

## **SANITA': NUOVA RETE REGIONALE PER TALASSEMIA ED EMOGLOBINOPATIE**

Palermo, 17 dicembre 2011 (SICILIAE) - Via al riordino e alla rifunzionalizzazione della "Rete regionale della talassemia e delle emoglobinopatie", come previsto dal Piano regionale della Salute 2011 - 2013.

L'Assessore regionale per la salute, Massimo Russo, che stamattina ha inaugurato la nuova sede dell'Unità operativa di Ematologia con Talassemia all'ospedale Civico, ha firmato il decreto "per garantire - ha spiegato - adeguate risposte ai nuovi bisogni di assistenza e alla qualità di vita dei numerosi pazienti emoglobinopatici del territorio regionale attraverso il trattamento periodico e il monitoraggio della terapia, l'approccio multidisciplinare, la gestione delle complicanze e la prevenzione".

La nuova rete regionale sarà articolata su più livelli di attività per garantire il supporto trasfusionale di base in forma diffusa sull'intero territorio regionale e la gestione dei casi di malattia complicata in appositi centri, presenti nelle varie province, dove equipe multidisciplinari provvederanno alla gestione dei pazienti che sviluppano complicanze. Le equipe saranno identificate nei prossimi giorni dalle Aziende sanitarie.

Il coordinamento della rete regionale è stato affidato all'Unità operativa di Ematologia II dell'Azienda ospedaliera Villa Sofia - Cervello (all'interno del padiglione Franco e Piera Cutino) che fungerà da centro "hub".

Il nuovo modello organizzativo si avvarrà del contributo di apposite unità di supporto a cui verrà demandato il monitoraggio periodico, mediante risonanza magnetica, dei pazienti che rischiano di sviluppare complicanze cardiache o epatiche.

Sfruttando la consolidata esperienza acquisita all'ospedale Cervello di Palermo, la rete regionale delle emoglobinopatie potrà garantire una diagnosi prenatale nelle prime settimane di gravidanza per le coppie a rischio.

Alla "Banca degli emocomponenti di gruppo raro", già istituita presso il Servizio di medicina trasfusionale di Ragusa, viene affidato il reperimento delle unità di sangue compatibili per i pazienti politrasfusi.

La nuova rete lavorerà con cartelle cliniche informatizzate alle quali potranno accedere i Centri della rete e, per quanto attiene alle indagini laboratoristiche, le strutture che effettuano l'identificazione dei soggetti portatori sani di talassemia.

Appositi obiettivi triennali, inerenti la formazione, la ricerca, la diffusione di linee guida e il monitoraggio degli obiettivi già programmati, verranno individuati da una Consulta tecnica permanente della Rete costituita da dirigenti degli uffici competenti dell'Assessorato della salute, dagli operatori addetti del sistema sanitario e da rappresentanti delle Associazioni dei pazienti.

Guido Monastra