

ATTI DELLA TAVOLA ROTONDA

**"UN SERVIZIO DI EMATOLOGIA
IN PROVINCIA DI BELLUNO:
PERCHÉ E COME"**

Belluno, 5 Maggio 2000

Relatori:

Dino Dal Pan

Presidente dell'Associazione "NUOVI TRAGUARDI per la lotta contro le malattie del
sangue"

dott. Pietro Fabris

Divisione di Ematologia - Ospedale di Bolzano

dott. Paolo Vivaldi

Servizio di Ematologia - Ospedale di Trento

dott. Manfred Mitterer

Laboratorio di Ematologia - Ospedale di Bolzano

dott. Fabio Benedetti

Divisione di Ematologia - Università di Verona

Dino Dal Pan

Ringrazio e saluto a nome dell'Associazione "NUOVI TRAGUARDI per la lotta contro le malattie del sangue" i relatori, i medici, le autorità presenti e tutte le persone che hanno ritenuto di accogliere l'invito.

Abbiamo scelto la Sala Teatro del Centro Giovanni XXIII proprio per dare la possibilità a tutti di poter assistere senza problemi, perché l'argomento che ci proponiamo di trattare quest'oggi interessa proprio tutti, non soltanto gli addetti ai lavori.

"Un servizio di ematologia in Provincia di Belluno: perché e come" è il tema della Tavola Rotonda.

L'Associazione NUOVI TRAGUARDI, regolarmente iscritta e riconosciuta dagli organismi Regionali, è stata fondata nel Novembre 1999 da un gruppo di persone affette da malattie ematologiche o che comunque vivono o hanno vissuto da vicino il dramma di una persona cara.

Gli scopi statutari sono:

- Promuovere iniziative per il miglioramento sia dei servizi, delle strutture e delle attrezzature locali, sia dell'assistenza ai soggetti affetti da malattie del sangue;
- Realizzare programmi di studio e ricerca;
- Realizzare programmi per la formazione e l'aggiornamento di personale medico, paramedico e dei volontari anche mediante l'organizzazione, la gestione diretta o tramite Enti, Società o persone, di iniziative, manifestazioni, pubblicazioni, convegni di studio e borse di studio a ricercatori e studiosi che indirizzino la loro attività allo studio delle malattie del sangue;
- Promuovere iniziative per reperire mezzi finanziari occorrenti per conseguire le finalità istituzionali, anche mediante pubbliche sottoscrizioni;
- Altri compiti che possono essere attribuiti dalle leggi o altre forme normative.

In pochi mesi di vita, l'Associazione conta quasi 700 soci, ai quali va il nostro ringraziamento per aver creduto all'iniziativa. È inoltre doveroso da parte nostra ringraziare le Sezioni Agordine dell'Associazione Nazionale Alpini, i gruppi Insieme si può, l'Associazione S. Lucia, la Croce Verde, il Gruppo finissaggio Luxottica, la Sala De Luca e gli artisti vari, I... Saranno Famosi, Ditte e quanti altri con i loro contributi ci hanno dato una mano ad intraprendere i primi passi.

In così pochi mesi di vita, l'Associazione NUOVI TRAGUARDI ha raccolto numerose testimonianze che dimostrano un'innegabile carenza di strutture diagnostico-terapeutiche in campo oncoematologico nella nostra provincia. Noi riteniamo che l'estensione territoriale ed il numero di nuovi casi che insorgono ogni anno (circa cento fra leucemie acute e croniche, sindromi mielodisplastiche e mieloproliferative, mielomi, linfomi ed altre patologie più rare) giustifichino l'esistenza di un servizio specialistico ematologico provinciale.

Abbiamo verificato che, in numerose province paragonabili alla nostra per estensione e/o bacino di utenza, esiste già un servizio specialistico che svolge gran parte della propria attività in regime di Day Hospital, servizio che è solitamente aggregato ad un reparto di Medicina o di Oncologia. Un servizio di questo tipo esiste a Trento e ce lo descriverà poi il dott. Vivaldi, ma anche a Gorizia e Pordenone si stanno completando dei servizi di ematologia, stante il Piano Sanitario di quella Regione che recita: "... Detti

servizi consentiranno di portare in periferia, avvicinandole all'utenza, competenze ematologiche qualificate e collegate all'unità operativa di Udine per trattare appropriatamente un maggior numero di patologie ematologiche complesse".

Scopo primario della nostra associazione è di sollecitare e convogliare le energie necessarie alla realizzazione di un servizio simile anche nella nostra provincia, insieme con le Istituzioni Sanitarie Locali.

In linea con il nostro statuto, abbiamo già avviato un'attività di ricerca in campo ematologico in collaborazione tra la sezione di ematologia del Laboratorio di Patologia Clinica dell'Ospedale di Belluno e quello di Bolzano per quanto riguarda un nuovo metodo di indagine citofluorimetrica applicato all'esame del midollo osseo. Di questo e di altri aspetti scientifici invito poi il dott. Pianezze ad una breve illustrazione, visto che è del settore, oltre ad essere un socio.

Prima di passare la parola, ringrazio i relatori dott. Pietro Fabris, e dott. Paolo Vivaldi per aver accolto il nostro invito. Ringrazio il dott. Fabio Benedetti e il dott. Manfred Mitterer per la loro disponibilità ma purtroppo il primo è stato trattenuto da difficoltà impreviste e il secondo è stato colpito da congiuntivite acuta. Ringrazio inoltre l'ULS n. 2 di Feltre per aver attivato l'anticipo della Guardia Medica al fine di consentire a tutti i medici di partecipare a questa Tavola Rotonda. Approfitto per ricordare ai responsabili della Sanità Pubblica in Provincia, ed in particolare a quelli dell'ULS n. 1, che la nostra Associazione è nata con lo scopo di aiutare e collaborare, quindi pro e non contro, come fin qui si vuole far credere; del resto è da quattro mesi che sono in attesa di essere ricevuto dal Direttore Generale.

Sentiti ringraziamenti al Centro Giovanni XXIII che ospitandoci ha dato la possibilità a tutti, anche ai non addetti ai lavori, di partecipare; alle ditte che ci hanno sponsorizzato, ai collaboratori e a quanti ci hanno dato una mano esprimo il nostro sentito ringraziamento.

Ora cedo la parola al dott. Pianezze, socio dell'Associazione, che completerà la mia introduzione illustrando alcuni aspetti tecnici, visto che lui è del settore.

dott. Graziano Pianezze

Signore e signori, cari colleghi, buona sera. Vorrei ringraziare il Presidente per avermi dato l'opportunità di esporre il mio parere riguardo la necessità di un servizio di ematologia in Provincia di Belluno e vorrei anche scusarmi se userò termini tecnici poco comprensibili, ma, considerato che in platea ci sono anche degli addetti ai lavori, penso che siano necessari.

I progressi ottenuti in Ematologia nell'ultimo decennio sono stati veramente straordinari. Oggi i pazienti con malattie oncoematologiche hanno delle remissioni prolungate e molti possono guarire. Questi progressi si devono soprattutto al rapido trasferimento alla clinica dei risultati della ricerca di base.

Una miglior conoscenza della biologia delle neoplasie ematologiche, la disponibilità di nuovi agenti terapeutici, il miglioramento delle terapie di supporto e la messa a punto di nuove strategie dirette sia verso il tumore sia verso il microambiente in cui si sviluppa, hanno costituito la base di partenza per arrivare ai risultati di oggi.

La terapia con anticorpi monoclonali, recentemente introdotta nella pratica clinica, ha generato numerose aspettative per i prossimi anni. Il Rituximab, rivolto verso

l'antigene CD20 espresso in numerose neoplasie ematologiche, costituisce una vera e propria bomba diretta esclusivamente sul bersaglio, con pochissimi effetti indesiderati rispetto alla chemioterapia convenzionale. Nelle leucemie acute mieloidi refrattarie o recidivanti l'anticorpo monoclonale CD33 coniugato con una tossina (CMA-676) ha mostrato recentemente una buona attività.

Per molti anni il trattamento diretto specificamente contro l'alterazione molecolare che sta alla base della neoplasia è stato utilizzato esclusivamente per la leucemia acuta promielocitica che è curabile con l'Acido All Trans Retinoico (ATRA). Recentemente si sono ottenuti ottimi risultati con una nuova molecola (STI-571) che inibisce specificamente l'attività Tirozin-kinasica nelle cellule di leucemia mieloide cronica.

L'elevato indice terapeutico di questi farmaci molecolari induce ad auspicare che, per il futuro, un maggior numero di neoplasie, anche non ematologiche, possa essere curato colpendolo nella specifica alterazione molecolare che sta alla base della trasformazione neoplastica.

Vi è però ancora una grossa fetta di neoplasie ematologiche la cui alterazione molecolare non è nota e che prima o poi durante il loro decorso mostra resistenza alla chemioterapia convenzionale, resistenza che è responsabile della progressione della malattia.

Per superare tale resistenza sono state tentate numerose strategie; quella oggi più usata sopra i 45-50 anni di età è senz'altro la chemioterapia ad alti dosaggi supportata dall'infusione di cellule staminali autologhe (autotrapianto). La disponibilità di fattori di crescita come il G-CSF e di cellule staminali da sangue periferico ha notevolmente ridotto la tossicità correlata a questo tipo di approccio terapeutico, rendendo l'autotrapianto un'opzione promettente per pazienti fino a 65-70 anni di età.

Per i pazienti più giovani, l'esistenza di un effetto di rigetto del trapianto verso il tumore rappresenta il vantaggio che si spera di ottenere dal trapianto allogenico, nonostante la mortalità ancora piuttosto elevata di questa procedura per GVH acuta o cronica.

Regimi di condizionamento al trapianto meno invasivi, non mieloablativi, sono tuttora sotto valutazione (mini allotrapianto) e possono costituire la base per un'immunoterapia adottiva tramite l'infusione di linfociti del donatore.

La vaccinoterapia è ancora una procedura sperimentale ma ha già dimostrato un'elevata efficacia per alcuni tipi di malattie ematologiche (e non) nelle quali è più facile ottenere un antigene tumore-specifico (linfomi follicolari e mielomi).

Senz'altro l'utilizzo di cellule dendritiche, di cellule autologhe o batteri ingegnerizzati per presentare in modo ottimale l'antigene al sistema immunitario del paziente apriranno ulteriori opportunità terapeutiche nel prossimo futuro.

Comunque già oggi, per molte malattie oncoematologiche, la chemioterapia convenzionale non rappresenta più la prima opzione terapeutica.

Una così vasta gamma di strategie rende complessa la scelta della terapia più adeguata per il singolo paziente, anche perché tale scelta è sempre più condizionata da nuovi fattori prognostici desunti da indagini immunofenotipiche, di biologia molecolare e di citogenetica. Così, l'espressione o meno di CD38 stratifica la leucemia linfatica cronica a cellule B in due gruppi prognosticamente ben distinti, tanto che alcuni centri usano già approcci terapeutici più aggressivi nella forma CD38 positiva. La caratterizzazione delle anomalie citogenetiche è utilizzata per decidere le opzioni

terapeutiche nelle leucemie acute: ad esempio, la presenza del cromosoma Philadelphia nelle leucemie acute linfoblastiche è indicatrice di prognosi sfavorevole ed impone l'allotrapianto come opzione terapeutica post-remissionale.

Si deve anche ricordare che l'esecuzione di indagini diagnostiche e prognostiche con tecniche di citofluorimetria, di biologia molecolare e di citogenetica risulta oltremodo importante anche per il follow-up ogni volta che, con tali indagini, sia possibile individuare un'alterazione tumore-specifica. Data l'estrema sensibilità di queste tecniche è possibile individuare la presenza di malattia residua minima ed attuare precocemente un intervento terapeutico, intervento tanto più importante quanto più spesso si parla di remissione molecolare.

Da quanto finora esposto appare chiaro che, con l'attuale livello di specializzazione in campo ematologico dei nostri ospedali, se non sarà domani o dopodomani, arriverà comunque il giorno in cui dovremo inviare altrove i nostri pazienti per garantire loro una diagnosi ed una terapia adeguate. Inoltre, se non saremo in grado di allestire le suddette tecniche diagnostiche, dovremo fare riferimento altrove anche per un corretto follow-up.

Ovviamente non è pensabile per la nostra provincia l'istituzione di un reparto di ematologia (per una simile struttura è generalmente previsto un bacino d'utenza di almeno un milione di abitanti). Invece ci sembra fattibile un servizio di ematologia non autonomo, aggregato ad una divisione di Medicina o di Oncologia, con un paio di specialisti che operino in stretta collaborazione e con reciproco scambio di conoscenze, con un settore del laboratorio analisi messo in grado di eseguire le indagini diagnostiche summenzionate.

Il servizio di citogenetica, recentemente avviato, dovrebbe ovviamente contribuire per quanto di sua competenza, così come i servizi di radiologia e di medicina nucleare sarebbero chiamati a collaborare per la messa a punto di metodi di indagine relativamente nuovi quali, ad esempio, il MIBIScan.

Un buon servizio di Day Hospital e cinque letti di degenza dedicati all'Ematologia più una stanza "sterile" per il ricovero di pazienti particolarmente immunocompromessi dovrebbero essere sufficienti per offrire ai pazienti della nostra provincia un'assistenza adeguata. Ovviamente i pazienti che abbisognano di terapie sovramassimali dovranno essere indirizzati in centri adeguati, con i quali sarà necessario stabilire un rapporto di reciproca fiducia oltre che di collaborazione.

Se tutto questo sembrerà possibile e ci sarà un primo passo, l'Associazione sarà ben lieta di attivarsi per rendere più agibile il percorso verso il traguardo. Il nostro statuto prevede, infatti, il reperimento di fondi per attrezzature e per l'istituzione di borse di studio in campo ematologico, il contributo per la formazione del personale medico e paramedico, l'organizzazione di convegni e quant'altro sarà possibile.

Dino Dal Pan

Ringrazio il dott. Pianezze e cedo ora la parola al dott. Fabris della Divisione di Ematologia dell'Ospedale di Bolzano.

dott. Pietro Fabris

Buona sera. Innanzi tutto vorrei ringraziare il Presidente per quest'invito. Per me è sempre un piacere ritornare a Belluno perché mi considero bellunese sotto molti aspetti. In questa città ho frequentato le scuole e qui ho dei carissimi amici, quindi ho accettato di buon grado l'invito che mi è stato rivolto.

Per entrare nel merito, permettetemi di fare una premessa che ci aiuterà poi a capire e a collocare meglio il discorso.

Il giorno dopo essere stato nominato Ministro della Sanità il prof. Veronesi ha rilasciato alcune interviste. Voi tutti sapete chi è il prof. Veronesi, non credo che si debbano spendere parole. Però egli ha detto alcune cose che, secondo me, stanno ad indicare la grande lungimiranza e capacità di previsione che il professore possiede. Lui ha voluto descrivere come a suo parere dovrebbe essere l'ospedale di domani: un ospedale ripensato non soltanto dal punto di vista architettonico. Noi oggi abbiamo questi ospedali enormi, queste grandi divisioni: l'ospedale che noi dovremmo progettare è un ospedale a pochi posti letto, con degenze brevi, molti servizi, personale motivato e preparato, nonché un'organizzazione che sia in grado di ridurre al minimo quelli che sono i disagi dei cittadini, per esempio le liste di attesa. Voi sapete che le liste di attesa un po' ovunque sono una croce per i pazienti. L'ospedale deve essere pensato in questo modo: a fianco all'ospedale dovranno sorgere delle strutture, degli alberghi dove si completa la guarigione, la convalescenza e noi alla fine avremo offerto servizi migliori, a costi sicuramente inferiori ad un milione al giorno, costo attuale della degenza ospedaliera. Quindi, la direzione deve essere in questo senso: strutture più snelle, più veloci, servizi con personale motivato.

Il personale non si motiva soltanto con lo stipendio. Se noi vogliamo che tutti, dall'infermiere al medico, ritrovino la passione per la professione che abbiamo scelto di fare, è importante che ci sia questa nuova carica di motivazione.

Il medico è motivato quando gli viene offerta la possibilità di aggiornarsi, di istruirsi, di poter fare ricerca nella struttura in cui lavora. Questa era una breve premessa per dire come, in questa visione, si colloca la creazione di un nuovo servizio: quella indicata dal Prof. Veronesi è esattamente la direzione verso la quale noi dovremmo andare. Questa era solo una precisazione.

Adesso passerei la parola al dott. Vivaldi che ci racconterà un po' l'esperienza di Trento la quale, per molti aspetti, è paragonabile a quella desiderabile per Belluno e poi insieme cercheremo di trarre delle conclusioni. Io credo che la cosa più importante questa sera non sia tanto fare un excursus o di scendere in particolari; io credo che se c'è quest'esigenza di creare un servizio di ematologia in provincia, ed il fatto che voi siete qui la dimostra, sia più interessante rispondere alle domande della gente, perché le cose si fanno se la gente le vuole, non perché le vuole il singolo primario o politico. L'utente deve rappresentare il punto di riferimento del servizio.

dott. Paolo Vivaldi

Signore e signori, buona sera. Mi trovo qui io a rendere testimonianza della realtà del servizio di ematologia dell'ospedale S. Chiara di Trento che è l'unica realtà presente in Provincia di Trento.

Il mio compito si presenta chiaramente difficile in quanto mi rendo conto che potrei rappresentare l'ago della bilancia per l'eventuale istituzione del servizio di ematologia in Provincia di Belluno, servizio che auspico possa realizzarsi.

Voi avete posto una domanda in questo dibattito ed io cercherò di rispondere facendo un po' la cronistoria e documentandovi i numeri e la realtà delle malattie ematologiche, soprattutto dicendovi cosa succede quando si istituisce un servizio di ematologia, sia esso autonomo come il centro di ematologia di Bolzano, sia esso dipendente da un reparto di Medicina, com'è il nostro caso.

Noi siamo partiti nel 1992, pian piano, con un numero esiguo di pazienti ed anche di colleghi per arrivare alla realtà di oggi che io vorrei definire già sottodimensionata.

La Provincia di Trento conta circa 400.000 abitanti. L'epidemiologia ci suggerisce che, per le seguenti patologie, il numero atteso di nuovi casi annui è così quantificabile:

- 13 linfomi per 100.000 abitanti/anno, ciò significa per Trento 52 pazienti l'anno;
- 4 mielomi per 100.000 abitanti/anno, quindi 16 mielomi l'anno;
- 4 leucemie acute per 100.000 abitanti/anno, quindi 16 l'anno.

Mi riferisco solo ed esclusivamente a pazienti che sono destinati ad una chemioterapia intensiva; tralascio le sindromi linfoproliferative e mieloproliferative croniche, in quanto non necessitano di strutture di Day Hospital ma esclusivamente di assistenza ambulatoriale.

Se noi facciamo la somma, abbiamo 84 nuovi pazienti che dobbiamo seguire ogni anno. Fortunatamente questi pazienti sono guariti o riusciamo a garantire loro lunghissima sopravvivenza; quindi il secondo anno ci troviamo 168 pazienti, il terzo anno 252 e così via. Ecco che si configura la necessità di creare un organico di ematologia clinica e chiaramente un organico di ematologia diagnostica di laboratorio.

Com'è la nostra realtà dopo nove anni? Noi siamo un servizio di ematologia clinica facente parte della Medicina II dell'ospedale S. Chiara di Trento. Siamo composti da due specialisti in ematologia e un altro collega che si è offerto per darci una mano (lo fa con grande competenza e professionalità): ci troviamo quindi ad operare in tre. La nostra attività è puramente clinica, cioè noi seguiamo i pazienti dal lato diagnostico e terapeutico. Mi piace qui sottolineare che l'attività laboratoristica ematologica è eseguita in maniera estremamente competente da un settore autonomo del laboratorio di patologia clinica, con il quale ormai collaboriamo da dieci anni e con il quale cerchiamo di perseguire l'obiettivo di dare qualità alla diagnostica patologico-clinica, qualità indispensabile per il nostro lavoro di clinici e soprattutto di terapeuti. Ecco quindi che, pur vivendo in due realtà distinte, ossia quella del reparto clinico e quella del laboratorio di ematologia diagnostica, siamo comunque riusciti a creare un'entità, un servizio, che lavora in sintonia ed è nostro auspicio continuare in tal senso.

Noi seguiamo pazienti affetti da linfoma maligno Hodgkin e non Hodgkin, pazienti con mieloma multiplo e tutte le sindromi mieloproliferative croniche; garantiamo poi tutto il supporto trasfusionale alle sindromi anemiche croniche. Non seguiamo le leucemie acute che afferiscono direttamente al centro di ematologia di Bolzano. L'iter di questi casi è il seguente: in periferia si effettua la prima osservazione del paziente e da qui esso è inviato a noi con il sospetto di leucemia acuta. Noi confermiamo o facciamo la diagnosi, quindi diventiamo un centro di secondo livello. Successivamente trasferiamo il paziente, in genere presso il centro di ematologia di Bolzano. Perché operiamo in questo modo?

Perché il paziente necessita innanzi tutto di una grande terapia, di una grande assistenza e, se possibile, è poi destinato alla terapia trapiantologia.

Noi preferiamo seguire comunque le leucemie acute dell'anziano sopra i 70 anni, in quanto pensiamo che sia meglio per il paziente anziano rimanere sul luogo, non vogliamo con questo venir meno al nostro ruolo di terapeuti; cerchiamo comunque di trattarli nel migliore dei modi e vi faccio testimonianza che, nell'arco del 1999, abbiamo trattato presso il nostro centro 5 pazienti leucemici acuti sopra i 70 anni di età con regimi che noi definiamo aplastizzanti, ossia regimi che necessitano di isolamento protettivo e che possono comportare la guarigione della malattia. Quindi, pur essendo un centro non autonomo, possiamo garantire ai pazienti anziani affetti da leucemia acuta, laddove le condizioni generali lo concedono, la terapia più idonea ed opportuna possibile.

Come si organizza il nostro servizio di ematologia? Noi abbiamo un Day Hospital di 6 posti letto. Questi dati ho piacere di fornirli soprattutto ai responsabili dell'USL di Belluno, per vedere se loro possono cogliere in essi l'opportunità di istituire un Day Hospital di ematologia. Le realtà delle province di Trento e Belluno sono simili e ripeto che la partenza sarà sempre di pochi pazienti; quello che deve essere considerato è il futuro, è la realtà dopo quattro o cinque anni che non solo diventa concreta, ma può rivelarsi anche difficile da gestire. Nel Day Hospital lavorano un medico a tempo pieno (noi ci ruotiamo circa ogni quattro o cinque mesi) e due infermieri a tempo parziale che coprono il turno dalle 7.³⁰ alle 16. Nel Day Hospital si esegue tutta la diagnostica strumentale ematologica (aspirati e biopsie ossee), tutto il materiale diagnostico viene inviato al settore del laboratorio di patologia clinica che procede poi alla diagnosi del caso. Oltre alla diagnostica si esegue ovviamente tutta la terapia oncoematologica e anche il supporto trasfusionale.

I numeri sono questi: chiaramente siamo andati crescendo e nel 1999 abbiamo seguito 317 pazienti con 1751 accessi in Day Hospital. Per gli ultimi tre anni ho voluto fare un conteggio più particolareggiato: abbiamo seguito 62 linfomi non Hodgkin, 37 linfomi di Hodgkin, 42 mielomi; tutti questi pazienti sono in chemioterapia e ce ne sono altri seguiti da noi che non sono in chemioterapia. Molti di questi pazienti hanno già seguito il trattamento che noi definiamo "di prima linea", successivamente possono essere stati oggetto di trattamento "di seconda linea" qualora recidivanti o *non responder*, fino eventualmente ad essere stati avviati ad un programma trapiantologico presso il centro di Bolzano. Sottolineiamo ancora che, dopo l'esecuzione della terapia trapiantologica, i pazienti sono tornati e tornano tuttora da noi per essere seguiti.

Dopo avervi illustrato questi numeri del Day Hospital vi documento anche la realtà del reparto. Nel reparto abbiamo 11 posti letto non riservati, cioè significa che questi sono messi a disposizione per noi, ma possono essere accolti anche pazienti non ematologici, poiché siamo in organico alla Medicina e quindi assolviamo all'obbligo istituzionale di seguire pazienti non ematologici. Quindi sono 11 posti letto che noi gestiamo; in genere il personale infermieristico e i colleghi cercano di ricoverarvi malati ematologici, però tali letti non sono riservati. Quella che invece è riservata è una stanza che viene tenuta fissa, sempre, per i pazienti da sottoporre ad un eventuale isolamento protetto (si rende necessario per pazienti che hanno 500 neutrofili, cioè che sono senza globuli bianchi). Se ci sono contemporaneamente due pazienti ricoverati con leucemia acuta abbiamo la possibilità di aprire una seconda stanza di isolamento protetto. I letti di degenza vengono seguiti dagli altri due medici.

Abbiamo poi l'attività ambulatoriale che si configura con due ambulatori settimanali di cinque o sei visite l'uno, per un totale di 800 visite annuali. Abbiamo poi l'attività di consulenza che sono circa 10 visite mensili per circa 120 visite annuali.

Come vi ho illustrato, si inizia pian piano, ma i numeri poi diventano grandi anche perché è giusto che il paziente venga seguito nella realtà locale e il paziente è ben felice, aderisce volentieri quando trova una professionalità all'uopo cresciuta che possa dare una risposta valida ed opportuna alle esigenze della malattia.

È importante considerare che noi lavoriamo con dei protocolli in comune accordo con il centro di Bolzano: questo ha chiaramente la finalità di parlare la stessa lingua.

Termino dicendo che è importante che si istituisca un riferimento ematologico, poi la realtà con cui si concretizzerà la lasciamo a voi. Ripeto che all'inizio per il medico è un grande onore seguire il paziente ematologico: dopo qualche anno l'onore diventa onere.

Dino Dal Pan

Ringrazio il dott. Vivaldi. Penso che sia chiaro che la nostra iniziativa è volta a sollecitare, se possibile, l'istituzione di un servizio simile a quello ora descritto, anche perché chi ha provato o sta provando in prima persona questo tipo di patologia, sa che in Provincia di Belluno questo servizio non c'è. Molte volte i pazienti sono costretti a recarsi in centri specialistici che possono essere Bolzano, Verona, Udine, Vicenza eccetera, soltanto anche per dei semplici prelievi, in quanto qui non siamo attrezzati. Quindi è evidente che il problema sussiste.

Adesso lasciamo spazio alle vostre domande.

dott. Pietro Fabris

Vorrei riprendere quello che ha detto il dott. Vivaldi e sottolineare questo aspetto: la leucemia acuta ha un picco di incidenza in una fascia di età che non è quella dei giovani. Quindi significa spesso diagnosticare questa malattia a persone di sessanta, sessantacinque e settant'anni. È evidente che, sul piano emotivo e psicologico, prendere un paziente di quest'età e sradicarlo da una realtà, da un ambiente e portarlo a 200 o 300 chilometri di distanza sicuramente rappresenta un grosso trauma. Quindi, proprio perché in età geriatrica purtroppo l'incidenza delle malattie oncoematologiche è elevata, è giustificato il fatto di istituire in sede servizi che possano se non altro ridurre al minimo quei disagi di cui parlavo all'inizio. Questo è senz'altro un altro motivo per cui si deve cercare di fare tutto quello che è possibile in sede, ovviamente ad una condizione e cioè che quello che noi andiamo ad offrire sia di livello qualitativo accettabile, cioè sia quello che altri, magari a 100 o 200 chilometri di distanza riescono a fare, altrimenti non sarebbe etico. Siccome ciò che viene proposto qui oggi non appare impossibile, non vedo perché aggiungere sofferenza alla sofferenza. Facciamo in modo che i malati (ad esempio quelli di questa fascia di età) possano essere curati vicino alla loro casa, vicino ai loro familiari: sicuramente sarà un servizio migliore.

Primo intervento

Buona sera, sono Manoli. Si nota l'assenza dei Responsabili dell'ospedale, dell'ULS di Belluno, mi pare, non credo di vedere nessuno qui. Non si spiega proprio viste le

premesse che ci sono state, con incontri, sollecitazioni, interessamento anche in ambito Regionale: mi sembra un comportamento di basso o bassissimo livello quest'assenza ingiustificata. Sono stati invitati, sanno di che si tratta... non si capisce quest'assenza.

Dai racconti e dalle esperienze locali sappiamo che, oltre ai grossi disagi che ci sono per andare a 100 o 200 e più chilometri distanti da Belluno, ci sono anche gli oneri economici che gravano sulle famiglie. L'ULS non si è mai dimostrata disponibile a vedere quello che succede, non si interessa. Come si può spiegare tutto questo? C'è una giustificazione? Avremmo preferito che questa sera a Belluno, da parte dell'ULS e della Dirigenza Medica ospedaliera ci fossero dei rappresentanti, tanto per confortarci e per farci capire quale sarà il futuro dei cittadini bellunesi che avranno necessità di questo tipo di assistenza. Non crediamo di chiedere la Luna; chiediamo ciò che, secondo noi, i cittadini hanno diritto di avere: un servizio indispensabile per certi aspetti e utile per altri. Ora, a chi faremo queste domande? Le faremo alla stampa, a chi le faremo? Cercheremo di sollecitare la Regione Veneto che si è appena rinnovata, esponendo i fatti ai rappresentanti politici provinciali neo eletti.

Ringraziamo i signori medici che sono venuti qui a spiegarci anche cose che non conoscevamo, cose che non sappiamo, cioè altre realtà locali che funzionano bene, che soddisfano le esigenze della gente, cosa che qui non avviene. Questo rimanere sordi da parte di chi dovrebbe invece reperire ed accettare i dialoghi è incomprensibile: siamo veramente sconcertati. Scusate, ma questa è la realtà che percepiamo. Grazie.

Secondo intervento

Buona sera a tutti voi, sono l'Assessore Provinciale Pachner. Un'associazione che si costituisce a Novembre, che riesce a trovare 600 persone che aderiscono all'iniziativa è un segnale, un segnale di cui sicuramente si deve tenere conto.

Io quest'oggi sono qui innanzi tutto perché ho ricevuto il vostro invito, ma anche perché mandato dal mio Presidente che mi ha pregato di ascoltare e sentire quali sono le esigenze che sono emerse quest'oggi e soprattutto credo di far tesoro di quello che hanno detto i relatori, in modo particolare sia il Presidente Dal Pan, sia il dott. Fabris.

Voi sapete che, come Ente Provinciale, da sempre abbiamo cercato, nel limbo delle nostre competenze, di alzare sempre un tono di voce per cercare di far capire a chi gestiva la Sanità che il territorio montano è diverso rispetto a quello di pianura, che le popolazioni che vivono in montagna hanno disagi superiori e hanno quindi una maggior necessità di avere dei servizi sul territorio. Questo credo che sia il dato fondamentale che, tra l'altro, è emerso da quello che tutti voi avete relazionato. Io, come Ente Provincia, mi metto a disposizione dell'Associazione per qualsiasi iniziativa che si vorrà intraprendere assieme, sia a livello di ULS, ma anche a livello di Regione per far sì che questo problema venga preso in esame e, in qualche modo, si possa cominciare a risolverlo, perché ogni cosa va incominciata per poi arrivare a dei traguardi più alti.

Grazie ancora per l'invito, mi scuso se devo lasciarvi, ma ho un altro impegno. Grazie e buona sera.

Dino Dal Pan

Grazie. L'Assessore Pachner ha toccato un tasto delicatissimo che credo sia a conoscenza di tutti, speriamo che questa nuova Amministrazione Regionale cammini su

questa strada. È il problema dei parametri, dei numeri e con i numeri noi evidentemente siamo perdenti; quindi ci affidiamo anche all'impegno della Provincia e dell'Assessore proprio per evitare che con i parametri non finiamo addirittura a Treviso o a Venezia, chissà. È chiaro che, se si ragiona in termini di numeri, la nostra realtà è quel che è, pur con tutti i disagi che essa comporta dal punto di vista della situazione di montagna.

Grazie all'Assessore per l'impegno.

Terzo intervento

Mi presento, sono il prof. Tremolada, nuovo primario di Medicina di Belluno. Sono qui da un anno e due mesi, quindi ho avuto modo di verificare quello che esiste in termini operativi ematologici presso quest'ospedale, in particolare per quanto riguarda la Divisione di Medicina che dirigo.

Io apprezzo quest'iniziativa perché chi prende iniziative per il miglioramento è sempre da applaudire, basta che l'obiettivo sia quello, e partendo da una considerazione anche dei dati reali. In altre parole, io sono convinto che bisogna migliorare, ma sono convinto anche che c'è del lavoro che viene fatto.

Io parlo a nome personale, quindi non mi sento di parlare a nome dei vertici della sanità di Belluno: non ne sono autorizzato e voglio distinguere. Il mio è il ruolo di un professionista che opera all'interno della sanità di Belluno, non un ruolo di politico dell'organizzazione dei servizi sanitari. Però mi sento di dover difendere non tutto, per carità, ma il buono che c'è e che si fa, non perché lo faccio io, ma perché vedo che i miei collaboratori si impegnano, vedo i numeri che abbiamo avuto ad esempio nell'anno 1999: 110 ricoveri ematologici presso la Divisione di Medicina, 325 visite ambulatoriali, un centinaio di Day Hospital ematologici. Parlo di una realtà che non è tutta l'ULS 1 che conta 130.000 abitanti, ma quella che fa capo alla Medicina di Belluno, perché c'è anche un po' di attività ematologica a Pieve di Cadore.

Io sono d'accordo che bisogna migliorare, sono d'accordo che bisogna razionalizzare, mi trovo pienamente in accordo con quanto diceva il dott. Fabris: gli ospedali devono essere sempre a meno letti, ma ad alta prestazione intensiva su questi letti. Quando sono arrivato, la Divisione di Medicina di Belluno aveva 90 letti, adesso ne ha 65, però forse bisogna scendere ancora ma riempire di fatti organizzativi questi letti, di un'attività chiamiamola dipartimentale, cioè non gli steccati, non le divisioni e, in quest'ottica, con l'oncologia abbiamo avuto dei rapporti, con il laboratorio in cui opera il dott. Pianezze abbiamo avuto dei rapporti. Devo dire che a volte questi rapporti sono proficui, a volte sono difficili. La diagnosi sono d'accordo che la fa il laboratorio in buona fetta, ma il laboratorio deve anche in qualche modo venire a discutere, deve riuscire a definire con il clinico cos'ha questo paziente. E l'ematologia non è solo la cellula, l'ematologia è un malato. Voi probabilmente me lo insegnate. Io vengo dall'Università di Padova, malati ematologici ne ho visti e anche Padova, negli ultimi anni, i malati più critici li mandava fuori; le leucemie acute le mandava a Vicenza, ad esempio. E noi, in quest'ottica, fin dove arriviamo con le nostre forze arriviamo, poi mandiamo nei centri che la Regione ha riconosciuto come centri di ematologia e, in particolare, noi abbiamo una proficua collaborazione con Vicenza, con Verona e con altri centri: alcuni malati vengono inviati anche a Bolzano.

Va sicuramente migliorato tutto ciò, ma lo spirito deve essere quello collaborativo e collaborazione significa anche trovare collaborazione negli interlocutori che ci sono all'interno dell'ospedale di Belluno. Voglio sottolineare poi che il 9 giugno ci sarà un convegno medico-scientifico sui problemi dell'oncoematologia, non un convegno come questo che ha un taglio organizzativo; là ci sarà un convegno scientifico con le unità ematologiche di Vicenza con cui abbiamo e c'era storicamente una collaborazione che giudico proficua per questo punto di vista.

Che si possa migliorare sono perfettamente d'accordo, però non partiamo dalla considerazione che tutto ciò che viene attualmente fatto non sia valido, perché io ho potuto vedere l'impegno e la qualificazione dei miei collaboratori che operano in questo settore.

Dino Dal Pan

Grazie. Abbiamo detto che il nostro impegno è quello di collaborare per migliorare i servizi.

Quarto intervento

Sono il dott. Doglioni, primario di Anatomia Patologica dell'ospedale di Belluno. Una parte della diagnostica viene fatta anche nel nostro servizio, soprattutto la parte riguardante linfomi e biopsie ossee.

Permettetemi di fare alcune considerazioni: la necessità, come proposto in questo convegno, che il paziente con problemi ematologici possa trovare in loco una migliore organizzazione, dei percorsi diagnostico-terapeutici più facili è una cosa che tutti desideriamo.

Una prima considerazione da fare sono però i nostri numeri e le nostre due ULS: in provincia abbiamo 210.000 abitanti, ci sono due ULS e, siccome i rapporti di collaborazione spesso non sono quelli che dovrebbero essere, questo pone un altro piccolo problema che in qualche modo dobbiamo superare.

Una seconda considerazione è la comparazione con le province vicine: Bolzano e Trento sono province autonome e hanno un'autonomia anche di gestione della sanità, pur con vincoli di bilancio anche loro, che però non sono i vincoli che ci vengono imposti dalla Regione Veneto; quindi, quando c'è necessità di ampliare un'attività diagnostica, di laboratorio, di anatomia patologica, le risorse qui in Veneto sono molto più difficili da trovare. Questa considerazione è sempre da tenere presente; è ovvio che siamo penalizzati quando la realtà montana è considerata alla stregua delle realtà più vicine e siamo ulteriormente penalizzati se le due ULS non trovano un *modus collaborandi* proficuo.

Un accenno molto breve al fatto che alcune attività diagnostiche non venivano fatte fino a poco tempo fa. Adesso, con spirito collaborativo fra il nostro servizio ed il servizio di laboratorio, stiamo attivando (e quindi entro fine mese saremo pronti a fornirlo agli utenti dell'ospedale) l'attività di citogenetica che è uno dei momenti finora carenti nella nostra attività diagnostica, ma ci sono altre attività in cantiere e soprattutto uno spirito collaborativo e propositivo deve regnare perché il fine del miglioramento dell'assistenza a questi pazienti possa essere raggiunto.

Se i vertici dell'ULS non hanno finora risposto, ovviamente parlo a titolo personale, forse bisogna chiedersi com'è stata posta la richiesta. Questo è un punto interrogativo, perché può darsi che ci sia una non volontà, ma può anche darsi che ci siano state richieste che hanno suscitato più anticorpi di quelli che dovevano suscitare.

Quinto intervento

Sono ancora Manoli. Che tipo di invito si doveva fare all'ULS di Belluno e all'ospedale? Ce lo dicessero, se ci voleva la banda cittadina, non lo so. L'invito educato, espositivo com'era fatto si riteneva sufficiente, non so; forse è meglio che io non dica altro.

Sesto intervento

Sono il prof. Tremolada. Non so che tipo di invito bisognava fare all'ULS però sinceramente, vivendo all'interno di una struttura che opera e vede dei malati, qualcuno che fosse venuto a chiedermi se ero interessato all'iniziativa, io non ho mica capito perché non ci sia stato, scusate. Io e i miei collaboratori ci lavoriamo là dentro. Allora, si vuole migliorare? Se si vuole migliorare si cerca, evidentemente; io sono là disponibile dalle 8 di mattina alle 8 di sera e quindi non ditemi che non ci sono. Io non parlo dell'invito all'ULS; mi sono sentito un po' amareggiato perché, da quando sono venuto qui, ho dedicato anima e corpo a questa situazione. Allora si vede che, a priori, si dice no: la Medicina di Belluno non potrà mai, anzi bisogna prescindere dalla Medicina di Belluno per realizzare cose così. Questo io lo dico pubblicamente, pur con spirito collaborativo; cioè, per carità, io sono aperto a tutto però mi ha un po' amareggiato.

dott. Pietro Fabris

Ma forse, non so, io come osservatore neutrale ho colto il senso della polemica. Però mi sembra che, se si entra in questo tipo di logica, non si approdi assolutamente a nulla. Il discorso da riprendere io credo che sia così: dobbiamo essere guidati da grande intelligenza e sensibilità, che aiutino a superare anche quelle che possono essere delle oggettive difficoltà od incomprensioni.

Però voglio dire questo: penso che si debba comunque apprezzare quello che è lo sforzo di qualcuno il quale, sicuramente non per interesse personale o per desiderio di guadagno eccetera, ma semplicemente perché motivato da una grande tensione di tipo ideologico, si batte perché a Belluno si possa fare di più, si possa fare meglio, perché i pazienti di Belluno non debbano, anche per fare cose tra virgolette semplici, prendere il treno, l'automobile o quant'altro quando potrebbero benissimo essere fatte qui.

Allora io direi che se questa cosa è nata, anche con le polemiche eccetera è positiva, denota intanto un'onestà intellettuale, una tensione. Se uno fa questo lo fa perché ama il proprio mestiere, ama la propria gente, per che motivo altrimenti dovrebbe iniziare una battaglia di questo tipo? Quindi io coglierei quella che è la motivazione di fondo, sicuramente importante, e cioè che c'è una grande tensione per il miglioramento. Troverei sciocco che, tra persone intelligenti, non si riuscisse a trovare un accordo, visto che tutti dicono: " Noi lo facciamo perché l'obiettivo è migliorare la qualità dell'assistenza, fare in modo che la gente, l'utente, il paziente abbia il massimo, al massimo livello scientifico con i minori disagi possibili". Mi rivolgo quindi a quelli che

sono gli attori di questa storia: io sono convinto che tra persone intelligenti, se l'obiettivo è identico, il modo per trovare un accordo e per superare tensioni o incomprensioni che dipendono dalla storia di ciascuno di noi si possa e si debba trovare, ma io non posso pensare che questo sia un qualche cosa che alla fine impedisca la creazione di un servizio sul quale mi pare siano tutti d'accordo. Questo è quello che io vedo da esterno, non da partigiano, ma credo che sia anche quello che pensa il prof. Tremolada.

dott. Paolo Vivaldi

Dispiace chiaramente questa discussione che è emersa, ma la mia testimonianza è la realtà di qualcosa che è nato da una struttura di Medicina interna ed io stesso faccio parte della Medicina interna. Quindi, non è che si voglia togliere il ruolo o non riconoscere la competenza e la professionalità della Medicina interna.

D'altra parte anche noi ci battiamo per la sopravvivenza del ruolo della medicina: sappiamo quali sono le difficoltà, anch'io le conosco ovviamente, ma penso che non si voglia togliere nulla alla medicina, si vuole anzi aggiungere in termini di professionalità e in termini di attività, ciò non può che dar lustro alla medicina interna; sinceramente, almeno il mio primario è contento della nostra attività.

Vorrei anch'io portare una testimonianza a favore di entrambe le realtà, cioè quella della clinica e quella del laboratorio, due realtà che necessariamente devono correre insieme per la cura del paziente ematologico, e solo se riescono a correre insieme raggiungono il traguardo voluto. Quindi io vorrei che non si vedesse in questo il tentativo di portare via qualcosa o, tanto meno, il desiderio di non riconoscere quello che è il ruolo dell'uno o dell'altro, io poi non conosco la realtà e spero che nessuno si sia sentito in disparte. Mi preme soltanto ribadire che siamo partiti anche noi dalla Medicina, c'è stato poi un gruppo di operatori che si sono sentiti più sensibilizzati verso quel tipo di paziente, abbiamo voluto crederci e la nostra strada non è ancora finita perché adesso in tre ci troviamo sottodimensionati per le esigenze che si sono create, tanto che abbiamo chiesto il potenziamento dell'organico. Sinceramente penso che la Medicina sia il reparto ideale per dare vita a questo servizio e penso anche che sia più semplice creare degli ematologi che partano dalla medicina interna piuttosto che portare degli ematologi a lavorare nell'ambito della medicina interna.

Settimo intervento

Buona sera, sono il dott. Ladini. Penso di interpretare che ci sia la volontà da parte del prof. Tremolada di fare di più. Il suo intervento mi è sembrato abbastanza chiaro, anche se lavoriamo in ospedali diversi e se non ci conosciamo più di tanto.

Io non volevo entrare in aspetti organizzativi puri, quanto piuttosto sottolineare (parlo in questo momento da cittadino e non da medico) quello che dicevano prima l'Assessore Pachner e Dal Pan. Noi siamo sottoposti a dei parametri abbastanza punitivi perché bisogna considerare che, purtroppo, politicamente, una provincia di 210.000 abitanti vale come un quartiere di Padova; l'Arcella di Padova ha la stessa popolazione della Provincia di Belluno. L'Arcella fa parte del Comune di Padova che ha molti più abitanti e politicamente vale sicuramente di più. Allora, con che forza noi riusciamo ad imporci a livello regionale per avere di più di un quartiere di Padova? Questo è il punto. E

con che forza riusciamo noi a portare a livello regionale il ragionamento che la popolazione di montagna ha diritto a parametri completamente diversi? Questo credo sia il problema: non è che voglio difendere i politici, i nostri dirigenti eccetera, perché con loro abbiamo un rapporto di amore e odio quotidiano. Il problema è che anche loro, purtroppo, hanno dei parametri regionali che gli vengono praticamente imposti e possono reagire in qualche modo, ma hanno comunque dei parametri che sono legati alla popolazione. Ora, se andiamo ad analizzare che l'ULS di Belluno ha 130.000 abitanti e l'ULS di Feltre mi sembra arrivi sui 91.000 abitanti includendo la popolazione del Primiero, si comprende l'entità del problema. Se poi la convenzione con il Primiero salta, la popolazione del Feltrino scende ulteriormente e metterà addirittura in crisi la sopravvivenza dell'ULS di Feltre con conseguenze organizzative che possono essere migliori o peggiori, non lo so. Ma il problema è proprio questo: bisogna considerare che forza possiamo avere noi nei confronti non solo dei politici locali o dei dirigenti locali che hanno dei vincoli a loro volta, quanto piuttosto a livello regionale. Credo che il grosso problema sia qui, perché io mi immagino già lo scenario futuro: si può partire, poi fra un anno i parametri cambiano, allora i posti letto devono essere ulteriormente tagliati di una certa quota per 100.000 abitanti. Allora si taglia ulteriormente: ne tolgono cinque alla Medicina, due alla Chirurgia, tre di qua, tre di là e si continua a tagliare.

Il taglio degli organici comporta poi un adeguamento delle cosiddette risorse e nelle risorse non ci sono solo le apparecchiature, perché queste ultime possono essere donate dalle associazioni. Il problema è far funzionare le apparecchiature con le risorse umane e le risorse umane sono adeguate ai posti letto, quindi progressivamente anche le risorse umane devono essere tagliate. Allora, quando dopo un anno, come diceva il collega di Trento, si arriva all'anno due, i pazienti sono duplicati ma le risorse umane ed i posti letto sono ridotti e così via.

Io, a livello di cittadino che ha un po' vissuto il dramma di persone affette di patologie ematologiche indirettamente, mi auspico l'istituzione di un servizio di ematologia, però vorrei veramente che ci fosse una pressione a livello regionale, che si decidesse che la cosa deve essere avviata con delle risorse aggiuntive, non a parità di risorse, e che deve rimanere nel futuro con una qualità erogata che deve essere sicura, costante, perché la paura è di fare le cose magari senza risorse aggiuntive e allora la qualità diminuisce. La mia paura insomma è questa: l'importante è dare dei servizi sì, ma servizi di qualità e un livello minimo di qualità deve essere garantito, perché altrimenti è problematico partire e tali servizi si rivelerebbero dei siparietti oltre ai quali c'è poco. Allora è meglio un'attività in un reparto medico che garantisca una qualità fino ad un dato livello e che poi correttamente si possa dire: "Oltre non si può andare perché oltre si decadrebbe nella qualità". Questo discorso verrebbe a cadere nel momento in cui la Regione, tramite i politici, non dia delle garanzie per far nascere, ma soprattutto per poter continuare, un servizio perché Trento ci sta dimostrando che hanno dei problemi e Trento è una realtà, purtroppo per noi, diversa e migliore della nostra.

dott. Paolo Vivaldi

Sì, senza dubbio. Sarebbe opportuno che, nel momento in cui venisse favorevolmente accettato un programma di questo tipo per l'assistenza al malato ematologico, si definisse un organico che prevedesse il carico futuro. Il rischio è proprio quello

paventato dal collega: ve lo dico io come testimone. Non vengo certo io a dirvi che le cose bisogna farle bene: se si fanno, si fanno bene e questa è una mia testimonianza che vuole proprio invitarvi a fare le cose nel miglior modo, chiaramente ricordandosi che poi, piacevolmente per l'operatore e purtroppo per loro, i malati ci sono e, se si decide di seguirli, i numeri aumentano. Questa deve essere una consapevolezza da parte di chi dovesse sobbarcarsi l'onore e l'onere (e non a caso ho detto l'onere) dell'assistenza al malato ematologico.

Ottavo intervento

Io sono Frizzi, il neo-coordinatore del Tribunale per i Diritti del Malato della Provincia di Belluno. Mi permetto di dire soltanto una cosa molto semplice, della quale mi sento di poter parlare perché ho avuto un passato esempio familiare. Secondo me, il servizio di Ematologia potrebbe partire, e lo dico subito chiaramente al Presidente Dal Pan, se ha un appoggio incondizionato e leale da parte del primario di Medicina. Perché, se il primario di Medicina appoggia quest'iniziativa poi tutto il resto potrà avvenire e potrà essere raggiunto l'obiettivo in una specie di successione da "Cavalcata delle Valkyrie", ma se non c'è il primo input che dà il primario di Medicina non si farà assolutamente niente. E vi porto per questo un esempio: io ho un fratello primario ospedaliero che ora è andato in pensione. Quando iniziò ad avviare (nel lontano 1968-70) il servizio di emodialisi all'interno della Divisione di urologia dell'ospedale di Trento, trovò notevoli ostacoli proprio dal suo primario. Ebbene, solo quando questi ostacoli, con l'aiuto di persone diverse dal suo primario, riuscirono ad essere superati, allora il servizio effettivamente decollò ed oggi l'egregio dott. Vivaldi può confermarvi se il servizio di emodialisi a Trento funziona bene, un po' anche per quel sacrificio che mio fratello affrontò allora e che lo mise, diciamo chiaro e tondo, in rotta con l'ospedale e l'amministrazione ospedaliera al punto di dire: "Signori, grazie e arrivederci, me ne vado"; se n'è andato, ha fatto la sua carriera ed è arrivato ad essere primario ospedaliero di primo livello.

Vi ho voluto raccontare tutto questo perché la stessa cosa dovrà avvenire più o meno anche per il servizio di ematologia. Vorrei che questa fosse una considerazione da prendere così, molto semplicemente, e sulla quale poi costruire il discorso. Grazie.

Dino Dal Pan

Mi sembra che prima il primario di Medicina abbia dato la sua disponibilità. Vorrei solo precisare: nessuna polemica noi abbiamo inteso aprire con le due ULS, questo sia chiaro. Se c'è stata una confusione tra la nostra realtà ed altre non è sicuramente colpa nostra.

Come ho accennato prima, è evidente che il Presidente di un'associazione, essendo un laico rispetto alla medicina, si deve rivolgere ai vertici amministrativi, quindi al Responsabile dell'ULS. Io, come ho detto prima, ho chiesto ancora il 24 Gennaio 2000 e poi ho sollecitato di essere ricevuto dal Direttore Generale dell'ULS di Belluno e subito dopo da quello di Feltre, appena è stato nominato, per spiegare i compiti, i motivi e lo statuto della nostra associazione, nient'altro. Il resto è un discorso diverso perché è chiaro che tutto deve partire attraverso una scaletta che inizia dai vertici per arrivare poi a dilatarsi, perché l'obiettivo, che pare essere quello di tutti, è di cercare di

migliorare entro i limiti del possibile, con i discorsi che sono stati qui precisati, poter alleggerire il peso e poter dare un servizio maggiore a questi pazienti anche in Provincia di Belluno, sia pure in termini minimali, ma migliorando un passetto alla volta, di giorno in giorno, per ottenere un trattamento più immediato sul posto, sia per quanto riguarda la diagnostica, sia per quanto riguarda l'assistenza successiva ad interventi che devono essere sicuramente eseguiti in centri specialistici. Quindi mi pare chiaro che non chiediamo la Luna; chiediamo eventualmente, se possibile, di poter collaborare per ottenere il traguardo dell'istituzione di un servizio di ematologia in provincia.

Nono intervento

Buona sera, io vorrei porre una domanda al dott. Vivaldi. Approfitto della sua cortesia e disponibilità: noi qui stiamo cercando di costruire un servizio e lei ha alle spalle un'esperienza simile che si protrae da otto anni. Ci può descrivere i primi passi, le difficoltà incontrate, la collaborazione con i laboratori e con tutte le strutture che intervengono per cercare di fornire il servizio migliore possibile? Mi preme sottolineare, parlo da cittadino e non da medico, che dietro ai parametri e ai numeri ci sono purtroppo delle persone. Grazie.

dott. Paolo Vivaldi

Nel 1985 ho cominciato a lavorare in Geriatria dove ho mosso i primi passi da ematologo: trattavo le leucemie acute dell'anziano e sono andato ad imparare a Bolzano, dopo essermi specializzato. È chiaro che si inizia in una realtà periferica, come sono le nostre. Anche Trento è una realtà periferica: è a metà strada tra Bolzano e Verona e, per quanto riguarda l'ematologia, è rimasta a metà strada e non ha potuto creare una realtà autonoma; quindi l'inizio è stato con poche persone, alla chetichella.

All'inizio era il Centro Trasfusionale che offriva il supporto diagnostico laboratoristico; bisogna anche considerare che quindici anni fa la diagnostica ematologica era abbastanza semplice, si basava sulle reazioni enzimatiche. Chiaramente adesso sono stati fatti dei passi da gigante ed è molto più complessa. Dal lato diagnostico non ci sono mai stati problemi, sinceramente. Io non ho mai fatto la diagnostica ho sempre fatto la clinica. È chiaro che bisogna accettare di iniziare con pochi numeri, purtroppo pare che la realtà sia anche quella di iniziare con pochi medici. Lo ribadisco ma lo ha sottolineato molto opportunamente anche il collega, meglio sarebbe chiarire prima l'entità di un organico e dove si vuole arrivare. Questo è importante per non essere poi costretti a seguire quantità e a negare qualità: questo, in tutta onestà, deve essere tenuto presente.

Voi potreste avere una strada diversa dalla nostra: noi siamo cresciuti piano piano, a poco a poco, come nel modello del prof. Torelli dell'emodialisi. Abbiamo dovuto lavorare anche per convincere le persone. Per voi forse potrebbe essere più semplice, potrebbe essere già spianata la strada.

Io non conosco la vostra realtà. Noi abbiamo una provincia autonoma, per le nostre richieste andiamo direttamente dal Direttore Generale e dall'Assessore: qualcosa ci hanno dato, altro non ce lo concederanno mai. Certo, sarebbe auspicabile creare un servizio con un organico proprio per una maggior tranquillità degli operatori i quali, non voglio chiaramente sottostimare la professionalità di alcuno, all'inizio dovranno crescere

e quindi ci dovrà essere lo spazio per l'aggiornamento e lo studio, anche per non illudere successivamente i pazienti. Quindi un organico d'intesa con tutti, con l'Azienda Ospedaliera, con i politici e con gli operatori deve essere chiaramente definito e, per quanto detto prima, il più dilatato possibile. Io penso che, comunque, nella vostra realtà tre operatori medici dovrebbero essere sufficienti; penso però che si debbano impiegare anche due medici nella diagnostica ematologica.

dott. Pietro Fabris

Vorrei ancora tornare su un aspetto pratico. Io opero in un centro in cui si eseguono sia autotrapianti, che allotrapianti. Ovviamente queste sono terapie che una volta venivano offerte diciamo così ad una fascia giovane di pazienti, di candidati. Oggi, grazie alla maggior conoscenza, alla maggior capacità ad esempio di regolare la graft *versus* host eccetera, il trapianto di fatto viene offerto a persone di 55-60 anni. Noi l'autotrapianto lo facciamo anche a persone di 70 anni: ovviamente questo atteggiamento riflette il grado di specializzazione, il livello e l'esperienza di un determinato centro.

Ma quello che volevo dire è questo: noi abbiamo un enorme bisogno di posti letto, noi scegliamo di dare i nostri posti letto a quei pazienti che si possono giovare di una terapia ad alto livello di specializzazione. Però, in realtà non è così: la nostra battaglia quotidiana è quella di trovare il posto letto per la leucemia acuta che, lo sanno tutti, arriva il sabato sera oppure a Natale e non sempre il posto letto è disponibile perché i pazienti che hanno subito lo stesso trattamento in passato e che, in quel momento, presentano una riacutizzazione o una problematica legata comunque al trapianto, vengono nuovamente mandati al centro di riferimento il quale ovviamente si intasa.

Allora ecco l'importanza di creare personale qualificato: chi si occupa di ematologia nell'ambito della medicina, si occupa di qualcosa che negli ultimi anni ha fatto tali progressi che il grado di specialità, il grado di conoscenze è enorme. La necessità è quindi quella di trovare del personale che sia motivato, aggiornato e con la possibilità di sperimentare, ovviamente in senso non clinico ma laboratoristico. Io so che a Trento ho dei buoni collaboratori, un punto di riferimento sicuro. Ho quel mio paziente con un tale grado di immunodeficienza che ha sviluppato una polmonite, che però non può venire da me perché io quel posto letto preferisco darlo ad una nuova leucemia acuta che inizia tutta una sua storia clinica e terapeutica; ho però la sicurezza di lasciare il paziente a Trento sapendo di non penalizzarlo, sapendo di non fargli correre dei rischi perché so che il livello di preparazione degli ematologi è buono, perché ci sono degli ematologi esperti in quanto l'oncoematologia richiede conoscenze del tutto particolari. La stessa cosa vale per il laboratorio: oggi sappiamo che le conoscenze di biologia molecolare, di citogenetica eccetera consentono di discriminare i vari tipi di leucemia, fornendo preziose indicazioni che consentono di intraprendere un approccio terapeutico mirato. Al giorno d'oggi non si opta più di preferenza per una terapia "a tappeto" per le leucemie. Oggi si calibra la terapia sul tipo particolare di leucemia che quel paziente presenta: la leucemia promielocitica, la leucemia Philadelphia positiva, la leucemia con traslocazione 8-21, eccetera. Questo è molto importante perché le terapie cambiano, cambiano le prognosi, cambia tutto il futuro del malato. Soprattutto è importante che, quando io questo malato ho finito di curarlo e lo invio con questa indicazione al centro e dico: "Seguite il malato, monitorate una certa lesione, monitorate quest'anomalia

genetica, monitorate con la biologia molecolare questo particolare aspetto", so che i risultati sono precisi, attendibili, sicuri. Infatti, oggi si tende sempre più a valutare e a trattare eventualmente la recidiva molecolare, anziché aspettare la recidiva clinica. L'ematologo oggi si avvale di quelli che sono i risultati della biologia molecolare, dell'ingegneria genetica, eccetera. Allora è ovvio che il centro deve essere in grado di fare queste cose e oggi non è un'eresia, non è chiedere chissà che cosa dire che anche un laboratorio come quello di Belluno, per esempio, deve essere in grado di fare alcune cose di biologia molecolare, perché sono quelle che consentono di poter seguire questi malati che non devono prendere il treno ed andare: questi tests, questo follow-up deve essere eseguito in sede.

Questo è qualificante per la medicina, è gratificante per i medici che si occupano di questo perché, e qui sono forse un po' partigiano, io penso che uno dei settori della medicina più entusiasmanti sia l'ematologia perché è proprio quella che si avvale in prima linea delle nuove scoperte scientifiche. L'ematologo, per *forma mentis*, per la sua visione "ematocentrica" della patologia è abituato da sempre ad affrontare il problema dal punto di vista biologico, quindi la cellula, quindi il nucleo, quindi il DNA e quindi la porzione di DNA. Le conoscenze sono entusiasmanti e stanno andando avanti a marea montante.

Tutte queste conoscenze devono essere patrimonio anche del centro di secondo livello e tra centro e centro ci deve essere un continuo scambio di informazioni e di opinioni, perché il malato possa essere seguito da questo punto di vista. Quindi direi che questa sera i motivi sono stati viscerati in lungo e in largo.

Sicuramente c'è la necessità pratica di istituire questo servizio, perché altrimenti guardate che i centri di riferimento stanno scoppiando, in quanto sono sempre più numerosi i candidati alle megaterapie, alle terapie sovramassimali, perché sappiamo controllare meglio le complicanze, sappiamo affrontare meglio gli effetti indesiderati, eccetera. Quindi è necessario che i centri di riferimento non vengano caricati di pazienti che invece possono essere benissimo trattati nella sede di provenienza, senza parlare di ciò che questo significa in termini di disagio per i pazienti, in termini di costi e così via.

Direi che risulta estremamente qualificata quella divisione di Medicina che sceglie di darsi anche un profilo ematologico, dal punto di vista di specializzazione. Ripeto, io non vedo nessuna contraddizione e sono convinto, perché l'ottimismo dell'intelligenza mi fa dire questo, che gli ostacoli si superano, se sono ostacoli dovuti a fatti non di sostanza. Quindi personalmente io sono ottimista per quanto riguarda la realizzazione di questo servizio di ematologia a Belluno.

Dino Dal Pan

Con questa nota di ottimismo credo che possiamo concludere, se non ci sono altre domande. Speriamo che si realizzi, seppur per gradi, questo servizio che veramente vorremmo che la Provincia di Belluno avesse.

Grazie a tutti voi di essere intervenuti, grazie ai relatori e buona sera.