

Articoli/Articles

LA PREVENZIONE DELL'ANEMIA MEDITERRANEA NEL
LAZIO: I DOCUMENTI DELL'ARCHIVIO IDA BIANCO

MARIO FALCHETTI, RAMONA LUPI, LAURA OTTINI*
Dipartimento di Medicina Sperimentale, *Sezione di Storia della Medicina,
Università "La Sapienza", Roma, I

SUMMARY

PREVENTION OF MEDITERRANEAN ANEMIA IN LATIUM:
IDA BIANCO ARCHIVES

Mediterranean anemia or beta-thalassemia is a hereditary syndrome characterized by a severe defect in haemoglobin production and an altered morphology of red blood cells. Homozygous condition for beta-thalassemia is characterized by short survival. Heterozygous condition is clinically found in adolescence and is characterized by a less aggressive phenotype. Ida Bianco, with her husband Ezio Silvestroni, has conducted a long struggle for beta-thalassemia prevention in Italy. They were the first to draw up an accurate map of the distribution of thalassemia in Italy and to conceive and implement a campaign against this genetic disease by the development of annual screening on at-school teen-agers and pre-marriage prevention. Here we focused on the analysis of Ida Bianco's archives concerning screenings conducted on middle-schools in the Latium by the "Centro Studi della Microcitemia" of Rome from 1975 up to today. The results of the thirty-years prevention work in the Latium will be described.

Ida Bianco ed il suo archivio

L'anemia mediterranea, una forma di talassemia (β -talassemia) particolarmente comune in Italia nelle regioni insulari, nel meridio-

Key words: Prevention - Mediterranean anemia - Population screenings - Ezio Silvestroni - Ida Bianco

ne e nel delta padano, è una malattia ereditaria caratterizzata da grave difetto nella formazione dell'emoglobina (Hb) e di conseguenza dei globuli rossi, che risultano di dimensioni spesso ridotte (microcitemia). La forma più grave, associata ad uno stato di omozigosi (morbo di Cooley), si manifesta nei primi mesi di vita e non consente al bambino affetto di raggiungere l'adolescenza, mentre la forma meno grave, associata ad uno stato di eterozigosi, si manifesta clinicamente durante l'adolescenza.

Ida Bianco ha condotto una lunga battaglia per la prevenzione dell'anemia mediterranea in Italia. Il suo impegno ultradecennale si è concretizzato nel promuovere ed attuare *screening* sistematici della popolazione in età scolare e prematrimoniale in particolare nelle regioni italiane che mostravano una più elevata frequenza di talassemia. Insieme al marito, Ezio Silvestroni (1905-1990), Ida Bianco ha fornito numerosi contributi alla conoscenza delle sindromi talassemiche, studiandone e illustrandone la diffusione in Italia, l'eziopatogenesi e le basi genetiche.

Da qualche anno Ida Bianco ha donato il proprio archivio personale e scientifico alla Sezione di Storia della Medicina del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Patologia dell'Università "La Sapienza" di Roma. Una prima ispezione ha permesso di evidenziare come esso sia costituito da diverse serie di documenti riguardanti studi, ricerche ed articoli che trattano prevalentemente le malattie microcitemiche. I documenti coprono un arco temporale che parte dagli anni Trenta e arriva oltre la metà degli anni Novanta. Si riferiscono all'aspetto clinico delle malattie microcitemiche, allo svilupparsi dello studio scientifico delle stesse e al parallelo articolarsi degli interventi di sanità pubblica: campagne di informazione e di prevenzione effettuate nella scuola dell'obbligo e in ambito prematrimoniale e prenatale.

In questo lavoro presentiamo un'analisi dei documenti presenti nell'archivio della Bianco relativi agli *screening* scolastici effettuati nel Lazio dal Centro Studi della Microcitemia di Roma a partire dal 1975 fino ai nostri giorni. Descriveremo come le modalità di censimento si siano evolute in questo arco temporale e i risultati

conseguiti.

Il punto di partenza

In una lettera all'Alto Commissario per l'Igiene e la Sanità Pubblica, Silvestroni chiede il riconoscimento ufficiale del Centro Studi della Microcitemia e delle Sindromi Microcitemiche da lui diretto e localizzato presso la Clinica Medica dell'Università "La Sapienza" di Roma. E' il 1953 e Silvestroni, a conforto della richiesta, illustra il lavoro di ricerca sulle sindromi microcitemiche svolto nell'arco di un decennio in Italia. Cerca di far comprendere alle autorità sanitarie e a quelle politiche, la dimensione sociale delle sindromi microcitemiche.

Gli studi da lui condotti, insieme a sua moglie Ida Bianco, hanno permesso di individuare almeno tre sindromi: il morbo di Cooley, che causa un'elevata mortalità nei bambini, l'anemia microcitemica costituzionale, compatibile con la vita e la malattia microdrepanocitica, combinazione di microcitemia e falcemia, letale nell'infanzia. Non si conoscono terapie efficaci per combatterle e l'unico mezzo di contrasto sembra essere la profilassi prematrimoniale, consistente nella

opportunità di mettere i microcitemici, mediante un'adeguata educazione eugenica, in condizione di poter scegliere il proprio coniuge fra i soggetti normali e così poter evitare che i propri figli si ammalino (...).

Più di un milione di persone è affetto da queste sindromi. Il Delta del Po, la Sicilia, la Sardegna e l'Italia meridionale rappresentano le aree in cui la frequenza è particolarmente elevata (6-20%).

Il riconoscimento viene accordato nel 1954, come testimonianza una successiva lettera del Silvestroni, sempre all'Alto Commissario per l'Igiene e la Sanità Pubblica, datata 14 settembre 1957.

il Centro svolge (...) un'intensa attività di ricerca e di studio, intimamente connessa con problemi pratici di profilassi, di epidemiologia e di terapia delle malattie microcitemiche.

All'attività di ricerca si affianca l'assistenza ai malati, la cura a

base di trasfusioni di sangue, i censimenti per la creazione di un archivio ematologico per attuare una profilassi prematrimoniale. Si da inoltre l'avvio alla costruzione di una rete di Sezioni provinciali che arriverà a coprire tutto il territorio nazionale: Ferrara e Cosenza sono le prime sezioni ad essere aperte¹.

Il Centro Studi della Microcitemia e delle Sindromi Microcitemiche (d'ora in avanti Centro) entra in funzione alla fine del 1954 e diviene, in seguito l'unico posto di lavoro del Silvestroni e di Ida Bianco. Nel 1957, infatti, Luigi Condorelli, nuovo Direttore della Clinica Medica, non li conferma nel ruolo di Assistenti Universitari perché, a suo parere, la loro preparazione scientifica non è adeguata all'indirizzo della sua scuola².

Intanto l'attività del Centro si espande. Nella seconda metà degli anni '50 viene rilevata la presenza e la diffusione di Hb anormi in Italia³.

Iniziano le prime operazioni di screening fra gli alunni delle scuole elementari e gli interventi di divulgazione, nella popolazione adulta, dei concetti fondamentali della prevenzione dell'anemia mediterranea. Il Centro perfeziona ed estende la sua attività soprattutto nel settore della terapia trasfusionale, resa più efficace grazie all'aiuto che viene dall'Ospedale S. Eugenio di Roma. Infatti, Silvestroni lavora dal 1958 in questa struttura come Primario Ematologo e vi apre il primo reparto di degenza per i malati di morbo di Cooley. Tutto questo segnala drasticamente all'opinione pubblica e alle autorità sanitarie l'impellente necessità di estendere a tutte le regioni italiane più colpite dalla microcitemia l'organizzazione già operante a Roma, Ferrara, Cosenza, Napoli, Palermo, Cagliari. Nel 1961 Silvestroni traccia, sulla base della propria esperienza, le direttive per la creazione di una completa organizzazione e dei relativi servizi. Nello stesso anno, il Ministero della Sanità fissa le norme per l'erogazione di contributi ad Enti ospedalieri impegnati nella lotta contro le malattie sociali (DPR n. 249). Ancora, nello stesso anno 1961, Silvestroni ottiene dal Consiglio Superiore di Sanità la qualifica di malattie sociali per tutte le sindromi microcitemiche e, con l'aiuto di Vittorio Puntoni, fonda nel

novembre del 1961 l'Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia che assume la gestione del Centro. Nel 1963 l'Associazione ottiene una convenzione di nove anni con il Ministero della Sanità per il finanziamento dei Centri della Microcitemia e nel 1969 Silvestroni fa notare che nel Lazio, per la prima volta al mondo, i malati raggiungono già quasi tutti l'adolescenza o la giovinezza: "un miracolo che ancora tutti ignorano"⁴.

Un'indagine successiva conferma che nel Lazio il prolungamento di vita dei malati è in anticipo rispetto a tutte le altre regioni italiane⁵.

All'inizio degli anni '70 viene introdotto in Italia l'ordinamento regionale. La legge che lo istituisce decreta il trasferimento dei compiti della prevenzione delle malattie dallo Stato alle Regioni. Nella difficile fase d'inizio della loro attività le Regioni non riescono ad affrontare i nuovi compiti di prevenzione delle malattie ed i Centri della Microcitemia, che sono ancora le sole strutture in cui si svolge l'assistenza dei malati, cessano di funzionare, con grave danno per i malati, in attesa di riprendere il proprio lavoro alle dipendenze della Regione. Anche il Centro di Roma resta senza finanziamenti e, quasi inattivo per due anni, incomincia a licenziare il personale⁶.

L'impostazione dei primi screening

Alla fine del 1974, il Centro della Microcitemia di Roma ottiene dalla Regione Lazio il primo contributo per la prevenzione del morbo di Cooley e, nell'ottobre del 1975, dopo una fase di riorganizzazione, iniziano gli *screening* dei microcitemici nella scuola media. In un documento del 1975 l'Associazione per la lotta alla microcitemia chiede alla Regione Lazio la stipula di una convenzione che conceda per l'anno successivo un finanziamento supplementare per il Centro di Roma, in modo che esso possa svolgere lo screening e la propaganda "eugenica", cioè di profilassi prematrimoniale, nelle scuole medie del Lazio. Tale documento riporta come premessa lo svolgimento di un censimento-campione nelle scuole medie romane che ha dato risultati importanti e sottolinea la

volontà dell'Assessorato alla Sanità che esso sia esteso progressivamente a tutte le scuole medie del Lazio⁷.

Nel settembre 1976, si ha la diffusione del rapporto sul "Primo Censimento della microcitemia nella scuola media inferiore nel Lazio". In questo rapporto si trova illustrata la strategia che verrà poi applicata nei successivi censimenti. Lo scopo primario è rilevare la presenza e la frequenza dei portatori di microcitemia tra gli studenti della classe III della scuola media obbligatoria. Strettamente connesso a questo è la sensibilizzazione di studenti e insegnanti ai problemi generali connessi con la microcitemia. In caso di esito positivo dell'esame del sangue, gli alunni vengono convocati insieme alle rispettive famiglie al Centro per effettuare un ulteriore controllo. Tutte le famiglie che rispondono subito alla convocazione, dice il rapporto, esprimono apprezzamento per l'iniziativa: vengono messe al corrente dell'esistenza del problema microcitemia e delle soluzioni che è possibile adottare per arginarlo. Le famiglie che non si presentano vengono sollecitate telefonicamente: emerge proprio la negligenza o ignoranza del problema come causa della mancata adesione. Di qui la necessità di intensificare ed estendere l'opera di informazione. Nel primo censimento vengono esplorate tre città (Roma, Viterbo, Frosinone) e una ventina tra cittadine e paesi delle province di Roma, Viterbo, Frosinone, Latina. Complessivamente vengono esaminati 17724 studenti, pari al 71% degli iscritti; vengono rilevati 408 beta-microcitemici pari al 2,3% degli studenti esaminati⁸.

La strategia e i mezzi di indagine di massa utilizzati nello screening vengono descritte in un articolo che riporta come l'intervento si articola in due tempi. In un primo tempo il lavoro si attua nelle scuole. Ciò richiede l'allertamento, da parte del Centro, delle autorità scolastiche provinciali (Provveditore) e locali (Presidi), e delle autorità sanitarie (presidenti delle USL). Gli studenti di terza media vengono informati sugli aspetti fondamentali delle microcitemie attraverso una breve conferenza tenuta da medici inviati dal Centro, quindi ricevono un modulo per il consenso dei genitori al prelievo (Fig. 1), che va riconsegnato. Dopo un paio di settimane si raccol-

gono le adesioni degli studenti e quindi il centro invia degli operatori per effettuare i prelievi nelle scuole in presenza di un professore o di un bidello. In un secondo tempo il lavoro si svolge in laboratorio (Fig. 2). I campioni di sangue eparinizzato sono sottoposti alla valutazione della resistenza osmotica in una soluzione salina allo 0.36% e all'esame della morfologia eritrocitaria su striscio di sangue. I campioni che hanno resistenza alla lisi cellulare e una morfologia eritrocitaria alterata o che mostrano uno di questi caratteri, sono considerati positivi. Circa il 2% degli alunni esaminati rientra in tali categorie. Tutti i casi di microcitemia evidente (beta e beta+delta microcitemia) e quelli con quadro emoglobinico normale e quadro ematologico sospetto (alfa-microcitemia) passano alle fasi successive che prevedono: la conta dei globuli rossi, la determinazione dell'ematocrito e del volume globulare medio, l'esame elettroforetico dell'emoglobina e il dosaggio delle frazioni emoglobiniche. Segue quindi la trasmissione dei risultati ottenuti alle scuole sotto forma di tessera, per gli studenti risultati negativi (Fig. 3), e lettera per gli studenti positivi o sospetti positivi (Fig. 4) con l'invito a presentarsi al Centro con la famiglia per ripetere gli esami allo scopo di formulare la diagnosi definitiva dei casi sospetti e dimostrare la familiarità della malattia estendendo i benefici dello *screening* a tutti i familiari⁹.

Nel 1977 viene presentata dall'Assessorato alla Sanità del Lazio una proposta di legge relativa agli "Interventi sociali e sanitari per la tutela dei cittadini affetti o esposti al rischio di particolari malattie" e per il quale viene chiesto un parere anche all'Associazione per la lotta alle microcitemie. Tale proposta

intende stabilire dei principi, validi anche in proiezione temporale, per tutte le malattie che per la loro gravità, durata, o diffusione in rapporto al territorio o per gli effetti altamente invalidanti vengano di volta in volta riconosciuti di particolare interesse sociale.

Tale proposta non fa che recepire il portato legislativo del DPR n° 249 del 1961, che riguarda proprio la lotta alle malattie sociali, il cui articolo 4 prevede

l'istituzione di centri relativi alle malattie sociali per la tutela sanitaria delle popolazioni. Tali centri (articolo 6) hanno le seguenti finalità: a) curano la ricerca e l'accertamento dei casi di malattia e degli stati di predisposizione alla malattia; b) attuano le misure di profilassi e di prevenzione; c) erogano prestazioni ambulatoriali a favore dei malati; d) promuovono, quando si renda opportuno, il ricovero dei malati in ospedale; e) effettuano il controllo sanitario dei guariti e degli stabilizzati; f) eseguono studi e ricerche sull'origine delle malattie sociali e sui mezzi per prevenirle e combatterle; g) curano, per la difesa contro le malattie sociali, la propaganda e l'educazione sanitaria; h) provvedono all'esecuzione dei programmi contro le malattie sociali, predisposti dal Ministero della Sanità.

Sembra di poter ravvisare in modo chiaro il grande contributo del lavoro svolto dalla Bianco e da Silvestroni tra il dopoguerra e gli anni Cinquanta. Infatti, questo articolo sancisce e rende ampiamente utilizzabile una prassi che i due ricercatori avevano messo a punto faticosamente per la lotta alla microcitemia. La legge regionale, poi, consolida l'attività del Centro inquadrandola in un contesto legislativo certo e ben definito di rapporti con la Regione Lazio¹⁰.

Evoluzione degli screening tra la fine degli anni Settanta e gli anni Ottanta

Risultati simili a quello del primo censimento sono ottenuti nel secondo e nel terzo screening. Si nota subito come, rispetto al primo screening, ci sia un aumento progressivo degli alunni coinvolti nella ricerca e quindi dei centri analizzati nelle varie province laziali. Questa tendenza, come si vedrà, si mantiene fino ai primi anni Ottanta. Nel secondo censimento risulta coinvolta la provincia di Rieti che presenta la più bassa frequenza di alunni microcitemici nel Lazio e che viene, forse per questo, esclusa nel successivo censimento. Roma città e Latina e provincia detengono, in media, le frequenze più elevate di alunni microcitemici. Ciò si spiega con la presenza di immigrati provenienti da regioni con elevata frequenza di microcitemia (Italia meridionale e Delta del Po)¹¹.

La prevenzione dell'anemia mediterranea nel Lazio

Il quarto censimento (anno scolastico 1978-79) coinvolge di nuovo la città di Rieti, in cui è confermata la più bassa frequenza regionale di alunni microcitemici. In questo censimento il lavoro di informazione e di analisi viene attuato con particolare intensità tanto da raggiungere la quasi totalità della popolazione scolastica a Roma, a Latina e nelle rispettive province. Nel rapporto in cui sono descritti i risultati dei primi quattro censimenti viene anche presentato un bilancio dei primi 4 anni di lavoro. La frequenza media della microcitemia nel Lazio si attesta attorno al 2,4 % annuo con piccole variazioni. La provincia di Latina e la città di Roma mostrano le frequenze più elevate rispetto alle province dell'interno. La risposta delle famiglie degli studenti portatori è elevata: il 60% delle 1101 famiglie individuate nel corso del censimento si è già presentato o si è prenotato presso il Centro per gli esami. La sensibilità delle famiglie è aumentata nel corso del tempo e l'efficacia della campagna informativa è testimoniata dal fatto che è progressivamente cresciuta la richiesta di esami diagnostici da parte di persone estranee al contesto scolastico che si recano al Centro spontaneamente o sono inviate dai medici curanti. Il Silvestroni, autore di questo rapporto, mette in evidenza pure

il valore umano e morale del censimento, per il dolore che esso risparmia alle famiglie permettendo di evitare la nascita di figli malati, ed un suo vantaggioso aspetto sul piano economico. La percentuale di microcitemici presente nel Lazio è sufficiente a determinare ogni anno la nascita di 8-9 casi di malattia, il cui costo, tenuto conto dell'attuale, lungo decorso dell'affezione, è complessivamente assai maggiore del costo annuale del censimento. Inoltre si evidenzia come la Regione Lazio sia stata la prima e fosse l'unica, allora, ad aver istituito e attuato integralmente, con le caratteristiche di un regolare servizio scolastico di medicina preventiva, un piano regionale di censimento dei microcitemici nelle scuole, per la prevenzione prematrimoniale dell'anemia mediterranea¹².

Alla prevenzione prematrimoniale si è aggiunta intanto, a partire dal 1975, quella prenatale:

l'acquisizione cioè di una metodica nuova che consente la diagnosi del morbo di Cooley sul feto entro il 4° mese di gestazione e che è seguita

dall'aborto se il feto risulta malato [...]. Nella sua forma più comune la metodica consiste nel prelievo di una minima quantità di sangue fetale e nello studio su questo campione della sintesi globinica in vitro: l'assenza di sintesi di catena beta dimostra che il feto è omozigote per la beta-microcitemia e quindi malato di anemia mediterranea.

Così Silvestroni in una relazione del 1980. Egli sottolinea come i due metodi di prevenzione siano complementari e come essi non impongano limitazioni alle libertà personali. Infatti

la diagnosi prenatale ha bisogno, per poter compiere un'efficace e totale prevenzione prospettiva, dello screening che identifichi ed informi i microcitemici prima del matrimonio o, comunque, prima del concepimento di un figlio. (...). Lo screening prematrimoniale, dal canto suo ha il vantaggio di offrire tempestivamente a coloro che non accettano l'aborto, un mezzo altrettanto sicuro per evitare la nascita di figli malati: la scelta di un coniuge non microcitemico. A sua volta trae vantaggio dalla diagnosi prenatale che facilita l'accoglimento dell'esame prematrimoniale da parte delle popolazioni e che completa l'opera di prevenzione nei casi in cui viene rifiutata la scelta di un coniuge non microcitemico. Lo screening delle microcitemie al termine della scuola media d'obbligo ha oggi, fondamentalmente, il ruolo di un primo, insostituibile intervento che conduce al momento giusto i giovani alla conoscenza del problema delle microcitemie e li mette in condizione di compiere, al momento giusto, la scelta, fra tutte le soluzioni oggi disponibili, del mezzo di prevenzione più idoneo a ciascuno di loro¹³.

Della necessità di unire la prevenzione prematrimoniale e prenatale è interprete la stessa Bianco in una lettera ai medici del Lazio del 1982 e ne fa cenno nel rapporto sull'ottavo screening scolastico (1982-83)¹². Infatti, oltre ai dati sulla frequenza di alunni microcitemici, pari a circa il 2,2%, viene sottolineato come l'individuazione di 8007 microcitemici abbia evitato la nascita di circa quaranta nuovi malati di anemia mediterranea. Ciò che colpisce la Bianco è che

questi giovani (...) sono invece ben informati sulle cause della malattia e sul modo di evitarla: ne è prova il fatto che i giovani microcitemici accompagnano oggi immancabilmente al Centro il proprio fidanzato o

La prevenzione dell'anemia mediterranea nel Lazio

coniuge per l'esame della microcitemia, prima di concepire un figlio. Fino ad oggi sono già venute all'osservazione 35 coppie di microcitemici formate appunto da studenti individuati nelle prime campagne o da loro fratelli. La Bianco sottolinea come il lavoro di censimento scolastico e di altri interventi preventivi abbiano prodotto un'ampia divulgazione delle conoscenze sulle microcitemie in seno a tutta la popolazione, con la conseguente identificazione negli ultimi 3 anni di circa un centinaio di coppie microcitemiche e di 5 gravidanze con feto ammalato di anemia mediterranea e di cui si è potuta evitare la nascita.

Una novità importante è rappresentata dall'estensione dello screening alle scuole private, non incluse nella convenzione per l'esame gratuito. Una lettera del Servizio materno infantile di medicina scolastica della USL RM/10 testimonia come ciò sia stato reso possibile da un lato dall'elevato numero di adesioni da parte delle famiglie allo screening e dall'altro dalla disponibilità mostrata dagli operatori sanitari della USL medesima oltre che del Centro. La prevenzione della microcitemia viene inoltre estesa alla popolazione generale attraverso una campagna di sensibilizzazione tra gli alunni dell'ultimo anno delle superiori, attraverso l'affissione di posters e la distribuzione di materiale divulgativo in strutture pubbliche quali scuole, consultori, asili nido, uffici di stato civile, USL.

Di questa complessa articolazione della prevenzione della microcitemia è testimone il rapporto sul nono censimento (1983-1984).

Attraverso questo complesso di attività scolastiche ed extrascolastiche il Centro identifica ogni anno 3300 giovani microcitemici. Dal gennaio 1980 al dicembre 1983 ha individuato 111 coppie di microcitemici residenti nel Lazio, e attraverso l'esplorazione di 28 gravidanze verificatesi in queste coppie ha identificato 8 feti omozigoti dei quali si è evitata la nascita.

Viene per la prima volta quantificata la convenienza del piano di prevenzione dell'anemia mediterranea dal punto di vista economico: il costo di una campagna scolastica annuale (circa 240.000.000 di lire) è infatti pari al costo delle spese sanitarie di un solo malato di anemia mediterranea durante tutta la sua esistenza.

Anche i mezzi utilizzati per trasmettere l'informazione agli alunni della terza media cambiano. Per la conferenza introduttiva, il medico inviato dal Centro si avvale dell'uso di diapositive per meglio attirare l'attenzione dei ragazzi sulla problematica dell'anemia mediterranea. La Circolare n° 243 del 1 ottobre 1984, emanata dal Provveditorato agli Studi di Roma, ribadisce la collaborazione tra insegnanti e operatori del Centro nella sensibilizzazione di studenti e famiglie. Inoltre

per realizzare una migliore conoscenza di questa malattia fra i giovani, la fase dell'informazione verrà svolta quest'anno con l'impiego di un più ampio e dettagliato testo, illustrato con bozzetti e disegni particolarmente adatti ad un uditorio di ragazzi. Allo scopo di assicurare la massima attenzione degli studenti durante tutta la campagna, gli stessi potranno essere invitati a riassumere in un compito scritto le nozioni acquisite e le proprie riflessioni sui problemi delle microcitemie. A conclusione dei lavori e su segnalazione dei Presidi, il centro invierà un premio simbolico (un libro) al migliore allievo di ogni classe 3a, ed un attestato alla scuola che avrà curato lo svolgimento del lavoro.

Da questo testo risulta già *in nuce* l'idea di un concorso riservato agli studenti che vedrà la luce verso la fine degli anni Ottanta¹⁴.

Nel luglio 1985 si ha la diffusione dei risultati del decimo censimento scolastico e di altri interventi di prevenzione. Vi è un'ampia descrizione dei risultati ottenuti sia nell'anno scolastico 1984-85 che un bilancio dei primi dieci anni di attività. Da questa relazione emergono due importanti dati. Il primo riguarda il controllo del dato relativo alla progressiva riduzione della frequenza degli alunni microcitemici. Viene condotta un'indagine fra gli studenti che non hanno eseguito l'esame a scuola ed emerge che almeno 300 studenti non si erano sottoposti all'esame già sapendo di essere microcitemici. Il secondo è la notevole sensibilità del piano di prevenzione nell'individuare nuovi malati: un solo bambino, nato da una coppia immigrata dal Sud e ignara dei pericoli delle microcitemie, risulta malato nel periodo ottobre 1983-giugno 1985¹⁵.

La Bianco evidenzia

La prevenzione dell'anemia mediterranea nel Lazio

ancora una volta la convenienza di questo piano anche sotto il profilo economico, essendo il costo complessivo annuo di uno screening scolastico e degli altri interventi extrascolastici di prevenzione pari a quello delle spese sanitarie di due soli malati di anemia mediterranea in tutta la loro vita¹⁶.

Dalla crisi al rilancio

Fino al 1985 gli introiti finanziari del Centro provenivano in piccola parte dal contributo della Regione Lazio per le attività di prevenzione e in parte predominante dal rimborso da parte del Servizio Sanitario Nazionale delle spese per gli esami diagnostici. Nel 1985 un improvviso provvedimento dell'Assessorato Regionale alla Sanità crea un totale arresto del rimborso di queste prestazioni. Il Centro resta per un anno senza finanziamenti e senza nessun aiuto, nonostante il clamore di un'intensissima campagna di stampa¹⁷. In una lettera del febbraio 1986, Ida Bianco biasima le inadempienze degli organi amministrativi della Regione e preannuncia il blocco di tutte le attività. La Bianco riceve solidarietà da numerose scuole del Lazio¹⁸. Arriva nel frattempo un rimborso di precedenti prestazioni da parte dell'Assessorato Regionale agli Enti Locali che permette la sopravvivenza delle attività¹⁹.

Ciò è testimoniato da documenti d'archivio, in particolare da una lettera di accompagnamento alla relazione sull'undicesimo screening scolastico (1985-1986), risalente al settembre 1986. Nonostante il ridotto sostegno finanziario, lo screening viene svolto con la collaborazione del personale sanitario delle USL di Roma città e della provincia di Latina, le uniche due aree in cui si effettua lo screening e prescelte per l'elevata frequenza di alunni microcitemici. I risultati evidenziati dalla Bianco, prevenzione della nascita di individui malati e il risparmio economico una volta raggiunta la prevenzione totale ed esaurita l'assistenza ai malati nati prima dell'attuazione del piano, dovrebbero spingere la Regione Lazio a mantenere attivo il piano di prevenzione delle microcitemie. In una lettera, sempre del settembre 1986 all'Assessore alla Sanità Ziantoni, in cui la Bianco chiede collaborazione per l'approntamento del dodicesimo screening, vengono evidenziati quelli che fino ad

allora erano stati i rapporti Regione-Centro Studi delle Microcitemie di Roma: quest'ultimo risulta essere un semplice laboratorio privato di analisi convenzionato con la Regione, che per incarico dell'Assessorato alla Sanità svolge il piano di prevenzione. In base alla funzione medico-sociale del Centro e all'importanza dei risultati già conseguiti, la Bianco chiede che esso e l'Associazione divengano delle vere e proprie strutture sanitarie regionali²⁰.

Poco dopo, per iniziativa dell'Assessore Regionale alla Sanità, viene elaborato un nuovo testo di convenzione che assicura all'Associazione un finanziamento annuo globale, direttamente dalla Regione Lazio, per tutte le sue attività. Questa nuova convenzione entra in vigore il 1° luglio 1987 e l'Associazione diviene da quel momento una struttura sanitaria ufficialmente riconosciuta e finanziata dalla Regione Lazio²¹. Così il dodicesimo censimento (1986-87) viene effettuato in tutte le località del Lazio. In parallelo proseguono le attività extrascolastiche: l'educazione sanitaria viene svolta non solo nell'ambulatorio del Centro e presso i consultori familiari, ma anche presso gli Uffici di Stato Civile e coinvolgendo varie categorie di medici, tra cui pediatri e ginecologi. Viene evidenziato come dato importante quello sulla nascita di nuovi malati: la media era pari a 10-12 nuovi casi l'anno in epoca pre-prevenzione e scende a 1-2 nel periodo 1984-86, confermando l'efficacia del piano predisposto dalla Bianco Silvestroni²².

Intanto vengono prese nuove iniziative per rafforzare la trasmissione e l'acquisizione dell'informazione offerta nella scuola²³. Nella primavera del 1988 si svolge un Concorso sulla prevenzione dell'anemia mediterranea rivolto agli studenti di terza media. Così è riportato in una lettera della Bianco al Provveditore agli Studi della Provincia di Roma del luglio 1988. Poiché l'informazione a scuola non è sufficiente e soprattutto viene dimenticata dagli alunni e poiché gli studenti che avevano partecipato al concorso avevano manifestato l'esigenza di avere una più approfondita e completa informazione, la Bianco formula le seguenti proposte:

1°- all'inizio dell'anno scolastico, in 3a media, spiegazione o ripasso

La prevenzione dell'anemia mediterranea nel Lazio

delle leggi dell'ereditarietà da parte dell'insegnante di scienze;

2°- nei mesi successivi spiegazione, sempre in 3a media, da parte del medico scolastico delle nozioni fondamentali sulle microcitemie e l'anemia mediterranea con il supporto del materiale informativo, stampato o audiovisivo, fornito dal Centro;

3°- al momento del prelievo del sangue, effettuato dal personale specializzato del Centro, approfondimento ed eventuale dibattito con gli studenti sul tema delle microcitemie;

4°- entro la fine dell'anno scolastico, Concorso Regionale con lo svolgimento di un tema in classe sulla prevenzione dell'anemia mediterranea, bandito nella data che ciascun Provveditorato agli Studi vorrà fissare.

Il successo dell'iniziativa è oggetto di un documento, del giugno 1989, in cui la Bianco descrive la premiazione del secondo Concorso avvenuta all'Università "La Sapienza" di Roma alla presenza di autorità accademiche e amministrative, regionali e locali, di 520 studenti autori di lavori individuali o di gruppo. Le modalità di svolgimento del programma su esposto sono testimoniate da una serie di circolari del 1989 che la Bianco invia ad operatori amministrativi e sanitari delle scuole. Il medico scolastico continua ad essere il riferimento privilegiato del Centro come coordinatore della parte informativa dell'intervento di prevenzione scolastica: è lui a ricevere il materiale divulgativo e a doverlo illustrare agli studenti con l'ausilio dei docenti. Il materiale divulgativo, rivolto non solo agli studenti ma anche ai genitori, comprende un filmato su videocassetta e un album illustrato corredato da un testo scritto che riprende il contenuto del filmato. L'album rimane a disposizione della scuola per permettere il ripasso delle informazioni da parte degli alunni e la videocassetta va restituita agli operatori del Centro al momento dei prelievi.

Le modalità dell'intervento divulgativo sono specificate in una circolare del novembre 1989. Innanzi tutto vanno affissi i manifesti murali nelle classi interessate; quindi in ogni classe si spiega brevemente, con l'aiuto dell'album, il tema delle microcitemie e dell'anemia mediterranea e si consegnano le lettere per avere il consenso dei genitori all'analisi. Segue la proiezione del filmato didattico agli

studenti. Quindi si raccolgono le risposte dei genitori che vanno consegnate al medico che farà i prelievi.

Le modalità di svolgimento del concorso sono illustrate dalla Bianco in una circolare dell'ottobre del 1989 in cui si fornisce una traccia del tema per l'anno scolastico 1989-90:

Nella vostra scuola è stato compiuto un intervento di informazione sulle microcitemie e sull'anemia mediterranea, e di screening dei portatori di microcitemia. Illustrate il significato e le finalità dell'intervento, ed esponete le vostre riflessioni sull'importanza, ai fini della prevenzione dell'anemia mediterranea, di conoscere fin da giovani se si è portatori di microcitemia.

Il tema va svolto, a scelta del docente, o come lavoro individuale o di gruppo, entro il mese di febbraio (1990); poi ogni Istituto seleziona i temi migliori, al massimo uno per ogni classe terza media, e li spedisce al Centro. Qui entro il mese successivo una commissione provvede ad un'ulteriore selezione e comunica alle scuole interessate i nominativi dei premiati, il luogo e la data della premiazione²⁴.

Nella relazione del quattordicesimo screening scolastico (1988-89) la Bianco evidenzia ancora una volta come tutte le misure preventive previste nel piano regionale abbiano portato "fra il 1985 e il 1988 un calo del 75% circa, rispetto al 1975-78, dell'incidenza dell'anemia mediterranea nel Lazio" (Tabella 5). Importante, a tal fine, la collaborazione tra autorità e operatori sanitari, autorità e operatori scolastici e gli operatori del Centro²⁵. Nel 1989 lo screening incomincia ad essere mirato verso quelle scuole in cui risultano ancora presenti portatori di microcitemia. Nelle altre scuole viene invece effettuata solo la campagna divulgativa. Comunque continua l'interscambio di informazioni tra mondo scolastico e il Centro su casi particolari come autorizzazioni al prelievo arrivate in ritardo o verifiche di esami²⁶.

Nel febbraio 1990 parte una campagna informativa pilota mirata alle scuole medie superiori. Se ne ha testimonianza in una lettera della Bianco al Provveditore di Rieti e nei risultati del quindicesimo

e sedicesimo screening scolastico (1989-90 e 1990-91), in cui cresce il numero di istituti superiori coinvolti. Infatti, allo scopo di reiterare l'informazione agli studenti nel corso del tempo, viene esteso il concorso anche alle scuole medie superiori²⁷.

Tutto questo si inquadra nella denuncia, da parte della Bianco, della mancata o scarsa percezione da parte della società corpo sociale dell'utilità e della necessità di prevenire le malattie. Agli interventi extrascolastici già consolidati (educazione sanitaria svolta nell'ambulatorio del Centro, presso i consultori familiari e gli Uffici di Stato Civile) si aggiungono nel 1990-91 una lettera promemoria inviata agli studenti portatori individuati nel periodo dal 1975 al 1982 e la diffusione televisiva di spot pubblicitari sulla donazione di sangue per i malati di anemia mediterranea e sulla prevenzione della malattia stessa. Questa campagna pubblicitaria è legata alla sensibilizzazione delle autorità politiche nazionali sulle problematiche dell'anemia mediterranea già intrapresa dalla Bianco nel 1990, con una corrispondenza con il ministro della Sanità dell'epoca De Lorenzo, il quale ha attivato la Direzione Generale del ministero circa l'accoglimento dei suggerimenti della Bianco. Del resto la risonanza data al concorso scolastico deve essere stata notevole, se nel 1991 i premi ai vincitori sono dono del Presidente della Repubblica Cossiga, come riportato nel resoconto della "Attività svolta dal Centro di Studi della microcitemia di Roma dal 1 ottobre 1990 al 30 settembre 1991". Poi, il tenore dei temi proposti nei concorsi diventa critico verso quelle parti della società che solo a parole sostengono l'utilità e la necessità della prevenzione delle malattie. Così la traccia del tema per il quinto concorso scolastico riservato alle scuole medie e terzo concorso scolastico riservato alle scuole medie superiori (1992):

La legge di Riforma sanitaria (nda: 1978) pone in maniera forte il problema della prevenzione delle malattie. Tutti, a livelli di esperti e di Istituzioni, a parole, ne sostengono l'utilità e la necessità. Il nostro Centro di Studi della microcitemia di Roma da molti anni esegue invece con i fatti, nelle scuole medie del Lazio campagne di informazione sulle microcitemie e di screening dei microcitemici ai fini della prevenzione

Mario Falchetti, Ramona Lupi, Laura Ottini

dell'anemia mediterranea.

I risultati si compendiano nell'identificazione di 35.000 giovani microcitemici che attraverso questo nostro lavoro sono stati posti in condizione di evitare il grande pericolo di avere figli malati di anemia mediterranea. Molto altro ancora potremmo fare anche nel campo della ricerca per una più ampia conoscenza dei difetti ereditari delle microcitemie e quindi dei mezzi di prevenzione dell'anemia mediterranea. Abbiamo trovato sempre tanta attenzione e sensibilità in voi ragazzi, nei vostri presidi e insegnanti, e tanta indifferenza invece nella stampa e nella televisione.

Se tu fossi chiamato ad intervenire personalmente cosa diresti o scriveresti a chi tutti i giorni ci travolge con notizie di valore relativo o con costosissimi spettacoli di varietà, quiz, giochi e altre futili trasmissioni, per scuoterli da questa indifferenza nei confronti dei seri problemi della prevenzione?

Aiutaci quest'anno con le tue idee a portare avanti questo nostro lavoro, per indurre giornali e televisioni ad un atteggiamento più attento ai problemi e all'impegno di chi si occupa seriamente della salute dell'uomo.

Nel complesso, nonostante le difficoltà descritte, il livello di prevenzione dell'anemia mediterranea raggiunto nel Lazio a partire dal 1991 è del 100%. A conferma di questo una lettera della Bianco del 1994 rivolta ai presidi, in cui afferma che "da due anni non è più nato nessun malato di anemia mediterranea" e ribadisce l'importanza che gli studenti acquisiscano le nozioni fondamentali della genetica umana, le quali faciliterebbero la comprensione del meccanismo ereditario da cui ha origine la talassemia²⁸.

Trenta anni dopo: dall'archivio cartaceo all'archivio telematico in Internet

Fin qui i risultati della campagna di prevenzione della microcitemia nel Lazio come riportati dai documenti dell'archivio della Bianco. Per avere dati sui risultati conseguiti nell'ultimo decennio, abbiamo visitato il sito internet dell'Associazione Nazionale per la Lotta alle microcitemie, che si è rivelato una fonte ricca di informazioni. Nel giugno 2005 è stato effettuato il trentesimo screening dei portatori di microcitemia fra gli studenti di 3^a media di tutto il Lazio e lo screening d'ambulatorio per la popolazione giovane-adulta.

*Nel corso dell'ultimo screening scolastico (ottobre 2004-giugno 2005) sono stati esaminati 31.973 studenti fra i quali sono stati identificati 589 portatori di microcitemie (...). Complessivamente nei 30 screening scolastici finora eseguiti sono stati esaminati 1.270.970 studenti ed identificati 25.855 microcitemici, di cui 22.699 portatori di microcitemie (...). Nello stesso arco di tempo sono stati esaminati nell'ambulatorio del Centro e nei Consultori Familiari delle varie province 298.835 soggetti fra i quali sono stati identificati 31.760 portatori di microcitemie (...). Complessivamente attraverso queste vastissime indagini popolazionistiche sono state identificate fino ad oggi nel Lazio 989 coppie costituite da partner entrambi **a** e **b** microcitemici e si è fatto ricorso alla diagnosi prenatale in 713 gravidanze.*

Dal 1992 al 1998 non è più nato nel Lazio nessun malato di anemia mediterranea. Dal 1999 al 2004 si sono registrate le nascite di alcuni malati (6 in tutto) ma per cause indipendenti dal piano di prevenzione (3 per rinuncia alla diagnosi prenatale e 3 da coppie di cittadini extracomunitari). Nel corso degli ultimi 30 anni ne sarebbero nati, in assenza degli interventi di prevenzione, più di 300²⁹.

Conclusioni

L'opera di prevenzione dell'anemia mediterranea condotta da Silvestroni e Bianco non fu limitata al Lazio: il loro modello di intervento di prevenzione si estese in Italia. Dopo il 1975, seguendo le indicazioni del Centro Studi della Microcitemia di Roma, lo screening degli studenti di terza media fu esteso alle regioni italiane con più alta incidenza di anemia mediterranea. Ma già a partire

dal 1956, anno in cui si istituirono le prime sezioni provinciali del Centro in varie città italiane, l'opera di divulgazione dei concetti fondamentali della prevenzione dell'anemia mediterranea ricevette un grosso impulso.

Silvestroni e Bianco operarono in un momento in cui il livello medio culturale della popolazione era basso e le conoscenze di genetica medica assolutamente scarse anche tra gli stessi medici. La loro attività si svolse al di fuori dell'ambiente scientifico accademico e si concretizzò in un capillare intervento "sul campo". All'attività pratica di screening della popolazione, condotta con semplici ed efficaci metodi diagnostici, si affiancò un'intensa e laboriosa attività che prevedeva un processo di sensibilizzazione, informazione ed educazione al problema sanitario su più livelli, dai singoli nuclei familiari, alle scuole, alle istituzioni politiche locali e regionali. I risultati della loro opera di prevenzione, ravvisabili nella significativa riduzione dell'incidenza dell'anemia mediterranea nelle regioni italiane in cui un tempo era elevata, forniscono un esempio di come una rete diretta di connessioni tra mondo scientifico, istituzioni e popolazione possa portare ad interventi e politiche socio-sanitarie con reali ed efficaci ricadute sulla salute pubblica.

BIBLIOGRAFIA E NOTE

1. Archivio Bianco, Busta 10, fascicolo 35.
2. BIANCO I., *Microcythemas (Thalassemias) in Italy: discovery and progress. The contributions made by Ezio Silvestroni and Ida Bianco Silvestroni*. In: *The thalassemic syndromes: a symposium in honour of Ezio Silvestroni and Ida Bianco*. Atti dei Convegni Lincei 164: pag. 11-61, 2001.
3. SILVESTRONI E., BIANCO I., *Abnormal hemoglobins in Italy*. Ann. Soc. Belg. Med. Trop. 1963; 4: 683-708, Cfr. op. cit. nota 2, in particolare pag. 41-45.
4. BIANCO I. *Aspetti clinici e terapia dell'anemia mediterranea oggi*. Il Prog. Med., 1986; XLII: 471-490.
5. Cfr. op. cit. nota 2.
6. Archivio Bianco, Busta 14, fascicolo 62.

La prevenzione dell'anemia mediterranea nel Lazio

7. Archivio Bianco, Busta 5, fascicolo "Primi 7 censimenti".
8. Archivio Bianco, Busta 12, fascicolo 49. SILVESTRONI E., BIANCO I., GRAZIANI B., CARBONI C., *Strategia e mezzi di indagine di massa per lo screening delle microcitemie*. Atti del XXVI Congresso Nazionale della Società Italiana di Ematologia, pag. 864-867, 1977. Busta 5, fascicolo "Censimenti 1981-1982".
9. Archivio Bianco, Busta 14, fascicolo 61.
10. Archivio Bianco, Busta 14, fascicolo 65.
11. Cfr. op. cit. nota 8.
12. Archivio Bianco, Busta 12, fascicolo 49. SILVESTRONI E., *Le possibilità di prevenzione delle malattie microcitemiche ieri e oggi*. Manoscritto del 1980.
13. Archivio Bianco, Busta 6, fascicoli "83-84".
14. Archivio Bianco, Busta 12, fascicolo 52.
15. Cfr. op. cit. note 1, 14 e 15.
16. Cfr. op. cit. nota 2.
17. Cfr. op. cit. nota 1.
18. Cfr. nota 17.
19. Archivio Bianco, Busta 11, fascicolo 37 e 46.
20. Cfr. nota 17.
21. Archivio Bianco, Busta 11, fascicolo 45.
22. Archivio Bianco, Busta 10, fascicolo 36 e Busta 7, fascicoli "1987-88" e "1988-89".
23. Archivio Bianco, Busta 10, fascicolo 36.
24. Archivio Bianco, Busta 11, fascicolo 43.
25. Cfr. note 24 e 25
26. Archivio Bianco, Busta 11, fascicoli 41 e 42; Busta 10, fascicolo 34.
27. Archivio Bianco, Busta 10, fascicolo 34.
28. <http://www.anmi-microcitemie-roma.it/>

Correspondence should be addressed to:
Laura Ottini, e-mail laura.ottini@uniroma1.it