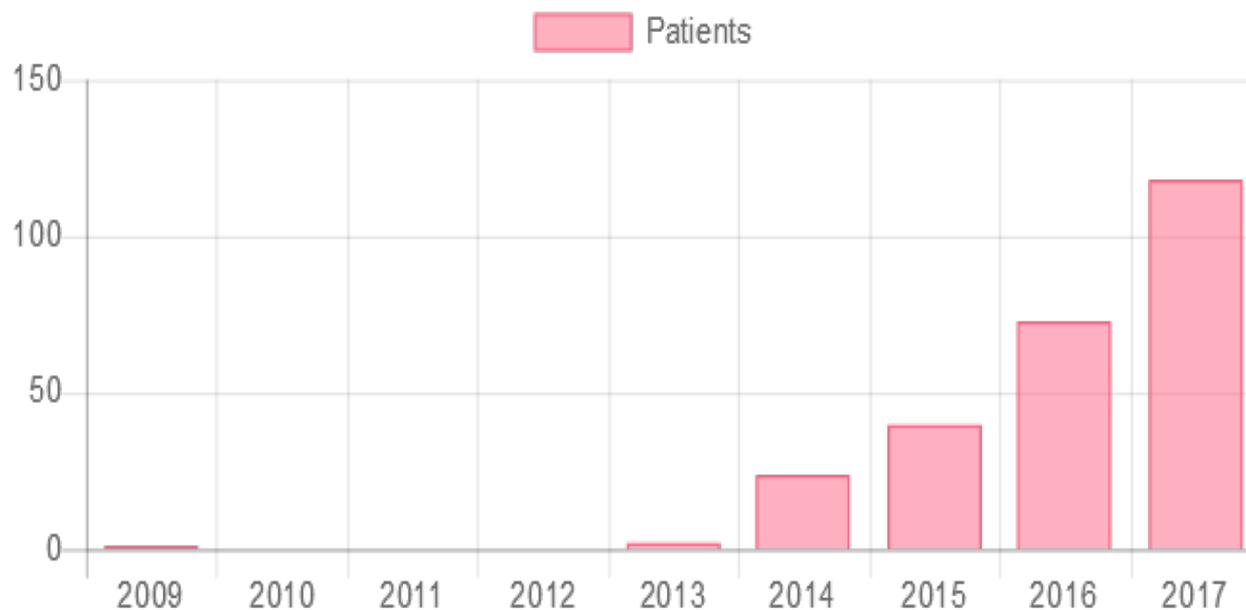
- **Migliorare la diagnosi e la terapia in età pediatrica**
- **Migliorare la sopravvivenza**
- Guarire i bambini/e con emopatie

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***

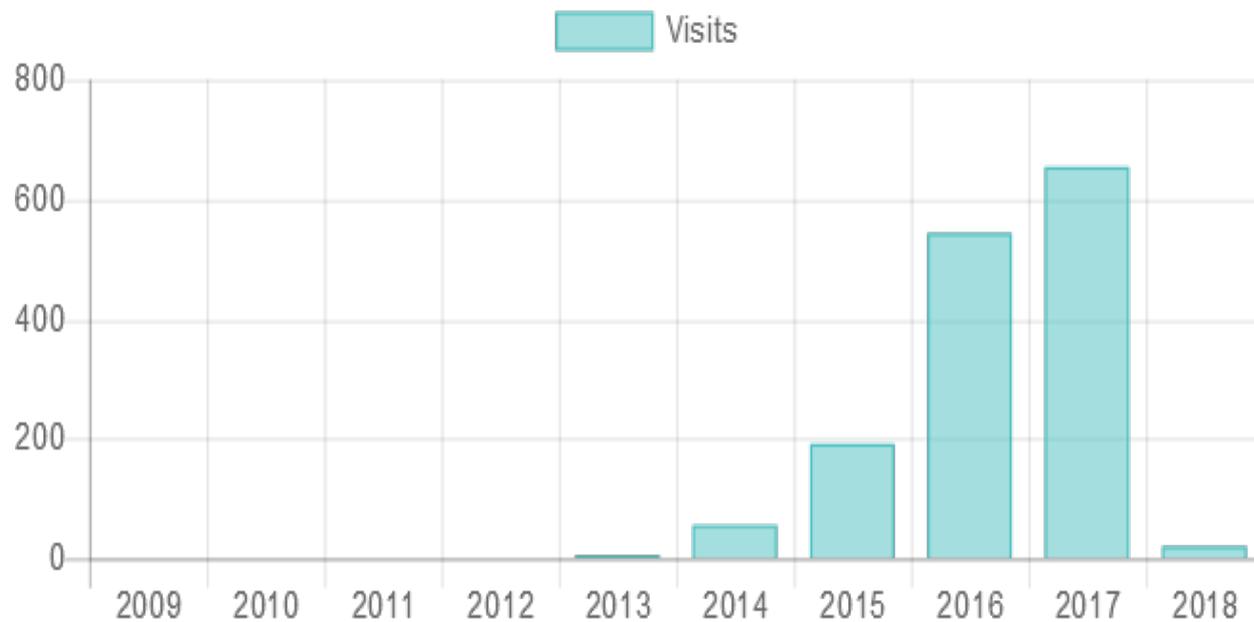
1° Risultato : 300 pazienti in cura

Integral amount of SCD patients

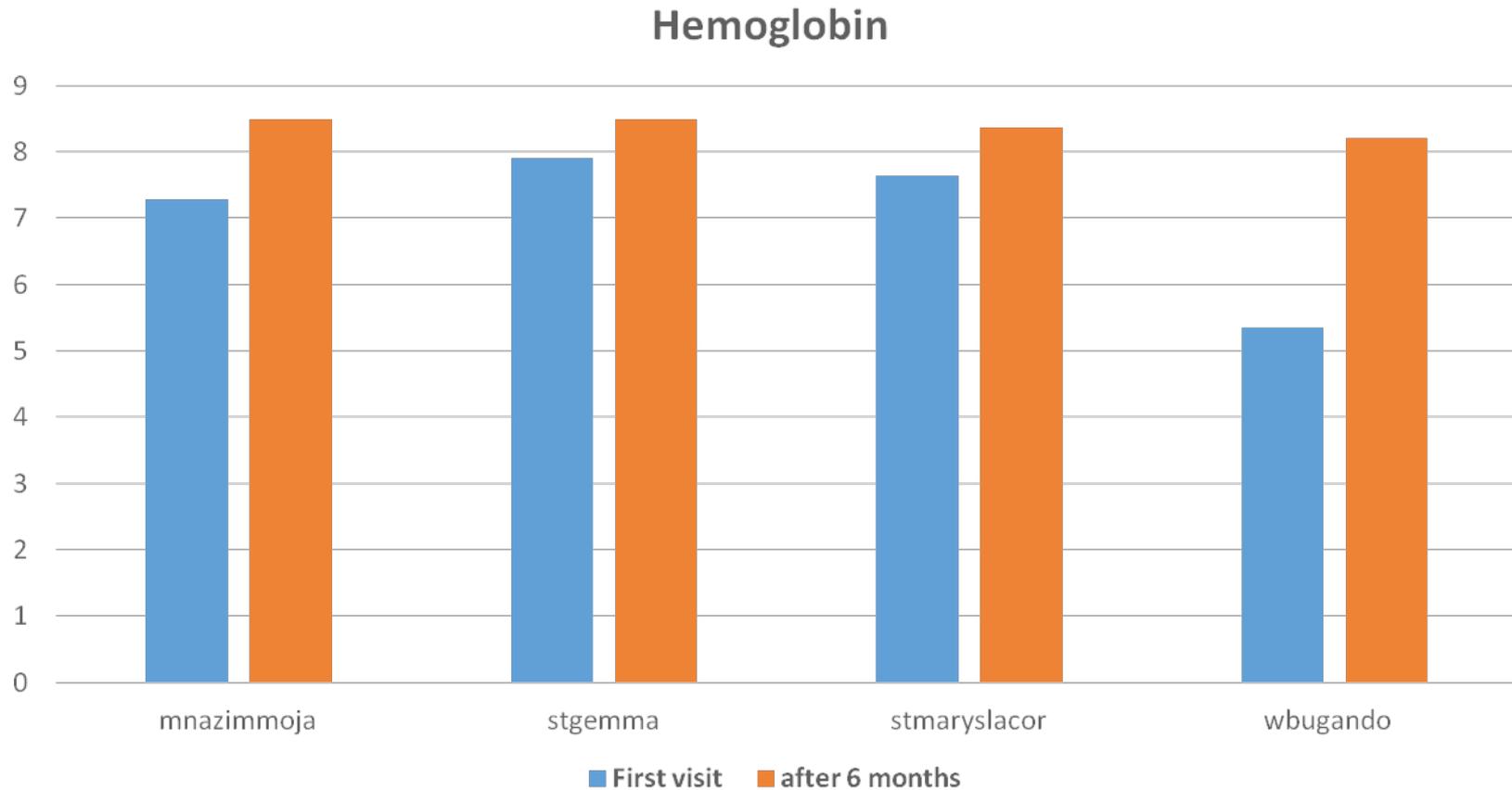


2° Risultato = 1468 visite effettuate

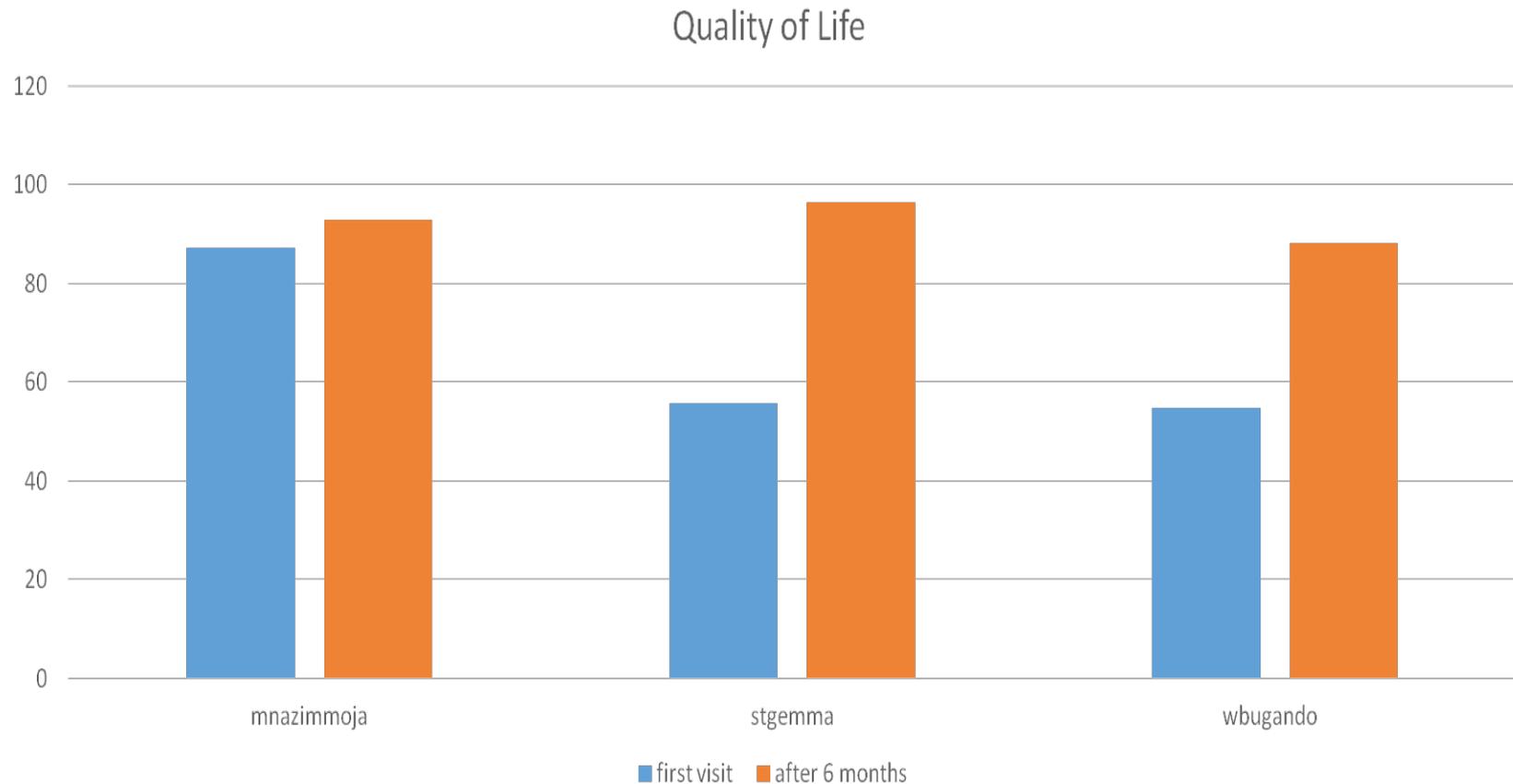
Yearly amount of visits at all hospitals



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-znz.org

A man sitting on the ground in the foreground on the right side.







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.....



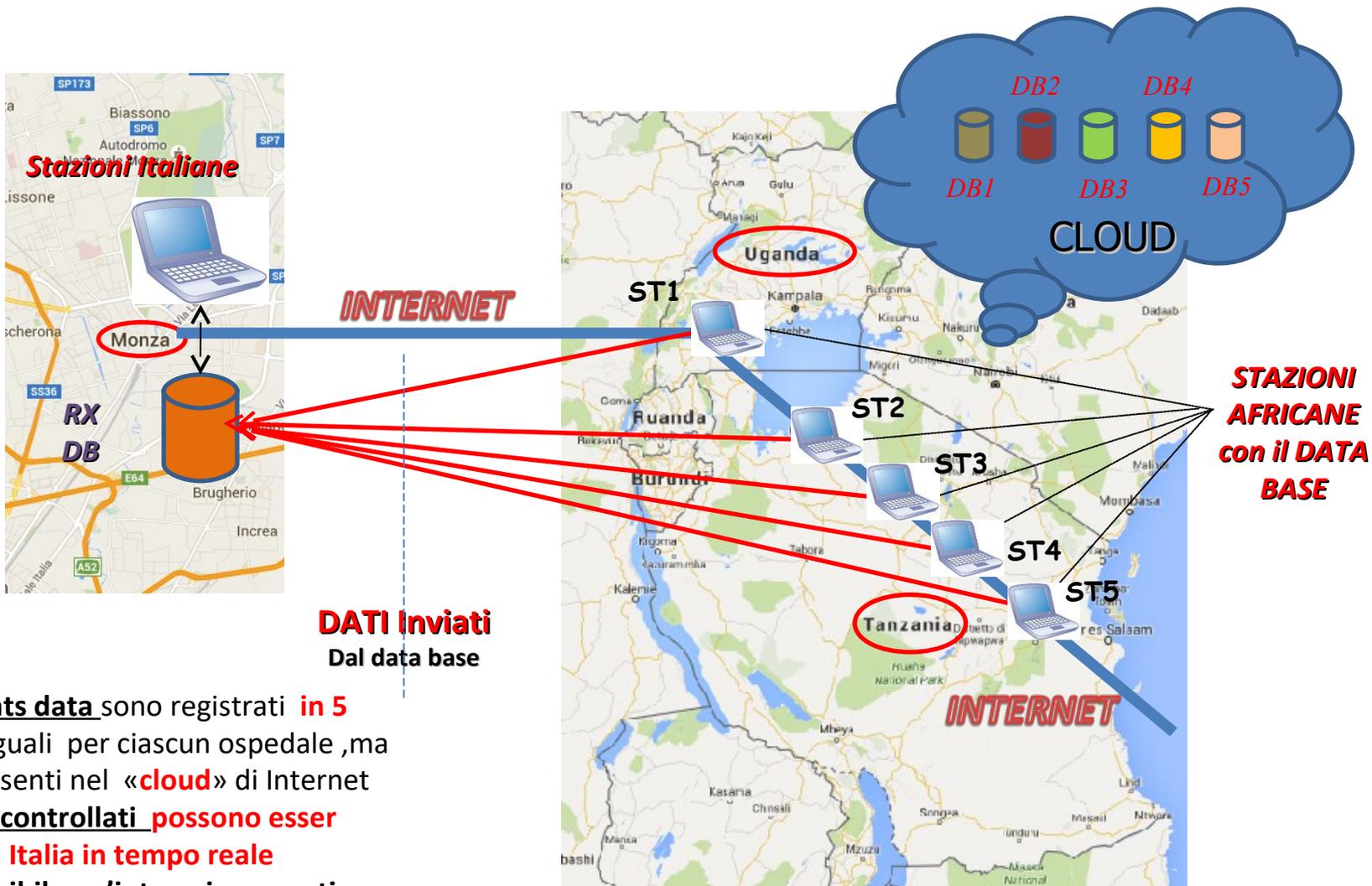
Fase 2 (2018-2020) : il nostro programma

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

