

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 29 aprile 2025, n. 558

Preso d'atto della proposta di Progetto per la realizzazione del Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie CeRiReTe, ai sensi della DGR n. 712/2018.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTI:

- gli artt. 4, 5 e 6 della L.R. 4 febbraio 1997, n. 7;
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 3261 del 28 luglio 1998;
- gli artt. 4 e 16 del D.lgs. n. 165 del 30.03.2001 e ss.mm.ii.;
- gli artt. 43 e 44 dello Statuto della Regione Puglia;
- il Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22 e ss.mm.ii., recante l'Atto di Alta Organizzazione "M.A.I.A. 2.0";
- il Regolamento interno di questa Giunta;

VISTO il documento istruttorio del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale, Sezione Strategie e Governo dell'offerta, Servizio Strategie e Governo dell'assistenza Territoriale – Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR”, concernente l'argomento in oggetto e la conseguente proposta del Vicepresidente della Giunta Regionale con delega alla Sanità, Benessere animale, Sport per tutti

PRESO ATTO

- a) delle sottoscrizioni dei responsabili della struttura amministrativa competente, ai fini dell'attestazione della regolarità amministrativa dell'attività istruttoria e della proposta, ai sensi dell'art. 6, co. 8 delle Linee guida sul "Sistema dei controlli interni nella Regione Puglia", adottate con D.G.R. 23 luglio 2019, n. 1374;
- b) della dichiarazione del Direttore di Dipartimento, in merito a eventuali osservazioni sulla proposta di deliberazione, ai sensi degli artt. 18 e 20 del Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22 e ss.mm.ii.;

Con voto favorevole espresso all'unanimità dei presenti e per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

DELIBERA

1. di prendere atto del documento recante "Progetto per la realizzazione del Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie (CeRiReTe)", di cui all'Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di stabilire che il Centro di cui al punto 1, sia considerato, così come riportato nel PDTA talassemia, l'unione funzionale della sezione adulti e pediatrica e quindi, della Unità Operativa di Medicina generale e specialistica "B Trambusti" – settore ematologia dell'Ospedale GXXIII e della U.O. di Ematologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico di Bari;
3. di stabilire che le Direzioni Strategiche delle Aziende ed Enti del Servizio Sanitario Regionale diano tempestiva attuazione di quanto previsto dal presente provvedimento e che il Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale, per il tramite delle competenti Sezioni Strategie e Governo dell'Offerta e dalla

Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa, avvii l'attività di monitoraggio circa la loro applicazione;

4. di rimandare alle disposizioni in materia di politiche del farmaco impartite dalla competente Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa;
5. di stabilire che l'allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, possa essere modificato con atto dirigenziale da parte della competente Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
6. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, al Direttore Generale dell'A.Re.S.S., alla Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa, alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie e, per il tramite delle Aziende Sanitarie Locali, nonché ai Ministeri affiancanti {MINSAL e MEF};
7. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 18/2023.

Il Segretario Generale della Giunta

NICOLA PALADINO

Il Presidente della Giunta

MICHELE EMILIANO

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

OGGETTO: Presa d'atto della proposta di Progetto per la realizzazione del Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie CeRiReTe, ai sensi della DGR n. 712/2018.

Visti:

- la Legge n. 241/1990 recante "Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi" e ss.mm.ii.;
- il D.Lgs. n. 502/1992 e ss.mm.ii., all'art. 2, co. 1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative ed amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali;
- il D.Lgs. n. 165/2001 recante "Norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche" e ss. mm. ii.;
- il D.Lgs. n. 33/2013 recante "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni";
- la legge n. 190/2012 recante "Disposizioni per la prevenzione e la repressione della corruzione e dell'illegalità nella pubblica amministrazione";
- il Decreto ministeriale n. 279/2001 - Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 e s.m.i.;
- il Decreto ministeriale 2 aprile 2015, n. 70 con cui è stato definito il "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", acquisita l'intesa in sede di Conferenza Stato – Regioni (Rep. Atti n. 198/CSR del 13 gennaio 2015) e come da indicazioni contenute all'articolo 1, comma 2 del DM 70/2015, le Regioni devono adottare un provvedimento di riduzione della dotazione dei posti letto ospedalieri accreditati pervenendo ad un tasso non superiore al 3,7 posti letto per mille abitanti., comprensivi dello 0,7 posti letto per mille abitanti per la riabilitazione e la lungodegenza post-acuzie;
- il Decreto Ministeriale 12 marzo 2019 "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria";
- la Legge 10 novembre 2021 n. 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani";
- la Legge n. 205/2017 Art. 1 commi 437 e 438: 437. Il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce la Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, di cui fanno parte i centri di cura e le reti regionali già esistenti, ed adotta linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza; 438. Per le finalità di cui al comma 437 è autorizzata la spesa di 100.000 euro annui, per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020;

- la Legge Regionale 28 dicembre 1994, n. 36 "Norme e principi per il riordino del Servizio sanitario regionale in attuazione del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";
- la Legge Regionale 3 agosto 2006, n. 25 "Principi e organizzazione del Servizio sanitario regionale";
- la Legge Regionale Puglia n. 29/2017 recante "Istituzione dell'Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale (A.Re.S.S.)";
- la deliberazione della Giunta Regionale n. 2413 del 10 dicembre 2013 Istituzione del Comitato tecnico-regionale per l'Emergenza-urgenza;
- la deliberazione della Giunta Regionale 28 ottobre 2014, n. 2251 Riorganizzazione della Rete dell'Emergenza-Urgenza della Regione Puglia;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1933 del 30/11/2016, a parziale modifica e integrazione delle D.G.R. n. 161/2016 e n. 265/2016, con cui è stata adottata la proposta di Regolamento di riordino della rete ospedaliera, recependo anche alcune delle indicazioni del Ministero della Salute e del Tavolo tecnico D.M. n. 70/2015;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1231 del 28/07/2017 avente ad oggetto: "Documento di pianificazione del trattamento della talassemia e delle emoglobinopatie congenite. Istituzione del Gruppo di Lavoro Talassemie ed Emoglobinopatie congenite";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 712 del 02/05/2018 recante "Approvazione Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per i soggetti affetti da Talassemia. Istituzione della "Rete della talassemia e delle emoglobinopatie" della Regione Puglia";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 658 del 24 aprile 2018 recante "Approvazione del documento tecnico di indirizzo per costruire la rete assistenziale pugliese attraverso i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali PDTA";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 53 del 23/01/2018 avente ad oggetto: "Approvazione - Regolamento regionale: "Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n. 70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017. Modifica e integrazione del R.R. n. 7/2017";
- il Regolamento regionale 22 novembre 2019, n. 23, con il quale la Regione Puglia ha approvato il "Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n° 70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016/2017", dopo aver acquisito il parere favorevole da parte del Ministero della Salute;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1215 del 31/07/2020, recante: "Approvazione definitiva del Regolamento regionale recante: Potenziamento della rete ospedaliera, ai sensi dell'art. 2 del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34. Modifica e integrazione del Regolamento regionale n. 23/2019";
- il Regolamento Regionale 20 agosto 2020, n. 14 recante: "Potenziamento della rete ospedaliera, ai sensi dell'art. 2 del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34. Modifica e integrazione del Regolamento regionale n. 23/2019";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1466 del 15/09/2021 recante l'approvazione della Strategia regionale per la parità di genere, denominata "Agenda di Genere";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 134 del 15 febbraio 2022 ad oggetto: "Adozione del Piano di Potenziamento e Riorganizzazione della Rete Assistenziale Territoriale (ai sensi dell'art.1 decreto-legge

19 maggio 2020 n.34, conversione legge n.77 del 17 luglio 2020) - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – (PNRR). Indicazioni per la Programmazione degli investimenti a valere sulla missione 6”;

- la deliberazione di Giunta Regionale n. 688 dell’11 maggio 2022 ad oggetto “Approvazione Rete Assistenziale Territoriale in attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – D.M. 20 gennaio 2022 e della Deliberazione di Giunta Regionale n.134 del 15/02/2022”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1158 del 31/07/2015, recante “Adozione del modello organizzativo denominato Modello ambidestro per l’innovazione della macchina amministrativa regionale – MAIA. Approvazione atto di alta amministrazione”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1974 del 07/12/2020, recante “Approvazione Atto di Alta Organizzazione. Modello Organizzativo “MAIA 2.0”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1868 del 14/12/2022 avente ad oggetto “Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 302 del 07/03/2022 recante “Valutazione di impatto di Genere. Sistema di gestione e di monitoraggio”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 919 del 3 luglio 2023 recante “Attuazione deliberazione di Giunta regionale n. 412 del 28/03/2023. Approvazione schema di Regolamento recante: “Modifica del Regolamento regionale n. 14/2020 – Aggiornamento Rete ospedaliera ai sensi del D.M. n. 70/2015”. Recupero mobilità passiva. Modifica D.G.R. n. 1439/2018”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1295 del 26/09/2024 recante “Valutazione di Impatto di Genere (VIG). Approvazione indirizzi metodologico-operativi e avvio fase strutturale”
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1384 del 03/10/2024 avente ad oggetto “Approvazione definitiva Regolamento Regionale “Aggiornamento della Rete ospedaliera ai sensi del D.M. n. 70/2015– Approvazione Schema di Regolamento avente ad oggetto “Modifica e integrazione del Regolamento regionale n. 23/2019 e del R.R. n. 14/2020””. Modifica ed integrazione deliberazione di Giunta regionale n. 1119 del 31/07/2024”;
- Il Regolamento Regionale 31 ottobre 2024, n. 8 recante “Modifica e integrazione del Regolamento regionale n. 23/2019 e del R.R. n. 14/2020”;
- la deliberazione di Giunta Regionale n. 1863 del 23/12/2024 recante “Recepimento D.M. 23 giugno 2023 – avente ad oggetto: “Definizione delle tariffe dell’assistenza specialistica ambulatoriale e protesica”, ai sensi dell’Accordo Stato – Regioni CSR Rep. n. 204 del 14/11/2024 - Modifica ed integrazione della DGR n. 403 del 15 marzo 2021. Revoca della deliberazione di Giunta regionale n. 1963 del 28 dicembre 2023”.

Premesso che:

- con deliberazione di Giunta regionale n. 1231 del 28/07/2017 è stato approvato il Documento di pianificazione del trattamento della talassemia e delle emoglobinopatie congenite ed è stato istituito il Gruppo di Lavoro Talassemie ed Emoglobinopatie congenite;

- con deliberazione di Giunta regionale n. 712 del 02/05/2018 è stato approvato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per i soggetti affetti da Talassemia ed è stata istituita la "Rete della talassemia e delle emoglobinopatie" della Regione Puglia.

Atteso che:

- la talassemia comprende un gruppo di disordini ereditari caratterizzati da riduzione o assenza di sintesi di una o più catene globiniche dell'emoglobina (Hb). Si distinguono alfa, beta, gamma, delta, delta-beta o epsilon gamma delta beta talassemie, in base alle catene mancanti o deficitarie;
- secondo il PDTA Regionale Talassemia pubblicato con DGR n. 712 del 02/5/2018, i Centri Talassemia di riferimento, sono i seguenti:
 - IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" presso Ambulatorio Day hospital Talassemia;
 - Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedale Riuniti Foggia presso Centro Trasfusionale Ambulatorio Talassemia;
 - Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari presso UOC Ematologia con Trapianto Day hospital Talassemia e anemie emolitiche costituzionali;
 - Ospedale "Di Venere" presso Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale;
 - Ospedale pediatrico Giovanni XXIII presso UOC di medicina generale e specialistica "B Trambusti" – settore ematologia;
 - Ospedale "S. Nicola Pellegrino" – Trani presso Ambulatorio di Oncologia Ematologica;
 - Ospedale Santissima Annunziata Taranto presso Struttura Semplice di Microcitemia (Afferente alla SC Ematologia);
 - Ospedale M. Giannuzzi – Manduria presso Servizio di Microcitemia (Afferente alla SC Ematologia);
 - Ospedale Brindisi "Di Summa - Perrino" presso U.O.S. "Centro della Microcitemia"- U.O.C. Ematologia;
 - Ospedale di Casarano "F. Ferrari" presso Reparto di Medicina Interna - c/o D.H.T.;
 - Ospedale "V. Fazzi" di Lecce presso Day Hospital di Talassemia c/o U.O.C. di Medicina Interna;
 - Ospedale "Sacro Cuore di Gesù" Gallipoli presso Pediatria.

Dato atto che:

- la struttura della Rete della talassemia e delle emoglobinopatie è articolata come di seguito:
 - Centro di Riferimento Regionale delle Talassemie e delle Emoglobinopatie (CERIRETE);
 - Centri provinciali per la Talassemia ed Emoglobinopatie;
- ai sensi della DGR n. 712/2018, è stata individuata l'Unità Operativa di Ematologia dell'AUOC Policlinico di Bari, quale Centro Regionale di riferimento della Rete della talassemia e delle emoglobinopatie della Regione Puglia (CERIRETE);
- con nota prot. n. 114258/2025, l'A.O.U.C. Policlinico di Bari ha trasmesso il documento relativo alla proposta di progetto volta ad istituire il Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie.

Considerato che:

- gli obiettivi del CERIRETE della Regione Puglia sono:
 - migliorare l'accesso alle diagnosi e la prestazione di assistenza sanitaria di qualità a tutti i pazienti;
 - migliorare la qualità della terapia del paziente attraverso l'utilizzo di nuove terapie e terapie innovative;
 - accompagnare il paziente nella diagnosi e nelle terapie attraverso una modalità di cura multidisciplinare;
 - migliorare la formazione e favorire la ricerca per queste patologie;
 - potenziare la attività di prevenzione primaria, secondaria e terziaria (screening e consultazione genetica) e attività di formazione del personale medico e paramedico;
 - condividere le informazioni e avviare meccanismi di valutazione attraverso l'utilizzo di indicatori come previsto dal PDTA regionale;
 - coordinamento dei centri provinciali (Rete Regionale talassemie) nel rispetto di quanto previsto dal PDTA regionale, al fine di superare le disomogeneità territoriali dei servizi sanitari e delle prestazioni erogate;
 - assicurare standard di trattamento elevati;
 - avvicinare i servizi al contesto di vita della persona;
 - favorire la prevenzione del rischio e la diffusione delle buone pratiche, a garanzia della qualità e sicurezza;
- Il Centro di Riferimento Regionale ha il compito di:
 - fare da raccordo tra Regione Puglia-Dipartimento della salute e Assessorato alla sanità e centri provinciali talassemie;
 - rivedere ed aggiornare indicatori di processo ed efficacia previsti dal PDTA;
 - verificare l'adesione da parte delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere dei centri di cura, alle indicazioni del presente documento e del PDTA;
 - coordinare le iniziative di formazione ed aggiornamento;
 - proporre accordi tra regioni e uniformare il trattamento a livello mediante l'istituzione di servizi sovraregionali: ad es. tele consulenza;
 - fornire servizi di secondo e terzo livello, di coordinare le attività della rete regionale, sviluppando i rapporti tra i presidi della Rete per diffondere e consolidare protocolli diagnostici e terapeutici.

Con il presente provvedimento si intende prendere atto del documento proposto dall'AOUC Policlinico di Bari, di cui all' Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, per la realizzazione del Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie secondo il modello organizzativo e di presa in carico dei pazienti affetti da talassemie, al fine di garantire un livello minimo ed uniforme di qualità dell'assistenza a livello aziendale, ai sensi della DGR n. 712/2018 con la quale, tra le altre, è stata istituita la "Rete della talassemia e delle emoglobinopatie" della Regione Puglia.

Garanzie di riservatezza

“La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all’Albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 2016/679 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D.Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., ed ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del succitato Regolamento UE.”.

COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. 118/2011 E SS.MM.II.

La presente deliberazione non comporta implicazioni, dirette/indirette, di natura economico-finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Tutto ciò premesso, al fine di procedere alla presa d’atto del documento proposto dall’AOU Policlinico di Bari, di cui all’Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, per la realizzazione del Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie, ai sensi dell’art. 4, lett. k) della L.R. 7/1997 si propone alla Giunta regionale: si propone alla Giunta regionale:

1. di prendere atto del documento recante “Progetto per la realizzazione del Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie (CeRiReTe)”, di cui all’Allegato A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di stabilire che il Centro di cui al punto 1, sia considerato, così come riportato nel PDTA talassemia, l’unione funzionale della sezione adulti e pediatrica e quindi, della Unità Operativa di Medicina generale e specialistica “B Trambusti” – settore ematologia dell’Ospedale GXXIII e della U.O. di Ematologia dell’Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico di Bari;
3. di stabilire che le Direzioni Strategiche delle Aziende ed Enti del Servizio Sanitario Regionale diano tempestiva attuazione di quanto previsto dal presente provvedimento e che il Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale, per il tramite delle competenti Sezioni Strategie e Governo dell’Offerta e dalla Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa, avvii l’attività di monitoraggio circa la loro applicazione;
4. di rimandare alle disposizioni in materia di politiche del farmaco impartite dalla competente Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa;
5. di stabilire che l’allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, possa essere modificato con atto dirigenziale da parte della competente Sezione Strategie e Governo dell’Offerta;
6. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell’Offerta, al Direttore Generale dell’A.Re.S.S., alla Sezione Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa, alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie e, per il tramite delle Aziende Sanitarie Locali, nonché ai Ministeri affiancanti (MINSAL e MEF);

7. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 18/2023.

I sottoscritti attestano la regolarità amministrativa dell'attività istruttoria e della proposta, ai sensi dell'art. 6, co. 3, lett. da a) ad e) delle Linee guida sul "Sistema dei controlli interni nella Regione Puglia", adottate con D.G.R. 23 luglio 2019, n. 1374.

IL RESPONSABILE E.Q. "Nuovo Sistema di Garanzia ed Attività di Monitoraggio":

Nicola GIRARDI

 Nicola Girardi
19.03.2025
15:27:59
GMT+01:00

La DIRIGENTE di Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale- Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR":

Antonella CAROLI

 Antonella Caroli
19.03.2025 17:36:19
GMT+01:00

IL DIRIGENTE di Sezione "Strategie e Governo dell'Offerta":

Mauro NICASTRO

 Mauro
Nicastro
22.04.2025
11:51:51
GMT+02:00

Il Direttore ai sensi degli artt. 18 e 20 del Decreto del Presidente della Giunta regionale 22 gennaio 2021, n. 22 e ss.mm.ii., NON RAVVISA osservazioni alla presente proposta di DGR.

Il DIRETTORE di Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale:

Vito MONTANARO

 Vito Montanaro
22.04.2025 12:38:51
GMT+01:00

Il Vicepresidente della Giunta Regionale con delega alla Sanità, Benessere animale, Sport per tutti, ai sensi del vigente Regolamento della Giunta Regionale,

propone

alla Giunta regionale l'adozione del presente atto.

Raffaele PIEMONTESE

 Raffaele Piemontese
24.04.2025 17:28:55
GMT+02:00

Codice CIFRA: SGO/DEL/2025/000034

Allegato A

**Progetto per la realizzazione di un Centro Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie
(CeRiReTE)**

RIFERIMENTI NORMATIVI

- Legge 10 novembre 2021 n. 175 - Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani. (21G00189) (G.U. Serie Generale, n. 283 del 27 novembre 2021)
- Legge n. 205/2017 Art. 1 commi 437 e 438:
437. Il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituisce la Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, di cui fanno parte i centri di cura e le reti regionali già esistenti, ed adotta linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza.
438. Per le finalità di cui al comma 437 è autorizzata la spesa di 100.000 euro annui, per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.
- Direttiva 2011/24/UE del Parlamento europeo 09.03.2011
- Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70
- Decreto Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124. (G.U. Serie Generale , n. 160 del 12 luglio 2001)
- Deliberazione giunta regionale 02 Maggio 2018, n. 712 “approvazione Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per i soggetti affetti da talassemia. Istituzione della *Rete della talassemia e delle emoglobinopatie* della Regione Puglia”.

Il Day hospital e ambulatorio delle Talassemie e delle Patologie del Globulo Rosso afferente alla UOC Ematologia Univ. con Trapianto della AOU Policlinico di Bari, svolge un'attività assistenziale di alta specializzazione, assicurando una presa in carico completa e qualificata, con un approccio multidisciplinare, a circa 100 pazienti in età adulta (di età superiore ai 18 anni) affetti da talassemia trasfusione dipendente, talassemia non trasfusione-dipendente, anemia falciforme e altre emoglobinopatie, residenti in Puglia e nelle regioni limitrofe.

I pazienti, in età adulta, sono presi in carico attraverso un accurato processo di "transitional care", provenienti da centri di cura pediatrici. In particolare il CeRiReTE ha in atto una attiva collaborazione con la Clinica Pediatrica dell'Ospedale "Giovanni XXIII" dove i pazienti vengono seguiti fino al raggiungimento della maggiore età.

Esegue inoltre attività di prevenzione eseguendo circa 1800 screening all'anno per talassemia ed emoglobinopatie e oltre 2500 analisi molecolari per talassemie, anemie emolitiche costituzionali, emocromatosi e iperbilirubinemie indirette (Sindrome di Gilbert).

Il centro esegue 80 diagnosi prenatali all'anno per coppie a rischio per beta talassemia e Hbpatie mediante analisi molecolare su DNA estratto da villi coriali.

Inoltre l'equipe svolge attività di ricerca clinica di tipo osservazionale e sperimentale partecipando a protocolli di studio nazionali e internazionali su nuovi farmaci (chelanti orali del ferro, modulatori dell'eritropoiesi - Luspatercept e Mitapivat -, terapia genica).

Le principali patologie trattate sono:

- Talassemia trasfusione dipendente
- Talassemia non trasfusione-dipendente
- Anemia falciforme (Emoglobina S)
- Sferocitosi ereditaria
- Enzimopenie

L'ambulatorio, inoltre, si avvale di una rete specialistica interna multidisciplinare per garantire un iter diagnostico e terapeutico atto alla diagnosi e alla cura della talassemia ed emoglobinopatie, nonché alla diagnosi precoce ed al trattamento delle complicanze correlate secondo normativa prevista dal PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) approvato dalla Regione Puglia (maggio 2018).

Piani Terapeutici

L'ambulatorio è autorizzato per formulare i piani terapeutici riguardanti:

- Presidi terapeutici
- Farmaci chelanti
- Richieste di rimborso di farmaci/presidi extra-LEA inoltrate alla Commissione Regionale delle Malattie Rare.

In considerazione del consolidato riconoscimento del Centro a livello regionale, del numero di pazienti assistiti nell'ambulatorio nonché delle competenze dei professionisti che operano, l' Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziata Policlinico di Bari intende avviare con l'Assessorato alla Sanità e gli Uffici competenti della Regione Puglia un percorso per la qualificazione e il riconoscimento dell'ambulatorio delle Talassemie e delle Patologie del Globulo Rosso quale Centro di riferimento regionale HUB della rete HUB&SPOKE per la diagnosi e cura delle anemie rare (tra cui la talassemia e le altre emoglobinopatie), (CeRiReTE).

OBIETTIVI DEL CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE DELLE TALASSEMIE E EMOGLOBINOPATIE (CeRiReTE) (HUB)

Obiettivi del CERIRETE della Regione Puglia sono:

- migliorare l'accesso alle diagnosi e la prestazione di assistenza sanitaria di qualità a tutti i pazienti;
- migliorare la qualità della terapia del paziente attraverso l'utilizzo di nuove terapie e terapie innovative;
- accompagnare il paziente nella diagnosi e nelle terapie attraverso una modalità di cura multidisciplinare;
- migliorare la formazione e favorire la ricerca per queste patologie;
- potenziare la attività di prevenzione primaria, secondaria e terziaria (screening e consultazione genetica) e attività di formazione del personale medico e paramedico;
- condividere le informazioni e avviare meccanismi di valutazione attraverso l'utilizzo di indicatori come previsto dal PDTA regionale;
- coordinamento dei centri territoriali (Rete Regionale talassemie) nel rispetto di quanto previsto dal PDTA regionale, al fine di superare le disomogeneità territoriali dei servizi sanitari e delle prestazioni erogate;
- assicurare standard di trattamento elevati;
- avvicinare i servizi al contesto di vita della persona;

favorire la prevenzione del rischio e la diffusione delle buone pratiche, a garanzia della qualità e sicurezza delle cure.

CENTRI REGIONALI PER LE TALASSEMIE OPERANTI IN PUGLIA

IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza"	Ambulatorio Day hospital Talassemia
Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedale Riuniti Foggia	Centro Trasfusionale Ambulatorio Talassemia
Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari	UOC Ematologia con Trapianto Day hospital Talassemia e anemie emolitiche costituzionali
Ospedale "Di Venere"	Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale
Ospedale pediatrico Giovanni XXIII	UOC di medicina generale e specialistica "B Trambusti" – settore ematologia
Ospedale "S. Nicola Pellegrino" - Trani	Ambulatorio di Oncologia Ematologica
Ospedale Santissima Annunziata Taranto	Struttura Semplice di Microcitemia (Afferente alla SC Ematologia)
Ospedale M. Giannuzzi – Manduria	Servizio di Microcitemia (Afferente alla SC Ematologia)
Ospedale Brindisi "Di Summa - Perrino"	U.O.S. "Centro della Microcitemia"-U.O.C. Ematologia
Ospedale di Casarano "F. Ferrari"	Reparto di Medicina Interna - c/o D.H.T.
Ospedale "V. Fazzi" di Lecce	Day Hospital di Talassemia c/o U.O.C. di Medicina Interna
Ospedale "Sacro Cuore di Gesù" Gallipoli	Pediatria

PRINCIPI GUIDA

- elevato livello di competenza;
- conoscenze e competenze per prevenzione, diagnosi, cura, follow up e gestione dei pazienti,
- svolgere attività di ricerca;
- approccio multidisciplinare;
- produzione buone pratiche;
- continuità assistenziale e adeguata transizione dall'età pediatrica a quella adulta;
- organizzare percorsi di formazione;
- collaborazione dei centri regionali con i centri nazionali e internazionali;
- sistematica misura e valutazione dei risultati nei controlli per la qualità.

AMBITI E CRITERI

I dati sul percorso del paziente, emersi da una analisi nazionale (“Disease Management of Patients with B-Thalassemia in Italy: Current and Future Perspectives”, L. Pinto, M. Assanti, F. Fiorentino, C. Panetta, F. Randon. Presented at International Society of Pharmacoeconomics and Outcomes Research-Europe (ISPOR-EU). November 16-19, 2020), delineano l’identikit del paziente con Beta-talassemia. Il paziente deve recarsi in ospedale in media 39,5 volte all’anno; per ogni trasfusione, che avviene in media ogni 18,6 giorni, deve accedere alla struttura ospedaliera fino a 3 volte; la permanenza media in una struttura ospedaliera è di 5 ore per trasfusione; quasi la metà dei pazienti (46%) è accompagnata da un caregiver, per lo più in età lavorativa (il 73%), con un impatto negativo sull’equilibrio tra vita professionale e vita privata. E ancora: il costo diretto medio per paziente con TDBT è stato stimato in 39.383 euro all’anno: il 12% relativo alla raccolta del sangue, il 43% alla terapia trasfusionale e il 45% alla terapia di chelazione del ferro. Nella fase di terapia trasfusionale, il costo più elevato è stato associato alle unità di RBC, pari a 571 euro per trasfusione, corrispondenti a 11.258 euro per paziente all’anno (PPPY). Il secondo costo diretto più rilevante è stato quello del trasporto del paziente, con un costo per trasfusione di 76 euro e un PPPY di 1.504 euro, a causa dei frequenti accessi in ospedale. I costi indiretti della raccolta del sangue hanno rappresentato circa il 9,5% dei costi totali; nella fase di raccolta del sangue, i costi indiretti sono stati pari a 1.297 euro PPPY e sono stati associati al tempo perso nel processo di donazione e nel trasporto dei donatori; nella fase di terapia trasfusionale, i costi indiretti sono stati pari a 2.453 PPPY e si riferivano al tempo perso dal paziente e dal personale di assistenza.

Coinvolgimento e responsabilizzazione del cittadino

mediante percorsi di informazione/formazione del cittadino, programmi di prevenzione, consulenza di settore e diagnosi precoce per i vari tipi di emoglobinopatie).

Formazione caregiver**Criteri per la qualità e la sicurezza delle cure, migliorare l’aderenza terapeutica.**

Organizzazione, gestione: garantire capacità, conoscenze e competenze per diagnosi, cura e follow-up e gestione dei pazienti: programmazione degli esami, raccolta degli esiti al fine di una corretta consulenza di settore, presa in carico e gestione epidemiologica; collaborazione con altri centri a livello nazionale e internazionale.

Scambio di competenze: facilitare la diffusione delle competenze, lo sviluppo, la condivisione, e la diffusione delle informazioni, tra cui i registri dei pazienti, le conoscenze e le migliori prassi al fine di promuovere gli sviluppi nella diagnosi e nel trattamento.

Buone pratiche, qualità, sicurezza del paziente e valutazione: approccio multidisciplinare, sviluppo della qualità e della sicurezza, controllo degli standard e misure di risultato.

Capacità di ricerca e formazione: organizzazione di attività didattiche, di formazione e di ricerca clinica traslazionale.

ARCHITETTURA DELLA RETE

La struttura si articola nei seguenti componenti:

1. Centro di Riferimento Regionale delle Talassemie e delle Emoglobinopatie (CERIRETE)
2. Centri territoriali per la Talassemia ed Emoglobinopatie

Il Centro di Riferimento Regionale è individuato dal Dipartimento Salute e dall'Assessorato alla sanità della Regione Puglia sulla base del livello di eccellenza assistenziale e scientifica, di competenza ed esperienza (Deliberazione giunta regionale 02 Maggio 2018, n. 712 "approvazione Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per i soggetti affetti da talassemia. Istituzione della *Rete della talassemia e delle emoglobinopatie*" della Regione Puglia.

CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE (II livello)

DEFINIZIONE DI RUOLI E FUNZIONI DEL CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO

Il Centro di Riferimento Regionale ha il compito di:

- Fare da raccordo tra Regione Puglia-Dipartimento della salute e Assessorato alla sanità e centri territoriali talassemie;
- rivedere ed aggiornare indicatori di processo ed efficacia previsti dal PDTA
- verificare l'adesione da parte delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere dei centri di cura, alle indicazioni del presente documento e del PDTA
- coordinare le iniziative di formazione ed aggiornamento;
- proporre accordi tra regioni e uniformare il trattamento a livello mediante l'istituzione di servizi sovraregionali: ad es. TELE CONSULENZA.

Il Centro di Riferimento Regionale ha il compito di fornire servizi di secondo e terzo livello, di coordinare le attività della rete regionale, sviluppando i rapporti tra i presidi della Rete per diffondere e consolidare protocolli diagnostici e terapeutici.

Le funzioni aggiuntive in carico al centro di riferimento sono le seguenti:

- definizione e promozione tutoriale in ambito regionale dei criteri di accreditamento per la qualifica dei Centri Spoke;
- coordinamento della preparazione e diffusione di protocolli diagnostico-terapeutici standard;
- preparazione, validazione e diffusione di protocolli diagnostico-terapeutici di tipo innovativo;
- cooperazione con i centri trasfusionali e valutazione, alla luce delle nuove terapie mediche, del risparmio di unità di globuli rossi concentrati nell'ottica di una politica del "buon uso del sangue" secondo quanto previsto dalle linee guida e raccomandazioni nazionali e internazionali;
- coordinare le procedure diagnostiche e terapeutiche necessarie alla gestione complessiva dei pazienti e promozione del loro eventuale adeguamento a livello regionale, al fine di limitare la migrazione extraregionale;
- identificazione dei centri extraregionali idonei per le procedure specialistiche non eseguibili a livello regionale;
- coordinare le attività di formazione con i diversi livelli della rete sul tema della prevenzione e cura delle anemie ereditarie, rivolto agli Operatori sanitari (in particolare ostetrici, pediatri, internisti, medici di base, medici e personale di laboratorio, infermieri, assistenti sanitarie);
- servizio di pronta disponibilità telefonica da parte di uno staff medico esperto in problemi di emoglobinopatie per la consulenza della rete ospedaliera, compatibilmente con incremento del personale medico;
- attività diagnostico-terapeutica di eccellenza, in particolare per:
 - la diagnostica molecolare prenatale;
 - l'identificazione dei portatori di emoglobinopatie con counselling di secondo livello;
 - patologie della crescita, dello sviluppo puberale, della fertilità e delle complicanze ad esse correlate; follow-up endocrinologico dei pazienti trapiantati;
 - valutazione dei depositi di ferro;
 - istituzione e gestione del Registro regionale per le anemie ereditarie, che dovrà coordinarsi con analoghi registri regionali per le patologie rare e con il registro.

Valutazione impatto economico sulla spesa sanitaria alla luce della riduzione del fabbisogno trasfusionale determinato dall'utilizzo di terapie innovative e/o sperimentali (Luspatercept, terapia genica).

REQUISITI STRUTTURALI

- Locali dedicati prioritariamente alle talassemie ed emoglobinopatie (circa 100 pazienti circa comprensivi di talassemie trasfusioni dipendenti, talassemie trasfusioni non dipendenti, anemia falciforme, sferocitosi ereditaria, enzimopenie
 - Spazi adeguati per attività ambulatoriale (3 ambulatori)
 - Spazi adeguati per attività di day hospital (DH) - 5/7 giorni (1 sala terapia con 12 postazioni per terapia trasfusionale e 1 stanza con due posti letto)
 - Spazi per riunioni e formazione
 - Segreteria amministrativa
 - Laboratorio interno o funzionalmente collegato alla struttura per diagnostica ad alta complessità delle emoglobinopatie e routine ematologica

REQUISITI ORGANIZZATIVI

- Accesso diretto per pazienti e segreteria amministrativa per la gestione integrata del paziente (gestione agenda, gestione esenzione, recall, coordinamento socio-assistenziale)
- Attività garantita per ambulatori per prevenzione o inviati da strutture di I livello (per attività giornaliera di prevenzione, consulenza di settore - almeno 5/7 giorni).
- Ambulatori dedicati per pazienti complessi
- DH per la terapia convenzionale e gli esami di routine (aperto nell'arco delle 12h, almeno 5/7giorni)
- Percorsi di presa in carico per le urgenze ed accessi al pronto soccorso e consulenza del centro di emoglobinopatie
- Tele consulenza per I livello e territorio afferente
- Percorso dedicato trasfusionale e terapeutico per pazienti talassemici trasfusione dipendenti covid positivi
- TELE CONSULENZA PER EMERGENZE H24 7/7 GIORNI
- Favorire l'applicazione e la completezza dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali anche su base regionale, inclusi percorsi specifici per il ricovero ordinario in relazione all'acuzia delle patologie e delle relative complicanze
- Cartella clinica informatizzata con valutazione di pro (patient report outcome)/fascicolo sanitario regionale
- Attività di coordinamento e formazione
- Supporto alla verifica e monitoraggio della completezza dei dati epidemiologici regionali per il registro nazionale

- Attività di ricerca documentata dalla produttività scientifica
- Collegamento funzionale con tutti i servizi necessari per assicurare la presa in carico ottimale del paziente (disponibilità minima di: servizio trasfusionale, anatomia patologica, patologia clinica e microbiologia, endocrinologia e nutrizione, patologia osteometabolica, diagnostica per immagini con valutazione sovraccarico di ferro multiorgano tramite RM, cardiologia con emodinamica, cardiocirurgia, malattie infettive, chirurgia generale/specialistiche, terapia intensiva e rianimazione, otorinolaringoiatrica, oculistica, epatologia, psicologia, nefrologia, diagnostica prenatale, neurologia, psichiatria, urologia, ortopedia e traumatologia, neurochirurgia, ostetricia/ginecologia, centro trapianti).

CENTRI TERRITORIALI PER LE TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

(I livello) (SPOKE)

I Centri per le talassemie ed Emoglobinopatie sono individuati dalla Regione Puglia-Dipartimento della salute e Assessorato alla sanità su indicazione del centro regionale di riferimento sulla base del livello di competenza ed esperienza laddove la distribuzione epidemiologica ne evidenzia la necessità.

I Centri hanno il compito di fornire assistenza di qualità ai pazienti, e collaborare col Centro Regionale in tutte le attività a rilievo epidemiologico, terapeutico e di ricerca e in quelle di formazione ed aggiornamento.

REQUISITI STRUTTURALI

- Locali e personale dedicati prioritariamente alle talassemie ed emoglobinopatie
- Spazi adeguati per attività ambulatoriale
- Spazi adeguati per attività di Day Hospital (DH) 5/7 giorni
- Unità di stabilizzazione del paziente critico es.: crisi falcemiche acute (aperto nell'arco delle 12h, almeno 5/7giorni)

REQUISITI ORGANIZZATIVI

- Modello operativo definito e concordato con proprio centro regionale di riferimento (attività assistenziale di supporto e di monitoraggio per la terapia trasfusionale e ferro- chelante)
- Servizio trasfusionale adeguato
- Disponibilita' funzionale di servizi necessari per assicurare la presa in carico multidisciplinare ottimale del paziente con istituzione di team multidisciplinare specialistico

- Accesso diretto per pazienti per la gestione integrata del paziente (gestione agenda, gestione esenzione, recall, coordinamento socio-assistenziale)
- Attivita' garantita per ambulatori per prevenzione (per attività giornaliera di prevenzione, consulenza di settore - almeno 5/7 giorni).
- Dh per la terapia convenzionale e gli esami di routine (aperto nell'arco delle 12h, almeno 5/7 giorni)
- Percorsi di presa in carico per le urgenze ed accessi al pronto soccorso e consulenza del centro di emoglobinopatie
- Cartella clinica informatizzata con valutazione di pro (patient report outcome)/fascicolo sanitario regionale
- Disponibilita' funzionale di tutti i servizi necessari per assicurare la presa in carico ottimale del paziente (disponibilità minima di: servizio trasfusionale, anatomia patologica, patologia clinica e microbiologia, endocrinologia e nutrizione, patologia osteometabolica, cardiologia, otorinolaringoiatrica, oculistica, epatologia).

RISORSE UMANE E TECNOLOGICHE**PERSONALE:**

Si rimanda ai Piani triennali dei fabbisogni di personale (PTFP)

RISORSE TECNOLOGICHE:

A integrazione delle apparecchiature già in dotazione necessita di:

n 1 amplificatore pcr;

n 1 centrifuga;

n 1 apparecchio per quantificazione dna in fluorimetria (qubit);

n 1 ngs (next generation sequencing) a 24 posti (per kit devyser ngs talassemia)(unico kit in commercio);

adeguamento sistema informatico per refertazione

Il presente progetto aziendale ha il fine di ottenere riconoscimento del Centro Talassemie-Ematologia con Trapianto – AOU Policlinico consorziale di Bari, quale centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e la cura della talassemia e delle emoglobinopatie. Ciò sulla base della esperienza, competenza e “expertise” acquisita nel corso di numerosi anni.

Il centro, unico in Puglia, opera nell'ambito della diagnostica prenatale già dagli inizi degli anni 90 ed è centro di riferimento non solo regionale ma anche interregionale per tutto ciò che attiene la analisi molecolare dei geni globinici e tutti gli esami di II livello utili per la diagnosi della talassemia e delle emoglobinopatie.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. RACCOMANDAZIONI PER LA DIAGNOSTICA DI PRIMO LIVELLO DELLE EMOGLOBINOPATIE della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - SITE a cura di G.IVALDI e G. BARBERIO <http://www.site-italia.org>
2. RACCOMANDAZIONI PER LA GESTIONE DEL PAZIENTE ADULTO AFFETTO DA ANEMIA FALCIFORME della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - SITE a cura di L. DE FRANCESCHI, G. GRAZIADEI, P.RIGANO, P. CIANCIULLI, G.L.FORNI <http://www.site-italia.org>
3. RACCOMANDAZIONI PER LE STRATEGIE TRASFUSIONALI NELLE EMOGLOBINOPATIE della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - SITE e della Società Italiana Medicina TrASFusionale e Immunoematologia – SIMITI a cura di P.BONOMO, M.P.CARTA, G.L.FORNI, D. PRATI, P. RIGANO, A. VASSANELLI <http://www.site-italia.org>
4. RACCOMANDAZIONI PER IL MANAGEMENT DELLE MALATTIE METABOLICHE DELL'OSSO NELLE EMOGLOBINOPATIE della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - SITE a cura di L. DE FRANCESCHI, M. BALDINI, L. DALLE CARBONARE, A. GIUSTI, R. ORIGA, S. PERROTTA, V. PINTO <http://www.site-italia.org>
5. RACCOMANDAZIONI PER LO SCREENING NEONATALE NELLE SINDROMI FALCIFORMI della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - SITE e della Associazione Italiana di Ematologia ed oncologia pediatrica - AIEOP a cura di L. DE FRANCESCHI, L. SAINATI, G. RUSSO coordinatore D VENTURELLI <http://www.site-italia.org>
6. A Short Guide to the Management of Transfusion Dependent Thalassaemia Farmakis, D. Angastiniotis, M. Eleftheriou, A. <http://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>
7. Guidelines for the Management of Non-Transfusion Dependent Thalassaemias (2nd edition) EDITORS OF THE 2nd EDITION Ali Taher Khaled Musallam Maria Domenica Cappellini
8. A Guide for the Haemoglobinopathy Nurse (2013) Aimiuwu E, Thomas A, Roheemun N, Khairallah T, Nacouzi AN, Georgiou A, Papadopoulou C <http://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>
9. Prevention of Thalassaemias and other Haemoglobin Disorders, Vol 1, 2nd Edition (2013) Old J, Eleftheriou A, Angastiniotis M, Galanello R, Hartevelde C L, Petrou M, Traeger-Synodinos J <http://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>
10. Prevention of Thalassaemias and Other Haemoglobin Disorders, Vol. 2: Laboratory Protocols (2012) Old J, Hartevelde C L, Traeger-Synodinos J, Petrou M, Angastiniotis M, Galanello R <http://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>
11. Guidelines for the Management of Transfusion Dependent Thalassaemia, 3rd Edition (2014) Cappellini MD, Cohen A, Porter J, Taher A, Viprakasit V <http://thalassaemia.org.cy/publications/tifpublications/>
12. Guidelines for the Clinical Management of Non-Transfusion Dependent Thalassaemias (2013) Taher A, Vichinsky E, Musallam K, Cappellini M-D, Viprakasit V. <http://thalassaemia.org.cy/publications/tifpublications/>

13. Emergency Management of Thalassaemia (2012) Porter J, Taher A, Mufarij A, Gavalas M <http://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>
14. Prevention and Diagnosis of Haemoglobinopathies: A Short Guide for Health Professionals and Laboratory Scientists (2016) John Old <http://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>
15. Pennell DJ, Udelson JE, Arai AE, Bozkurt B, Cohen AR, Galanello R, Hoffman TM, Kiernan MS, Lerakis S, Piga A, Porter JB, Walker JM, Wood J; Cardiovascular function and treatment in β -thalassaemia major: a consensus statement from the American Heart Association. Circulation. 2013 Jul 16;12
16. M Casale, L De Franceschi, M Balocco, G Graziadei, G Palazzi, S Perrotta, VM Pinto, P Rigano, G Russo, L Sainati, GL Forni Gestione del rischio infettivo nel paziente splenectomizzato o con asplenia funzionale. http://www.site-italia.org/forza_download.php?file=Management_Asplenic%20_2016-3.pdf
17. GL Forni, M Balocco, M Casale, P Cremonesi, G Finco, G Graziadei, S Perrotta, E Polati, P Rigano, G Robello, A Rosa, G Russo, L Sainati, V Schweiger, A Vassanelli, P Bonomo, O Olivieri, MD
Cappellini, L De Franceschi ALGORITMO PER LA GESTIONE IN PRONTO SOCCORSO DEGLI EVENTI ACUTI NEI PAZIENTI AFFETTI DA ANEMIA FALCIFORME. Triage paziente falcemico
http://www.site-italia.org/forza_download.php?file=Triage_SCD_settembre_AIEOP_2015-2.pdf

Il Dirigente della Sezione SGO

Mauro Nicastro

Mauro Nicastro
22.04.2025
11:51:51
GMT+02:00