



HEADQUARTERS

31 Ifigenias, 2007 Nicosia, Cyprus • P.O.Box 28807, 2083 Nicosia, Cyprus
Tel.: +357 22 319 129, Fax: +357 22 314 552, E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy

22 Dicembre 2021

COMUNICATO STAMPA

Progetto THALassemia In Action (THALIA) 2018-2021

L'EUROPA OSSERVA UN'IMPENNATA NEI CASI DI THALASSAEMIA, DIMOSTRATA DAI RISULTATI DEL PROGETTO

La TIF emana una serie di raccomandazioni politiche attuabili per il beneficio dei pazienti.

Il costante aumento del numero dei pazienti e dei portatori sani di talassemia in Europa, nonché le sfide che questo comporta sia per i sistemi sanitari dei paesi Europei sia per la stessa cura ottimale dei pazienti affetti, sono state evidenziate durante la Conferenza Stampa organizzata in occasione della conclusione del progetto "Thalassemia In Action" (THALIA), che si è svolta il 20 Dicembre presso la sede della Thalassaemia International Federation (TIF) a Nicosia, Cipro.

"Sebbene la talassemia sia sempre stata endemica in Europa, specialmente nei paesi dell'Europa meridionali come Cipro, Grecia ed Italia, questa patologia adesso non ha più confini e costituisce una crescente sfida sanitaria, medica e socio-economica per l'Europa" ha affermato il Direttore Esecutivo della TIF, la Dr. Androulla Eleftheriou.

Infatti, nel corso degli ultimi dieci anni, i flussi migratori provenienti da aree ad alta prevalenza di talassemia (Iraq, Siria, Afghanistan, etc) verso l'Europa, ha 'introdotto' questa patologia ereditaria del sangue in paesi come la Svezia o la Germania, dove finora era estremamente rara o totalmente assente. Basandoci sui dati disponibili, **si stima che pazienti affetti da β -talassemia major, la forma più grave della malattia, raggiungano i 30.000 casi in Europa, mentre i portatori sani superino oggi i 700.000**, sebbene *"a causa della mancanza di registri ufficiali di pazienti e portatori nella maggior parte dei paesi Europei, questi numeri siano probabilmente molto più alti"* ha detto il Dr. Michael Angastiniotis, Consulente Medico della TIF.

L'assenza di registri nazionali dei pazienti e di programmi per la prevenzione e la cura nella maggior parte dei paesi membri dell'UE, ma anche la competenza limitata degli operatori sanitari in termini di diagnosi tempestiva e cure appropriate della patologia,



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION
is the 2015 WINNER of:
• DR LEE JONG-WOOK MEMORIAL PRIZE
for its OUTSTANDING CONTRIBUTION IN PUBLIC HEALTH

www.thalassaemia.org.cy



dovute alla rarità delle emoglobinopatie nella popolazione indigena in gran parte dei paesi Europei, continuano ad essere alcune delle sfide più complesse che i sistemi sanitari Europei debbano affrontare.

Attraverso il Progetto THALIA, TIF ha provveduto alla realizzazione di azioni ed attività attentamente pianificate, con particolare enfasi su:

- sensibilizzare pubblica riguardo alla 'migrazione' della talassemia in Europa
- educare i pazienti/genitori e gli operatori sanitari, tramite corsi di e-learning, webinar, borse di studio, strumenti per piattaforme mobili (THALIA app per smartphone)
- rafforzare le reti e la collaborazione tra i pazienti
- promuovere la ricerca sulle emoglobinopatie a livello Europeo.

La Federazione ha, inoltre, formulato una serie di raccomandazioni per sviluppare politiche specifiche per una prevenzione efficace ed una corretta gestione della talassemia.

Durante la Conferenza Stampa, il Presidente della TIF, Mr. Panos Englezos, ha consegnato le raccomandazioni della TIF al rappresentante capo della Commissione Europea a Cipro, Ms. Myrto Zambarta.

Ci preghiamo di far osservare che la TIF è stata la prima organizzazione internazionale no-profit nel settore della sanità, con sede a Cipro, a concludere un formale accordo di cooperazione con la Commissione Europea, come riconoscimento della straordinaria importanza dell'opera della Federazione per gli Stati Membri dell'UE.

INFORMAZIONI SUL PROGETTO THALIA:

Il progetto quadriennale THALIA è stato co-finanziato nell'ambito del Terzo Programma per la Salute dei Consumatori, Sanità, Agricoltura e Agenzia Esecutiva per l'Alimentazione (CHAFEA) della Commissione Europea ed esteso ai quattro pilastri dell'azione della Talassaemia International Federation: a) Educazione, b) Informazione e Sensibilizzazione, c) Promozione delle politiche, d) Ricerca. Il suo scopo era quello di responsabilizzare i pazienti, formare gli operatori sanitari, preparare i sistemi sanitari nazionali e sensibilizzare l'opinione pubblica attraverso azioni pan-europee focalizzate sui paesi che hanno accolto grandi numeri di migranti (Francia, Germania, Svezia, Austria e Serbia).

Ulteriori informazioni su THALIA sono disponibili a:
<https://thalassaemia.org.cy/thalassaemia-in-action-the-thalia-project/>

INFORMAZIONI SULLA TIF:

La Thalassaemia International Federation (TIF), è una organizzazione ombrello non governativa, guidata dai pazienti, fondata nel 1986, che sostiene i diritti dei pazienti per l'accesso a cure sanitarie e sociali di qualità attraverso il suo lavoro con oltre 232 associazioni nazionali per la talassemia in 62 paesi del mondo. Fondata da un piccolo gruppo di medici e pazienti/genitori in rappresentanza delle associazioni nazionali di Cipro, Grecia, Italia, Regno Unito e USA, paesi nei quali la talassemia era stata già riconosciuta come malattia genetica ereditaria con enormi ripercussioni mediche, di salute pubblica, sociali ed economiche se non affrontata in termine di un'efficace prevenzione e cura.

La nostra missione: Dare priorità alla talassemia nelle agende sanitarie nazionali e allo sviluppo e la realizzazione di programmi per un efficace controllo della patologia (prevenzione e gestione clinica) all'interno dei sistemi sanitari nazionali basati su una copertura globale.

La nostra visione: Sostenere l'accesso equo ad ogni paziente affetto alle cure sanitarie, sociali di alta qualità in un contesto sanitario realmente incentrato sul paziente.

Il nostro Lavoro: Educazione | Tutela | Collaborazioni/ Reti | Ricerca | Miglioramento della Consapevolezza

I nostri Partners:

Organizzazione Mondiale della Sanità: In relazioni ufficiali dal 1996

Consiglio Socio-Economico delle Nazioni Unite: con status di consulente dal 2017

Consiglio d'Europa: con status di Partecipante alla Conferenza delle Organizzazioni Internazionali Non-Governative dal 2019

Commissione Europea: Partner ufficiale nel campo della Salute dal 2018

INFORMAZIONI SULLA THALASSAEMIA:

Le sindromi talassemiche sono patologie ereditarie del sangue che colpiscono la produzione della normale emoglobina adulta, componente dei globuli rossi. La β -talassemia è la forma più frequente e grave della patologia che porta ad una eccessiva distruzione di globuli rossi e quindi ad un grave stato cronico di anemia emolitica. I pazienti affetti necessitano di regolari trasfusioni di sangue per l'intero corso di vita fin dalla tenera infanzia, combinate con una terapia ferro chelante per prevenire le complicanze causate dal sovraccarico di ferro, come la cardiopatia, la malattia del fegato, le disfunzioni endocrine ed alcune forme di cancro. Per gestire con efficacia le complicanze della talassemia, conseguenti alla patofisiologia e alla cura è indispensabile assicurare una gestione multidisciplinare. Un approccio olistico alla cura comprende anche la partecipazione sociale e la protezione che portano ad un aumento della qualità della vita.