

13 marzo

**TALASSEMIE E ANEMIA FALCIFORME,
LA RETE NAZIONALE E IL REGISTRO DI PATOLOGIA
DEVONO DIVENTARE REALTÀ**



Key Results

33 items / 1.114.042 contacts

AGENZIE STAMPA

1	13.03.2024	ANSA	Agenzia Stampa	N.A.
---	------------	------	----------------	------

ARTICOLI

1	13.03.2024	Agenparl.eu	web	3.714
2	13.03.2024	Healthdesk.it	web	2.080
3	13.03.2024	Ildispaccio.it	web	13.098
4	13.03.2024	Panoramadellasanita.it	web	1.619
5	13.03.2024	Pharmastar.it	web	10.807
6	13.03.2024	Regione.vda.it	web	12.923
7	13.03.2024	Sanita24.ilsole24ore.com	web	361.543
8	14.03.2024	Milanofinanza.it	web	311.767
9	15.03.2024	Cronachediscienza.it	web	239
10	16.03.2024	Medicinaeinformazione.com	web	371
11	19.03.2024	Osservatoriomalattierare.it	web	24.040

INTERVISTE

1	13.03.2024	Agenparl.eu	web	3.714
2	13.03.2024	Agenparl.eu	web	3.714
3	13.03.2024	Agenparl.eu	web	3.714
4	13.03.2024	Agenparl.eu	web	3.714
5	19.03.2024	Osservatoriomalattierare.it	web	24.040
6	19.03.2024	Pharmastar.it	web	10.807
7	19.03.2024	Pharmastar.it	web	10.807
8	19.03.2024	Pianeta Salute	YouTube	3.130

SOCIAL

1	13.03.2024	Pianeta Salute	Facebook	8.503
2	13.03.2024	Pianeta Salute	Facebook	8.503
3	13.03.2024	Pianeta Salute	Instagram	414
4	13.03.2024	Pianeta Salute	Linkedin	635
5	13.03.2024	Pharma Star	Linkedin	16.000
6	16.03.2024	Medicina e Informazione	Facebook	11.754
7	16.03.2024	Medicina e Informazione	Linkedin	338
8	16.03.2024	Medicina e Informazione	Twitter	34
9	17.03.2024	Medicina e Informazione	YouTube	232.000
10	19.03.2024	Osservatorio Malattie Rare	Linkedin	14.662
11	19.03.2024	Pianeta Salute	Facebook	8.565
12	02.04.2024	Associazione Piera Cutino	Facebook	5.964
13	02.04.2024	Associazione Piera Cutino	Instagram	380

Agenzie Stampa

13 marzo 2024

ANSA

Società scientifiche, accelerare su rete nazionale talassemie

Solo 5 Regioni hanno percorsi dedicati

13 Marzo , 14:28

(ANSA) - ROMA, 13 MAR - A oggi solo 5 Regioni in Italia possiedono una Rete per le Emoglobinopatie: Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna. Per sopperire a questa lacuna un decreto del ministero della Salute lo scorso settembre ha istituito la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie e di un Registro di malattia dedicato. A sei mesi dalla pubblicazione del documento, la Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (*Site*), che rappresenta la maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, ha invitato le istituzioni ad accelerare nella realizzazione della Rete nel corso di un evento che si è svolto presso la Camera dei Deputati. "In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata", sottolinea la presidente *Site* Raffaella Origa. "La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino". La Rete, che si inserisce nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare, organizza la gestione dei pazienti con un modello hub and spoke. I centri che ne faranno parte saranno definiti nelle prossime settimane. Una volta individuati, i centri afferenti alla Rete alimenteranno il Registro di patologia. "La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica", aggiunge Origa. "Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo", conclude. (ANSA).

Y76-GU

Articoli

13 marzo 2024

Agenparl.eu

<https://agenparl.eu/2024/03/13/talassemie-e-anemia-falciforme-la-rete-nazionale-e-il-registro-di-patologia-devono-diventare-realta/>

Talassemie e anemia falciforme, la Rete nazionale e il Registro di patologia devono diventare realtà



(AGENPARL) - ROMA, 13 Marzo 2024 -

- *L'appello della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) è stato lanciato durante un evento organizzato presso la Camera dei Deputati.*
- *Dopo anni, in data 13 settembre 2023 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto del Ministero della Salute del 31 maggio 2023 recante Istituzione della «Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie» nell'ambito della Rete Nazionale*

delle Malattie Rare. Un'opportunità importante per una migliore presa in carico e accesso alle terapie, a vantaggio dei pazienti.

Una **migliore assistenza**, uniforme sul territorio, e un **rapido ed efficace accesso alle terapie**, anche le più innovative. I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano. Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la **Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie** che, finalmente dopo anni di attesa, **è stata istituita con un decreto del Ministero della Salute il 13 settembre 2023** e la sistematica e completa alimentazione del **Registro**, già istituito nel 2017 ma non ancora operativo. A oltre sei mesi di distanza, la macchina organizzativa si sta mettendo in moto ed è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale.

L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato dalla **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)** durante l'evento *"Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative"* che si è svolto oggi presso la Camera dei Deputati.

"L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale. Con questo incontro SITE, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti – istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti – affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto", afferma **Raffaella Origa, Presidente SITE**.

Oggi i pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina – fra cui anemia falciforme e beta-talassemia – sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e alla dedizione dei clinici, i pazienti possono avere una vita lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura. Un cambiamento nella demografia della richiesta di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere con una **Rete organizzata**, come previsto dal Decreto, **con un modello hub and spoke** in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovunque essi siano, nella maniera più efficace possibile.

"In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbidità che si possono associare alla loro condizione", sottolinea **Origa**. *"La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino"*.

A oggi, in Italia, solo poche Regioni si sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie, tra cui **Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria** e, da poche settimane, **Sardegna**. Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete Nazionale che si configura come rete specifica di

patologia nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare. Il Decreto ministeriale individua come strumento di attuazione un **Tavolo di lavoro permanente**, a cui siede fra gli altri anche SITE, che nelle prossime settimane dovrà **disegnare la mappa dei centri, stabilire dei criteri di monitoraggio delle attività, della qualità e dell'appropriatezza dell'assistenza**.

I centri afferenti alla Rete Nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione. *“La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo”*, conclude **Origa**. *“Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di istituzioni, società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete Nazionale e il Registro. Ora però dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi”*.

Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)

La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (S.I.T.E.) è l'unica Società Scientifica in Italia ad avere come mission esclusiva migliorare la cura e l'assistenza delle persone con emoglobinopatia e collabora con le altre Società Scientifiche che condividono l'impegno per i bambini e gli adulti affetti. Raccoglie figure professionali diverse ed in particolare medici di varie discipline, infermieri, biologi, tecnici di laboratorio, psicologi e assistenti sociali, in altre parole tutti coloro che si occupano di prevenzione, di assistenza, di ricerca, di supporto ai pazienti con talassemia e anemia falciforme, sia bambini che adulti, nell'ottica di una integrazione tra i vari professionisti e di aggiornamento continuo. Nel 2017, in seguito a normative ministeriali, S.I.T.E. ha ottenuto il riconoscimento come Società Scientifica autorizzata a emanare Linee Guida e Buone Pratiche.

Dal 2021 la Società Scientifica è presieduta dalla **Prof.ssa Raffaella Origa**, Università di Cagliari, SC Centro Microcitemie e Anemie Rare, ASL Cagliari. Il Comitato Direttivo, che rappresenta l'Assemblea dei Soci e gestisce la Società, è impegnato a fare cultura sul tema delle emoglobinopatie, definendo le iniziative scientifiche più rispondenti ai bisogni dei pazienti, organizzando convegni di studio e istituendo Delegazioni Regionali per la presenza sul territorio, ed è attualmente formato da otto membri.

13 marzo 2024

Healthdesk.it

<https://www.healthdesk.it/diritto-salute/talassemie-anemia-falciforme-rete-nazionale-registro-patologia-devono-diventare-realt>

Talassemie e anemia falciforme, la Rete nazionale e il Registro di patologia devono diventare realtà

La Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, dopo anni di attesa, è stata istituita con un decreto del ministero della Salute il 13 settembre 2023, ma il Registro, già istituito nel 2017, non è ancora operativo.

Ora, però, «è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio sanitario nazionale»: l'appello della Società italiana talassemie ed emoglobinopatie (Site) è stato lanciato durante un evento organizzato mercoledì 13 marzo a Roma.

«L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia – dice Raffaella Origa, presidente della Site - sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale. Con questo incontro Site, la Società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti, Istituzioni, clinici, le altre Società scientifiche e i pazienti, affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il decreto».

Oggi i pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina (tra cui anemia falciforme e beta-talassemia) sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e ai clinici, i pazienti possono avere una vita lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura. Un cambiamento nella demografia della richiesta di cura a cui il Servizio sanitario nazionale dovrebbe rispondere con una Rete organizzata, come previsto dal decreto, con un modello hub and spoke in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti nella maniera più efficace possibile.

«In alcune zone del Paese – osserva Origa -i pazienti vengono seguiti da Centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbilità che si possono associare alla loro condizione. La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra Centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino».

A oggi solo poche Regioni si sono dotate di una Rete per le emoglobinopatie, tra cui Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna. Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete nazionale che si configura come Rete specifica di patologia nell'ambito della più ampia Rete nazionale delle malattie rare.

I centri afferenti alla Rete nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione. «La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale – sottolinea la presidente della Site - per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo. Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di Istituzioni, Società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete nazionale e il Registro. Ora però – conclude Origa - dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi».

13 marzo 2024

Ildispaccio.it

<https://ildispaccio.it/calabria/2024/03/13/site-accelerare-su-rete-per-le-emoglobinopatie-a-oggi-solo-5-regioni-hanno-percorsi-dedicati/>

Site: “Accelerare su Rete per le Emoglobinopatie: a oggi solo 5 Regioni hanno percorsi dedicati”

A oggi solo 5 Regioni in Italia possiedono una Rete per le Emoglobinopatie: Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna. Per sopperire a questa lacuna un decreto del ministero della Salute lo scorso settembre ha istituito la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie e di un Registro di malattia dedicato.

A sei mesi dalla pubblicazione del documento, la Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (Site), che rappresenta la maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, ha invitato le istituzioni ad accelerare nella realizzazione della Rete nel corso di un evento che si è svolto presso la Camera dei Deputati. “In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata”, sottolinea la presidente Site Raffaella Origa.

“La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino”. La Rete, che si inserisce nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare, organizza la gestione dei pazienti con un modello hub and spoke.

I centri che ne faranno parte saranno definiti nelle prossime settimane. Una volta individuati, i centri afferenti alla Rete alimenteranno il Registro di patologia.

“La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica”, aggiunge Origa. “Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo”, conclude.

13 marzo 2024

Panoramadellasanita.it

<https://panoramadellasanita.it/site/talassemie-la-rete-nazionale-e-il-registro-di-patologia-devono-diventare-realta/>

Talassemie, La rete nazionale e il Registro di patologia devono diventare realtà



A oltre sei mesi dalla loro istituzione tramite Decreto del Ministero della Salute, la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie e il Registro di patologia non sono ancora operativi. L'appello lanciato da Site

Una **migliore assistenza**, uniforme sul territorio, e un **rapido ed efficace accesso alle terapie**, anche le più innovative. I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano. Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la **Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie** che, finalmente dopo anni di attesa, è stata istituita con un decreto del Ministero della Salute il **13 settembre 2023** e la sistematica e completa alimentazione del **Registro**, già istituito nel 2017 ma non ancora

operativo. A oltre sei mesi di distanza, la macchina organizzativa si sta mettendo in moto ed è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale.

L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato dalla **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (Site)** durante l'evento "*Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative*" che si è svolto oggi presso la Camera dei Deputati.

"L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale. Con questo incontro Site, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti – istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti – affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto", afferma **Raffaella Origa, Presidente Site**.

Oggi i pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina – fra cui anemia falciforme e beta-talassemia – sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e alla dedizione dei clinici, i pazienti possono avere una vita lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura. Un cambiamento nella demografia della richiesta di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere con una **Rete organizzata**, come previsto dal Decreto, **con un modello hub and spoke** in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovunque essi siano, nella maniera più efficace possibile.

"In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbilità che si possono associare alla loro condizione", sottolinea **Origa**. *"La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino".*

A oggi, in Italia, solo poche Regioni si sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie, tra cui **Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria** e, da poche settimane, **Sardegna**. Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete Nazionale che si configura come rete specifica di patologia nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare. Il Decreto ministeriale individua come strumento di attuazione un **Tavolo di lavoro permanente**, a cui siede fra gli altri anche SITE, che nelle prossime settimane dovrà **disegnare la mappa dei centri, stabilire dei criteri di monitoraggio delle attività, della qualità e dell'appropriatezza dell'assistenza..**

I centri afferenti alla Rete Nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione. *"La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie,*

*anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo”, conclude **Origa**. “Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di istituzioni, società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete Nazionale e il Registro. Ora però dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi”.*

13 marzo 2024

Pharmastar.it

<https://www.pharmastar.it/news/altre-news/talassemie-e-anemia-falciforme-la-rete-nazionale-e-il-registro-di-patologia-devono-diventare-realt-43660>

Talassemie e anemia falciforme, la rete nazionale e il registro di patologia devono diventare realtà

Una migliore assistenza, uniforme sul territorio, e un rapido ed efficace accesso alle terapie, anche le più innovative. I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano. Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie e il Registro. Se ne è parlato oggi a Roma all'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative" che si è svolto presso la Camera dei Deputati.



Una migliore assistenza, uniforme sul territorio, e un rapido ed efficace accesso alle terapie, anche le più innovative.

I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano.

Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie che, finalmente dopo anni di attesa, è stata istituita con un decreto del Ministero della Salute il 13 settembre 2023 e la sistematica e completa alimentazione del Registro, già istituito nel 2017 ma non ancora operativo. A oltre sei mesi di distanza, la macchina organizzativa si sta mettendo in moto ed è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale.

L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato dalla **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)** durante l'evento **“Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative”** che si è svolto oggi presso la Camera dei Deputati.

“L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale.

Con questo incontro SITE, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti - istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti - affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto”, afferma **Raffaella Origa**, Presidente SITE.

I pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina - fra cui anemia falciforme e beta-talassemia - sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa.

Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e alla dedizione dei clinici, i pazienti possono avere una vita lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura. Un cambiamento nella demografia della richiesta di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere con una Rete organizzata, come previsto dal Decreto, con un modello hub e parlato in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovunque essi siano, nella maniera più efficace possibile.

“In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbilità che si possono associare alla loro condizione”, sottolinea Origa. “La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino”.

A oggi, in Italia, solo poche Regioni sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie, tra cui

Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna. Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete Nazionale che si configura come rete specifica di patologia nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare.

Il Decreto ministeriale individua come strumento di attuazione un Tavolo di lavoro permanente, a cui siede fra gli altri anche SITO, che nelle prossime settimane dovrà disegnare la mappa dei centri, stabilendo dei criteri di monitoraggio delle attività, della qualità e dell'appropriatezza dell'attività. attività. assistenza.

I centri afferenti alla Rete Nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione. “La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio.

Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo”, conclude Origa. “Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di istituzioni, società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete Nazionale e il Registro. Ora però dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi”.

Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITO)

La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) è l'unica Società Scientifica in Italia ad avere come missione esclusiva migliorare la cura e l'assistenza delle persone con emoglobinopatia e collaborare con le altre Società Scientifiche che condividono l'impegno per i bambini e gli adulti affetti. Raccoglie figure professionali diverse ed in particolare medici di varie discipline, infermieri, biologi, tecnici di laboratorio, psicologi e assistenti sociali, in altre parole tutti coloro che si lavorano di prevenzione, di assistenza, di ricerca, di supporto ai pazienti con talassemia e anemia falciforme, sia bambini che adulti, nell'ottica di una integrazione tra i vari professionisti e di aggiornamento continuo.

Nel 2017, in seguito a normative ministeriali, SITE ha ottenuto il riconoscimento come Società Scientifica autorizzata ad emanare Linee Guida e Buone Pratiche.

Dal 2021 la Società Scientifica è presieduta dalla Prof.ssa Raffaella Origa, Università di Cagliari, SC Centro Microcitemie e Anemie Rare, ASL Cagliari. Il Comitato Direttivo, che rappresenta l'Assemblea dei Soci e gestisce la Società, è impegnato a fare cultura sul tema delle emoglobinopatie, definendo le iniziative scientifiche più rispondenti ai bisogni dei pazienti, organizzando convegni di studio e istituendo Delegazioni Regionali per la presenza sul territorio, ed è attualmente formato da otto membri.



13 marzo 2024

Regione.vda.it

https://www.regione.vda.it/notizie/details_i.asp?id=460254

Società scientifiche, accelerare su rete nazionale talassemie



(ANSA) - ROMA, 13 MAR - A oggi solo 5 Regioni in Italia possiedono una Rete per le Emoglobinopatie: Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna. Per sopperire a questa lacuna un decreto del ministero della Salute lo scorso settembre ha istituito la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie e di un Registro di malattia dedicato. A sei mesi dalla pubblicazione del documento, la Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (Site), che rappresenta la maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, ha invitato le istituzioni ad accelerare nella realizzazione della Rete nel corso di un evento che si è svolto presso la Camera dei Deputati. "In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata", sottolinea la presidente Site Raffaella Origa. "La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino". La Rete, che si inserisce nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare, organizza la gestione dei pazienti con un modello hub and spoke. I centri che ne faranno parte saranno definiti nelle prossime settimane. Una volta individuati, i centri afferenti alla Rete alimenteranno il Registro di patologia. "La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica", aggiunge Origa. "Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo", conclude. (ANSA).

13 marzo 2024

Sanita24.ilsole24ore.com

<https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2024-03-13/site-rete-talassemia-e-emoglobinopatie-deve-diventare-realta-insieme-registro-patologia-124051.php?uuid=AFwXff0>

Site: la Rete della talassemia e delle emoglobinopatie deve diventare realtà insieme al Registro di patologia

A oltre sei mesi dalla loro istituzione tramite Decreto del Ministero della Salute, la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie e il Registro di patologia non sono ancora operativi. Tuttavia, oggi è giunto il momento di accelerare il passo affinché queste opportunità si trasformino in una realtà concreta a vantaggio dei pazienti e del Servizio sanitario nazionale. L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato oggi dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (Site) durante l'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative", appena conclusosi presso la Camera dei Deputati.



L'incontro, che ha visto la partecipazione di Istituzioni ed esperti regionali di emoglobinopatie, è servito per fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità dell'assistenza sul territorio italiano. Sono state inoltre condivise proposte operative al fine di procedere con tempestività all'attuazione di quanto previsto dal Decreto.

“L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale - afferma Raffaella Origa, presidente Site -. Con questo incontro Site, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti - istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti - affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto”.

Oggi i pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina - fra cui anemia falciforme e beta-talassemia - sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e alla dedizione dei clinici, i pazienti possono avere una vita

lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura. Un cambiamento nella demografia della richiesta di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere con una Rete organizzata, come previsto dal Decreto, con un modello hub and spoke in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovunque essi siano, nella maniera più efficace possibile.

“In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbidità che si possono associare alla loro condizione - sottolinea Origa -. La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino”.

A oggi, in Italia, solo poche Regioni si sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie, tra cui Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna. Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete Nazionale che si configura come rete specifica di patologia nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare. Il Decreto ministeriale individua come strumento di attuazione un Tavolo di lavoro permanente, a cui siede fra gli altri anche SITE, che nelle prossime settimane dovrà disegnare la mappa dei centri, stabilire dei criteri di monitoraggio delle attività, della qualità e dell'appropriatezza dell'assistenza.

I centri afferenti alla Rete Nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione. “La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo”, conclude Origa. “Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di istituzioni, società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete Nazionale e il Registro. Ora però dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi”.

14 marzo 2024

Milanofinanza.it

<https://www.milanofinanza.it/news/site-rete-nazionale-e-registro-talassemie-e-anemia-falciforme-diventino-realta-202403141049178811>



NATIVE CONTENT

Leggi dopo

SITE: rete nazionale e registro talassemie e anemia falciforme diventano realtà

di Andrea Claudio Costa

tempo di lettura

Appello della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie per una migliore assistenza, uniformità sul territorio, e un rapido ed efficace accesso alle terapie, anche le più innovative per i pazienti che soffrono di emoglobinopatie

Strumento fondamentale per poter garantire una presa in carico completa dei pazienti è la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie che, finalmente dopo anni di attesa, è stata istituita con un decreto del Ministero della Salute il 13 settembre 2023, nonché la sistematica e completa alimentazione del Registro, già istituito nel 2017 ma non ancora operativo. A oltre sei mesi di distanza, la macchina organizzativa si sta mettendo in moto ed è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale. L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) durante l'evento 'Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative' che si è svolto presso la Camera dei Deputati. "L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale. Con questo incontro SITE, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti - istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti - affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto", afferma Raffaella Origa, presidente SITE.

Oggi i pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina – fra cui anemia falciforme e beta-talassemia – sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e alla dedizione dei clinici, i pazienti possono avere una vita lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura. Un cambiamento nella demografia

della richiesta di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere con una Rete organizzata, come previsto dal Decreto, con un modello hub and spoke in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovunque essi siano, nella maniera più efficace possibile. “In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbilità che si possono associare alla loro condizione – sottolinea Origa – La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino”.

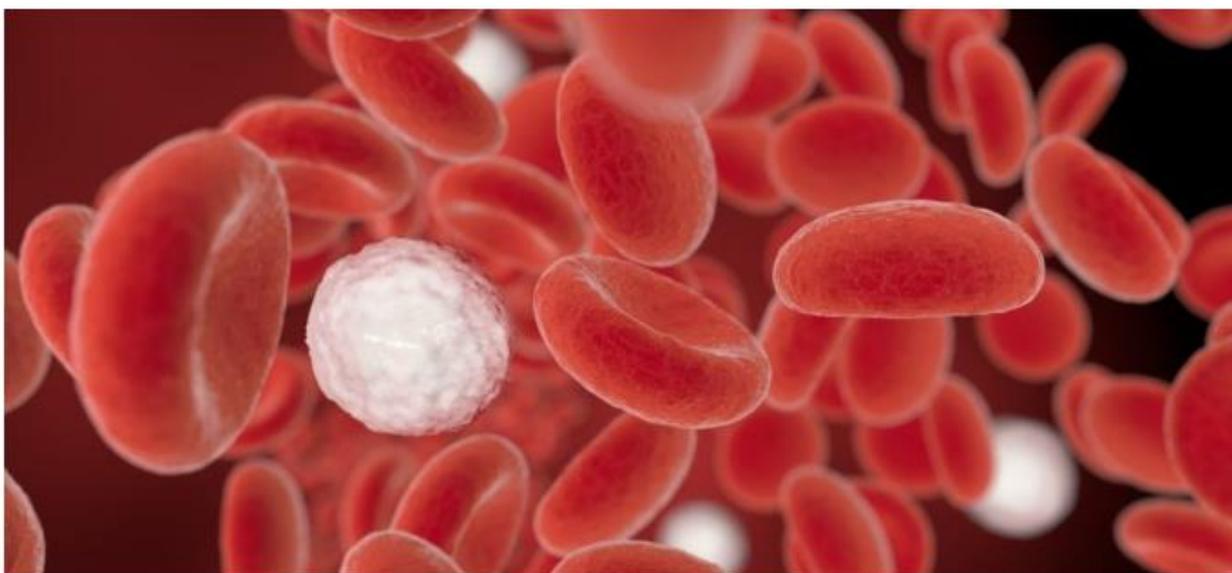
A oggi, in Italia, solo poche Regioni si sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie, tra cui Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna. Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete Nazionale che si configura come rete specifica di patologia nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare. Il Decreto ministeriale individua come strumento di attuazione un Tavolo di lavoro permanente, a cui siede fra gli altri anche SITE, che nelle prossime settimane dovrà disegnare la mappa dei centri, stabilire dei criteri di monitoraggio delle attività, della qualità e dell'appropriatezza dell'assistenza. I centri afferenti alla Rete Nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione. “La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo – conclude Origa – Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di istituzioni, società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete Nazionale e il Registro. Ora però dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi”.

15 marzo 2024

Cronachediscienza.it

<https://www.cronachediscienza.it/2024/03/15/talassemie-e-anemia-falciforme-la-rete-nazionale-e-il-registro-di-patologia-devono-diventare-realta/>

Talassemie e anemia falciforme, la rete nazionale e il registro di patologia devono diventare realtà



L'appello della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) è stato lanciato durante un evento organizzato presso la Camera dei Deputati. Dopo anni, in data 13 settembre 2023 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto del Ministero della Salute del 31 maggio 2023 recante Istituzione della «Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie» nell'ambito della Rete Nazionale delle Malattie Rare. Un'opportunità importante per una migliore presa in carico e accesso alle terapie, a vantaggio dei pazienti.

Una **migliore assistenza**, uniforme sul territorio, e un **rapido ed efficace accesso alle terapie**, anche le più innovative. I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano.

Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la **Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie** che, finalmente dopo anni di attesa, è stata istituita con un decreto del Ministero della Salute il 13 settembre 2023 e la sistematica e completa alimentazione del **Registro**, già istituito nel 2017 ma non ancora operativo.

A oltre sei mesi di distanza, la macchina organizzativa si sta mettendo in moto ed è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale.

L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato dalla **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)** durante l'evento "*Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative*" che si è svolto oggi presso la Camera dei Deputati.

"L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale. Con questo incontro SITE, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti – istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti – affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto", afferma **Raffaella Origa, Presidente SITE**.

Oggi i pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina – fra cui anemia falciforme e beta-talassemia – sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e alla dedizione dei clinici, i pazienti possono avere una vita lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura.

Un cambiamento nella demografia della richiesta di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere con una **Rete organizzata**, come previsto dal Decreto, **con un modello hub and spoke** in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovunque essi siano, nella maniera più efficace possibile.

"In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbidità che si possono associare alla loro condizione", sottolinea **Origa**. *"La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino"*.

A oggi, in Italia, solo poche Regioni si sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie, tra cui **Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna**.

Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete Nazionale che si configura come rete specifica di patologia nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare. Il Decreto ministeriale individua come strumento di attuazione un **Tavolo di lavoro permanente**, a cui siede fra gli altri anche SITE, che nelle prossime settimane dovrà **disegnare la mappa dei**

centri, stabilire dei criteri di monitoraggio delle attività, della qualità e dell'appropriatezza dell'assistenza.

I centri afferenti alla Rete Nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione.

*“La raccolta di dati epidemiologici sistematici è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo”, conclude **Origa**.*

“Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di istituzioni, società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete Nazionale e il Registro. Ora però dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi”.

Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)

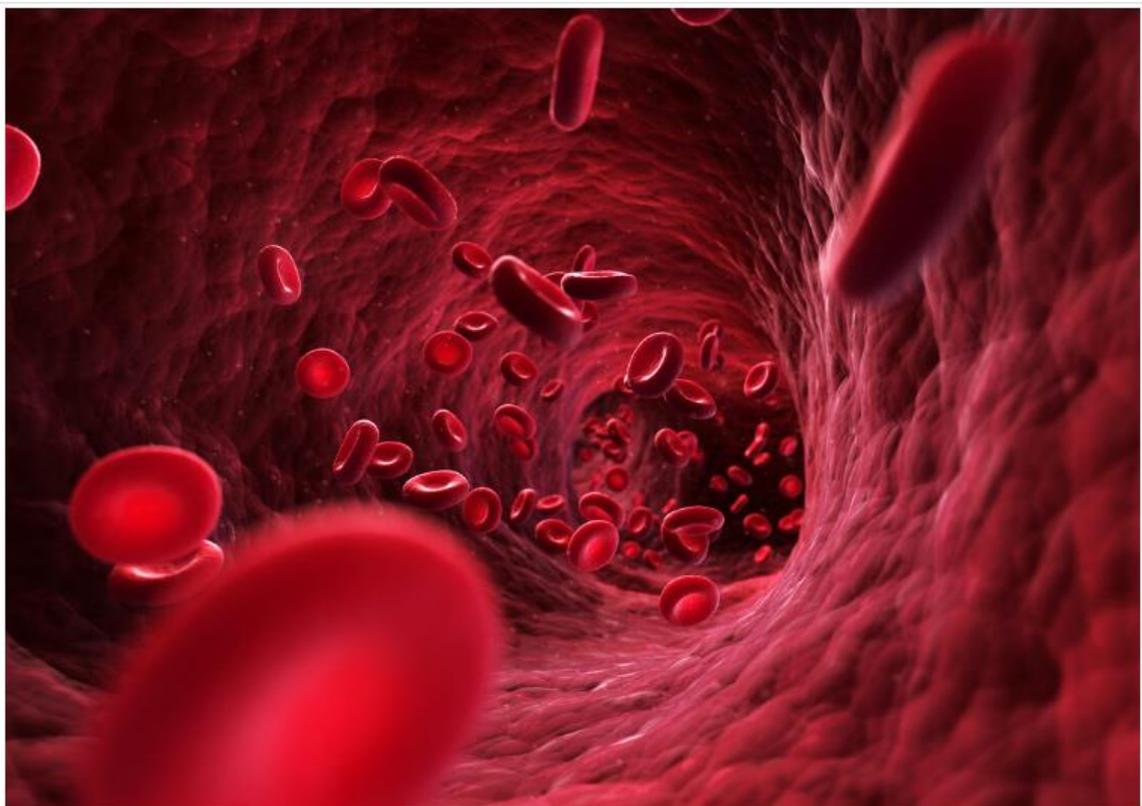
La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (S.I.T.E.) è l'unica Società Scientifica in Italia ad avere come mission esclusiva migliorare la cura e l'assistenza delle persone con emoglobinopatia e collabora con le altre Società Scientifiche che condividono l'impegno per i bambini e gli adulti affetti. Raccoglie figure professionali diverse ed in particolare medici di varie discipline, infermieri, biologi, tecnici di laboratorio, psicologi e assistenti sociali, in altre parole tutti coloro che si occupano di prevenzione, di assistenza, di ricerca, di supporto ai pazienti con talassemia e anemia falciforme, sia bambini che adulti, nell'ottica di una integrazione tra i vari professionisti e di aggiornamento continuo. Nel 2017, in seguito a normative ministeriali, S.I.T.E. ha ottenuto il riconoscimento come Società Scientifica autorizzata a emanare Linee Guida e Buone Pratiche.

Dal 2021 la Società Scientifica è presieduta dalla **Prof.ssa Raffaella Origa**, Università di Cagliari, SC Centro Microcitemie e Anemie Rare, ASL Cagliari. Il Comitato Direttivo, che rappresenta l'Assemblea dei Soci e gestisce la Società, è impegnato a fare cultura sul tema delle emoglobinopatie, definendo le iniziative scientifiche più rispondenti ai bisogni dei pazienti, organizzando convegni di studio e istituendo Delegazioni Regionali per la presenza sul territorio, ed è attualmente formato da otto membri.

<https://www.medicinaeinformazione.com/-news/talassemie-e-anemia-falciforme-la-rete-nazionale-e-il-registro-di-patologia-devono-diventare-realta>

TALASSEMIE E ANEMIA FALCIFORME, LA RETE NAZIONALE E IL REGISTRO DI PATOLOGIA DEVONO DIVENTARE REALTÀ

- *L'appello della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) è stato lanciato durante un evento organizzato presso la Camera dei Deputati.*
- *Dopo anni, in data 13 settembre 2023 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto del Ministero della Salute del 31 maggio 2023 recante Istituzione della «Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie» nell'ambito della Rete Nazionale delle Malattie Rare. Un'opportunità importante per una migliore presa in carico e accesso alle terapie, a vantaggio dei pazienti.*



Una **migliore assistenza**, uniforme sul territorio, e un **rapido ed efficace accesso alle terapie**, anche le più innovative. I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano. Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la **Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie** che, finalmente dopo anni di attesa, **è stata istituita con un decreto del Ministero della Salute il 13 settembre 2023** e la sistematica e completa alimentazione del **Registro**, già istituito nel 2017 ma non ancora operativo. A oltre sei mesi di distanza, la macchina organizzativa si sta mettendo in moto ed è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale. L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato dalla **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)** durante l'evento *“Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative”* che si è svolto oggi presso la Camera dei Deputati. *“L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale. Con questo incontro SITE, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti - istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti - affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto”*, afferma **Raffaella Origa, Presidente SITE**.

Oggi i pazienti con emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina - fra cui anemia falciforme e beta-talassemia - sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Inoltre, grazie alle innovazioni terapeutiche e alla dedizione dei clinici, i pazienti possono avere una vita lunga e gli adulti sono ormai più numerosi dei bambini, con la comparsa di nuove complicanze che necessitano di rinnovate risorse e di una nuova cultura. Un cambiamento nella demografia della richiesta di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere con una **Rete organizzata**, come previsto dal Decreto, **con un modello hub and spoke** in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, ovunque essi siano, nella maniera più efficace possibile. *“In alcune zone del Paese i pazienti vengono seguiti da centri non specializzati, dove non è presente l'équipe multidisciplinare che è invece essenziale per poterli seguire nella maniera più appropriata. Oltre che delle trasfusioni, chi soffre di una emoglobinopatia ha necessità di prevenire ed eventualmente curare le diverse comorbidità che si possono associare alla loro condizione”*, sottolinea **Origa**. *“La Rete Nazionale servirà proprio a garantire un canale di comunicazione fra centri di primo e secondo livello e la messa a punto di percorsi che assicurino pari opportunità ai pazienti ovunque si trovino”*. **A oggi, in Italia, solo poche Regioni si sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie**, tra cui **Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria** e, da poche settimane, **Sardegna**. Da qui l'importanza dell'istituzione di una Rete Nazionale che si configura come rete specifica di patologia nell'ambito della più ampia Rete Nazionale delle Malattie Rare. Il Decreto ministeriale individua come strumento di attuazione un **Tavolo di lavoro permanente**, a cui siede fra gli altri anche SITE, che nelle prossime settimane dovrà **disegnare la mappa dei centri, stabilire dei criteri di monitoraggio delle attività, della qualità e dell'appropriatezza dell'assistenza**. I centri afferenti alla Rete Nazionale alimenteranno il Registro di patologia che, sebbene sia stato istituito nel 2017, non è finora entrato in funzione. *“La raccolta di dati epidemiologici sistematici*

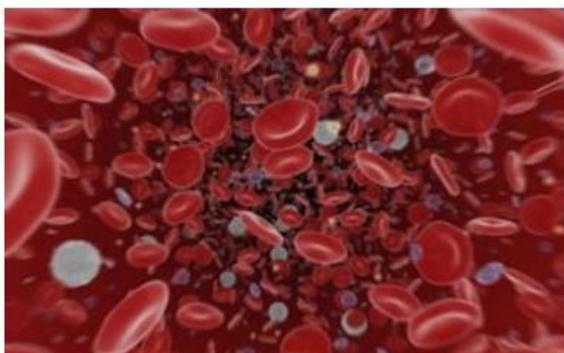
*è fondamentale per la corretta allocazione delle risorse, per la ricerca e la pratica clinica. Registro e Rete nazionale sono fondamentali anche per garantire un equo accesso alle terapie, anche quelle più innovative, su tutto il territorio. Come nel caso della terapia genica, potenzialmente curativa, per la quale è fondamentale dare a ogni paziente, ovunque si trovi, la stessa possibilità di accesso se idoneo”, conclude **Origa**. “Siamo estremamente contenti che grazie al lavoro di istituzioni, società scientifiche e pazienti si sia finalmente arrivati ad avere la Rete Nazionale e il Registro. Ora però dobbiamo impegnarci affinché diventino realtà in tempi brevi”.*

19 marzo 2024

Osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/talassemia/20771-talassemie-ed-emoglobinopatie-verso-la-concretizzazione-della-rete-nazionale-e-del-registro-di-patologia>

Talassemie ed emoglobinopatie, verso la concretizzazione della Rete Nazionale e del Registro di patologia



Esperti, pazienti e rappresentanti delle istituzioni a confronto in un incontro organizzato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie

Garantire le migliori condizioni possibili per i pazienti affetti da talassemia ed emoglobinopatie attraverso l'individuazione di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali uniformi su tutto il territorio nazionale, anche in considerazione dell'incremento della morbilità

dovuta all'aumento della sopravvivenza. Ma anche promuovere la ricerca e favorire l'accesso appropriato alle costose "terapie innovative". È questo **l'obiettivo principale della Rete Nazionale di patologia** che, dopo molti anni di attesa, è stata istituita con decreto ministeriale a settembre 2023, affiancando il Registro costituito nel 2017. Dello stato dell'arte e delle prospettive della Rete e del Registro, entrambi non ancora operativi, si è discusso lo scorso 13 marzo a Roma nel corso di un incontro alla Camera dei deputati organizzato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), che rappresenta la maggioranza degli operatori sanitari impegnati seguire queste patologie.

“L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale”, ha spiegato la **presidente della SITE, Raffaella Origa**. “Con questo incontro Site vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con Emoglobinopatia, famiglia di malattie genetiche che colpiscono la struttura o la produzione dell'emoglobina, e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli attori coinvolti – istituzioni, clinici, altre società scientifiche e pazienti – affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il decreto”.

LA SITUAZIONE IN ITALIA E NEL MONDO

Oggi nel mondo nascono ogni anno oltre 330mila pazienti con talassemie ed emoglobinopatie, patologie che causano il 3,4% della mortalità dei bambini al di sotto dei 5 anni. In Europa, invece, i pazienti sono oltre 16mila, mentre la stima dei “nuovi nati” è di circa 1.000 unità ogni anno. **Il 43% dei pazienti europei con Talassemia, circa 7mila, si trova in Italia.** Questi numeri non comprendono, però, altri tipi di emoglobinopatie, come l’anemia falciforme o malattia drepanocitica. Secondo un censimento della SITE aggiornato al 2022, **in Italia le persone affette da Malattia Drepanocitica sarebbero circa 2.600, in gran parte di origine extraeuropea e residenti nelle regioni centro-settentrionali.** Oggi i pazienti con emoglobinopatia, sono presenti in tutta Italia e non più prevalentemente al Sud e nelle Isole come qualche decennio fa. Infine, mentre la maggior parte dei soggetti affetti da anemia falciforme sono bambini o comunque in giovane età, oggi quelli affetti da talassemia sono prevalentemente adulti.

IL RUOLO DEL REGISTRO E LA QUESTIONE DELLA RACCOLTA SANGUE

Per un paziente con emoglobinopatia nascere in una determinata parte dell’Italia può fare la differenza. Non in tutte le regioni, infatti, i pazienti possono essere seguiti da Centri specializzati e dotati di équipe multidisciplinari in grado di rispondere efficacemente alle esigenze di cura. E solo poche regioni – tra cui Emilia-Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e, da poche settimane, Sardegna – si sono dotate di una Rete per le Emoglobinopatie. Da qui l’insistenza sull’importanza della Rete e del Registro. **“Abbiamo bisogno di un Registro vero e vivo”, ha affermato Stefania Vaglio del Centro Nazionale Sangue. “Non ci bastano i numeri, non basta sapere quanti sono i pazienti e dove sono distribuiti: vogliamo sapere come sono trattati per migliorare, appunto, il trattamento che ricevono. Risulta molto importante la collaborazione con le società scientifiche di settore, perché sono quelle che lavorano sul campo e seguono i nostri pazienti.** Oltre a una rilevazione sistematica e continua – ha detto ancora – dal Registro Nazionale ci aspettiamo un’appropriata programmazione sanitaria perché, nonostante i progressi scientifici, a tutt’oggi l’approccio terapeutico più diffuso resta ancora la terapia trasfusionale. La quantità di sangue che viene donato, raccolto e ceduto per i pazienti talassemici è fondamentale e **il compito del Registro è anche aiutarci a fare una migliore programmazione dell’attività di raccolta”.**

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI

“Non si può parlare di emoglobinopatie e, in particolar modo di talassemie, senza parlare del sangue, che oggi rappresenta la terapia fondamentale”, ha detto ad OMaR **Alfonso Cannella**, intervenuto all’iniziativa in rappresentanza di **United, la Federazione nazionale delle associazioni dei pazienti.** “Ci sono regioni virtuose e altre che sono ancora indietro e che periodicamente vivono la carenza di sangue durante l’estate e le festività, quando si verifica un calo delle donazioni. Ma, come sempre diciamo, il talassemico non va in vacanza, perché la trasfusione è una necessità”. La soluzione passa allora per il raggiungimento di un quadro completo della raccolta in stretto rapporto con il Centro Nazionale Sangue e i con i Centri regionali “grazie a una programmazione che conduca all’autosufficienza”. United pone, inoltre, l’accento sull’importanza dell’aspetto sociale nella vita dei pazienti. “La Rete dovrà occuparsi anche di questo - ha puntualizzato Cannella - perché oltre all’aspetto clinico, esiste un lato personale, lavorativo e psicologico che deve essere sempre valutato e approfondito”.

TROVARE UNA VOCE COMUNE IN VISTA DEI FUTURI LAVORI

Il 13 marzo segna sicuramente un passo avanti nella concretizzazione della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie e del Registro di patologia. Ne è convinta la presidente della SITE, **Raffaella Origa**, che a fine lavori ha espresso ad OMaR la propria soddisfazione. **“Nel corso dell’incontro sono stati raggiunti due risultati importanti: accendere i riflettori sulle talassemie ed emoglobinopatie e aprire un percorso di confronto tra i diversi attori, che siederanno al Tavolo tecnico previsto dal decreto”**, ha sottolineato. “Pur nel rispetto delle differenze di ciascuno, è necessario arrivare al Tavolo con una voce il più possibile comune. Perché alla fine a tutti noi interessa una sola cosa: migliorare l’assistenza dei pazienti e garantire a ognuno le stesse opportunità”.

Interviste

13 marzo 2024

Agenparl.eu

<https://agenparl.eu/2024/03/13/talassemie-e-emoglobinopatie-origa-site-il-registro-e-fondamentale-per-una-corretta-programmazione-sanitaria/>

Talassemie e Emoglobinopatie, Origa (SITE): “Il Registro è fondamentale per una corretta programmazione sanitaria”



Raffaella Origa, Presidente SITE

[lid] In occasione dell'evento “**Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative**”, organizzato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), l'Agenparl ha intervistato **Raffaella Origa**, Presidente SITE.



13 marzo 2024

Agenparl.eu

<https://agenparl.eu/2024/03/13/salute-ruffo-le-talassemie-ed-emoglobinopatie-sono-delle-malattie-rare-ma-non-troppo/>

Salute, Ruffo: “Le talassemie ed Emoglobinopatie sono delle malattie rare ma non troppo”

By Laura Camiloni — 13 Marzo 2024 — Updated: 13 Marzo 2024 — Nessun commento — 1 Min Read



Giovan Battista Ruffo, Direttore Unità operativa di Ematologia e Talassemia Ospedale Civico Di Cristina (Palermo)

[lid] In occasione dell'evento “Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative”, organizzato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), l'Agenparl ha intervistato **Giovan Battista Ruffo**, Direttore Unità operativa di Ematologia e Talassemia Ospedale Civico Di Cristina (Palermo).



13 marzo 2024

Agenparl.eu

<https://agenparl.eu/2024/03/13/salute-rosso-fdi-limpegno-e-far-si-che-la-rete-talassemia-cresca-in-tutta-italia-con-gli-strumenti-di-cui-ha-bisogno/>

Salute, Rosso (Fdi): “L’impegno è far sì che la Rete Talassemia cresca in tutta Italia con gli strumenti di cui ha bisogno”

 By Laura Camilloni — 13 Marzo 2024  Nessun commento  1 Min Read



Matteo Rosso, XII Commissione Camera dei Deputati (Affari sociali)



(AGENPARL) - Roma, 13 Marzo 2024

[lid] In occasione dell’evento “**Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell’arte e proposte operative**”, organizzato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), l’Agenparl ha intervistato **Matteo Rosso**, Membro XII Commissione Camera dei Deputati (Affari sociali).



13 marzo 2024

Agenparl.eu

<https://agenparl.eu/2024/03/13/salute-forni-la-rete-fotografa-la-situazione-per-rendere-omogeneo-il-trattamento/>

Salute, Forni: “La Rete fotografa la situazione per rendere omogeneo il trattamento”



By Laura Camilloni – 13 Marzo 2024 – Nessun commento – 1 Min Read



Gian Luca Forni, Direttore del centro microcitemia e anemie congenite Ospedale Galliera (Genova)



(AGENPARL) - Roma, 13 Marzo 2024

[lid] In occasione dell'evento “**Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative**”, organizzato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), l'Agenparl ha intervistato **Gian Luca Forni**, Direttore del centro microcitemia e anemie congenite Ospedale Galliera (Genova).



19 marzo 2024

Osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/talassemia/20770-le-terapie-innovative-nelle-talassemie-ed-emoglobinopatie-a-che-punto-siamo>

Le terapie innovative nelle talassemie ed emoglobinopatie: a che punto siamo?

Grande attesa per l'accessibilità dei nuovi approcci terapeutici "curativi" e "non curativi". Origa (SITE): "Siamo all'alba di una nuova era"



Dr.ssa Raffaella Origa

Ha definito il momento attuale un periodo fertile e ricco di speranze, anzi l'alba di una nuova era, **Raffaella Origa, presidente della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)**. OMaR l'ha intervistata a margine dell'incontro organizzato lo scorso 13 marzo a Roma dalla SITE per lanciare la Rete Nazionale Talassemie ed Emoglobinopatie e il Registro di patologia: due strumenti istituiti rispettivamente nel 2023 e nel 2017 per poter garantire la presa in carico completa dei pazienti e l'uniformità assistenziale su tutto il territorio nazionale, e a oggi entrambi non ancora operativi. L'incontro è stato anche l'occasione per fare il

punto sulle speranze e sulle aspettative della comunità degli esperti e dei pazienti in relazione alle nuove prospettive terapeutiche. "L'Italia è all'avanguardia dal punto di vista del management e delle terapie rispetto a tante parti del mondo in cui i pazienti hanno molte meno possibilità", ha affermato Origa. "Ma è giusto anche guardare avanti e, negli ultimi anni, la ricerca ha offerto nuove possibilità terapeutiche sia curative che non curative".

Che cosa si intende esattamente per terapie curative?

Correggendo il difetto genetico, la terapia genica risolve il problema alla radice, fino alla guarigione. Queste terapie dovrebbero diventare a breve una realtà, perché sono già state approvate dalla Commissione Europea e siamo già alla fase di negoziazione del prezzo con l'AIFA. Quindi ci aspettiamo e speriamo che, nel giro di alcuni mesi, possano diventare disponibili per i nostri pazienti. Non per tutti i pazienti, naturalmente, perché si tratta comunque di terapie invasive, che richiedono anche di effettuare preliminarmente una specifica chemioterapia (o condizionamento mieloablativo). Immaginiamo che potranno essere adottate soprattutto per i pazienti in migliori condizioni, ovvero quelli più giovani. Dopo l'approvazione da parte dell'AIFA, potremo conoscere più esattamente i criteri di selezione dei pazienti. La

sperimentazione è stata effettuata su soggetti dai 12 ai 35 anni, quindi è plausibile che, almeno in un primo momento, sia questa la fascia di età considerata.

E gli altri?

Per i pazienti meno giovani – che hanno alle spalle una storia complessa perché con l'aumentare dell'età aumentano anche le complicanze – è più naturale pensare a terapie non curative, che però migliorano comunque la qualità della vita. In particolare, **nella talassemia una migliore qualità della vita passa soprattutto per un ridotto numero di trasfusioni, mentre nel caso dell'anemia falciforme significa limitare le crisi vaso occlusive**, che possono causare tante complicanze e danno d'organo. In poche parole, per i pazienti più compromessi sono più indicate le terapie non curative, almeno per quanto riguarda la talassemia.

Come si fa a capire qual è la migliore terapia?

È un discorso molto complesso, che implica la necessità di individuare dei criteri di selezione adeguati. È giusto che ogni paziente, giovane o meno giovane, venga preso in considerazione per le nuove terapie. **Tutti devono avere lo stesso diritto, indipendentemente dal Centro a cui fanno riferimento. È anche molto importante valutare attentamente i rischi e i benefici che le nuove terapie, sia curative che non curative, possono portare ai pazienti.** Compito della Rete è creare scambi e relazioni tra i Centri con più e con meno expertise, in modo da salvaguardare il più possibile i pazienti: nessuno deve essere sottoposto a terapie che possano creare danni, ma tutti hanno il diritto di essere presi in considerazione per una terapia che possa arrecargli beneficio.

19 marzo 2024

Pharmastar.it

<https://www.pharmastar.it/pharmastartv/altre-news/rete-nazionale-talassemie-stato-dellarte-e-proposte-12118>

PHARMASTAR TV

Rete nazionale talassemie, stato dell'arte e proposte

Watch later Share



Rete nazionale talassemie, stato dell'arte e proposte

dott. Gian Luca Forni

Il Registro sulle Talassemie ed Emoglobinopatie e la Rete sono stati istituiti dopo anni di attesa tramite il Decreto Ministeriale il 13 settembre 2023. Adesso serve passare all'azione concreta. Ne parliamo con il dott. Gian Luca Forni durante l'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative" che si è svolto a Roma ed è stato organizzato dalla SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie).

19-03-2024

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube. basta un Click!  94K

19 marzo 2024

Pharmastar.it

<https://www.pharmastar.it/pharmastartv/altre-news/talassemie-ed-emoglobinopatie-importanza-del-registro-e-della-rete-nazionale-12119>

PHARMASTAR[★] **TV**



Talassemie ed emoglobinopatie: importanza del registro e dell... Watch later Share

Talassemie ed emoglobinopatie: importanza del registro e della rete nazionale

prof.ssa Raffaella Origa

Da pochi mesi in Italia sono stati istituiti il registro e la rete nazionale delle talassemie e delle emoglobinopatie. Parliamo della rilevanza di queste malattie e dell'importanza di questi due strumenti con la presidente della SITE, la dott.ssa Raffaella Origa in occasione dell'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative" organizzato a Roma dalla SITE.

19-03-2024

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube, basta un Click!  94K



19 marzo 2024

Pianeta Salute (YouTube)

<https://www.youtube.com/watch?v=27eW5yEsCHs>



Gestione delle Emoglobinopatie in Italia: Accesso Equo alle Cure con la Nuova Rete Nazionale



Pianeta Salute 2.0
3.12K subscribers

Subscribe

12



Share

Download

Save



Social



13 marzo 2024

Pianeta Salute (Facebook)

https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=910824797714589&id=100063612310174&mibextid=WC7FNe



Pianeta Salute si trova presso **Camera Dei Deputati - Roma**.

13 marzo alle ore 14:15 · Roma, Lazio · 🌐



La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) ha lanciato un appello cruciale durante un evento tenutosi presso la Camera dei Deputati, sottolineando l'importanza della creazione della Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie, istituita attraverso un Decreto del Ministero della Salute datato 13 settembre 2023 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale lo stesso giorno. 🇮🇹 ✨

Questo passo significativo offre ai pazienti affetti da queste patologie un accesso migliorato alle terapie e una presa in carico più efficiente. Dopo oltre sei mesi dall'istituzione, è giunto il momento di accelerare il processo affinché questa opportunità si concretizzi per il beneficio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale. 🕒 🇮🇹

Durante l'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative", la SITE ha richiamato alla collaborazione di tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro, inclusi istituzioni, clinici, altre Società Scientifiche e pazienti. Questo impegno collettivo è essenziale per l'attuazione del Decreto e per soddisfare i bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia. 🤝 🔍

Attualmente, i pazienti con emoglobinopatia sono distribuiti su tutto il territorio nazionale, e non più concentrati principalmente al Sud e nelle Isole come in passato. Tuttavia, ciò richiede un adattamento del Servizio Sanitario Nazionale per fornire un'assistenza uniforme e di qualità, come previsto dal Decreto. 🌍 🇮🇹

La creazione di una Rete Nazionale specifica per le Emoglobinopatie, nell'ambito della Rete Nazionale delle Malattie Rare, è un passo cruciale per garantire un'assistenza adeguata. Questa rete, insieme al Registro di patologia, rappresenta strumenti essenziali per la corretta allocazione delle risorse, la ricerca e la pratica clinica. 💡 📊

"Siamo lieti dei progressi compiuti fino ad oggi grazie al lavoro congiunto di istituzioni, società scientifiche e pazienti", ha sottolineato Raffaella Origa, Presidente della SITE, "ma è fondamentale ora impegnarsi affinché la Rete Nazionale e il Registro diventino pienamente operativi nel più breve tempo possibile, per garantire un accesso equo alle terapie su tutto il territorio nazionale".

🇮🇹 🇮🇹 #Emoglobinopatie #SalutePubblica #RicercaMedica #talassemia #emoglobinopatie #anemiafalciforme



26

Mi piace

Commenta

Condividi



13 marzo 2024

Pianeta Salute (Facebook)

<https://www.facebook.com/reel/1771054173402880?fs=e&mibextid=UalRPS>

Pianeta Salute - Segui
Tutti

**TALASSEMIA e
ANEMIA FALCIFORME**

Una Rete Nazionale Vitale

La SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, ha lanciato un appello cruciale per la creazione della Rete Nazionale della Talassemia e dell... Altro...

Giulio Cercato - Un Miliardo Di Stelle (feat. Diz)



13 marzo 2024

Pianeta Salute (Instagram)

https://www.instagram.com/p/C4dMwPIne1A/?img_index=1



pianetasalute2.0 • Segui



pianetasalute2.0 5 g

La SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie, ha lanciato un appello cruciale per la creazione della Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie. Questo passo offre un accesso migliorato alle terapie e una presa in carico più efficiente per i pazienti. È fondamentale ora accelerare il processo affinché diventi realtà. 📄 ✨
#SalutePubblica #Emoglobinopatie

Ancora nessun commento.

Avvia la conversazione.



Piace a 12 persone

5 giorni fa



Aggiungi un commento...





13 marzo 2024

Pianeta Salute (LinkedIn)

https://www.linkedin.com/posts/pianeta-salute-agenzia-di-stampa-tv_salutepubblica-ricercamedica-emoglobinopati-activity-7173670678884204547-cyBN/?utm_source=share&utm_medium=member_desktop



Pianeta Salute Agenzia di Stampa TV • 3° e oltre

+ Segui ...

Agenzia di Stampa TV presso Di Leandro & Partners

5 giorni •

La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) ha lanciato un appello cruciale durante un evento tenutosi presso la Camera dei Deputati, sottolineando l'importanza della creazione della Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie, istituita attraverso un Decreto del Ministero della Salute datato 13 settembre 2023 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale lo stesso giorno. 📄 ✨ Questo passo significativo offre ai pazienti affetti da queste patologie un accesso migliorato alle terapie e una presa in carico più efficiente. Dopo oltre sei mesi dall'istituzione, è giunto il momento di accelerare il processo affinché questa opportunità si concretizzi per il beneficio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale. ⌚ 🏠

Durante l'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative", la SITE ha richiamato alla collaborazione di tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro, inclusi istituzioni, clinici, altre Società Scientifiche e pazienti. Questo impegno collettivo è essenziale per l'attuazione del Decreto e per soddisfare i bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia. 🧡 🔍

Attualmente, i pazienti con emoglobinopatia sono distribuiti su tutto il territorio nazionale, e non più concentrati principalmente al Sud e nelle Isole come in passato. Tuttavia, ciò richiede un adattamento del Servizio Sanitario Nazionale per fornire un'assistenza uniforme e di qualità, come previsto dal Decreto. 🌍 📄

La creazione di una Rete Nazionale specifica per le Emoglobinopatie, nell'ambito della Rete Nazionale delle Malattie Rare, è un passo cruciale per garantire un'assistenza adeguata. Questa rete, insieme al Registro di patologia, rappresenta strumenti essenziali per la corretta allocazione delle risorse, la ricerca e la pratica clinica. 💡 🏢

"Siamo lieti dei progressi compiuti fino ad oggi grazie al lavoro congiunto di istituzioni, società scientifiche e pazienti," ha sottolineato Raffaella Origa, Presidente della SITE, "ma è fondamentale ora impegnarsi affinché la Rete Nazionale e il Registro diventino pienamente operativi nel più breve tempo possibile, per garantire un accesso equo alle terapie su tutto il territorio nazionale".

🎉 🧡 #SalutePubblica #RicercaMedica #Emoglobinopati 📄 🔍



5

1 diffusione post

Reazioni



 Consiglia

 Commenta

 Diffondi il post

 Invia



PharmaStar

13 marzo 2024

Pharma Star (LinkedIn)

https://www.linkedin.com/posts/pharmastar-giornale-online-sui-farmaci_raffaellaoriga-gianlucaforni-talassemie-activity-7173666238328365056-I4hb/?utm_source=share&utm_medium=member_desktop

PharmaStar + Segui ...

PHARMASTAR* 16.449 follower
5 giorni •

Una migliore assistenza, uniforme sul territorio, e un rapido ed efficace accesso alle terapie, anche le più innovative. I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano. Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie e il Registro. Se ne è parlato a Roma all'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative" che si è svolto oggi presso la Camera dei Deputati.

[#RaffaellaOriga](#) [#gianlucaforni](#) [#talassemie](#) [#emoglobinopatie](#) [#stefaniavaglio](#)
[#centronazionalesangue](#) [#SITE](#) [#AIFA](#) [#MINISTERODELLASALUTE](#)



2

1 diffusione post

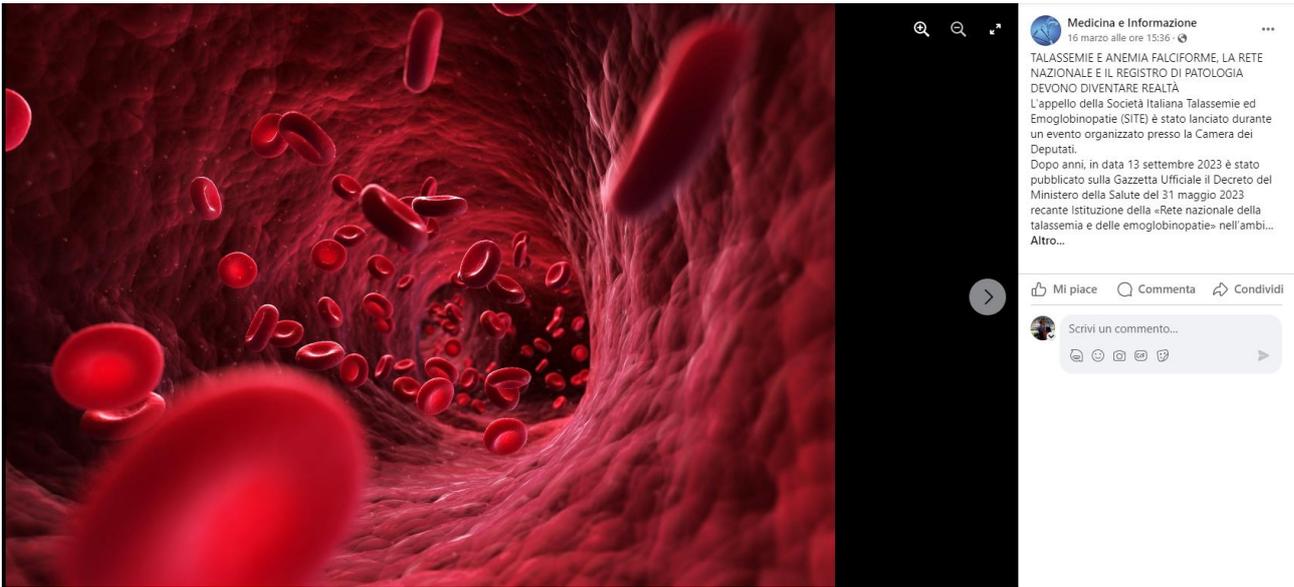


Medicina e Informazione
Follower: 11.754 • Seguiti: 6

16 marzo 2024

Medicina e Informazione (Facebook)

<https://www.facebook.com/photo/?fbid=890128576238950&set=a.203018944949920>





Medicina e Informazione
Web Tv

16 marzo 2024

Medicina e Informazione (LinkedIn)

<https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:share:7174775597024362496/>

 **Medicina e Informazione Web Tv** + Segui ...

338 follower
1 giorno • 

TALASSEMIE E ANEMIA FALCIFORME, LA RETE NAZIONALE E IL REGISTRO DI PATOLOGIA DEVONO DIVENTARE REALTÀ

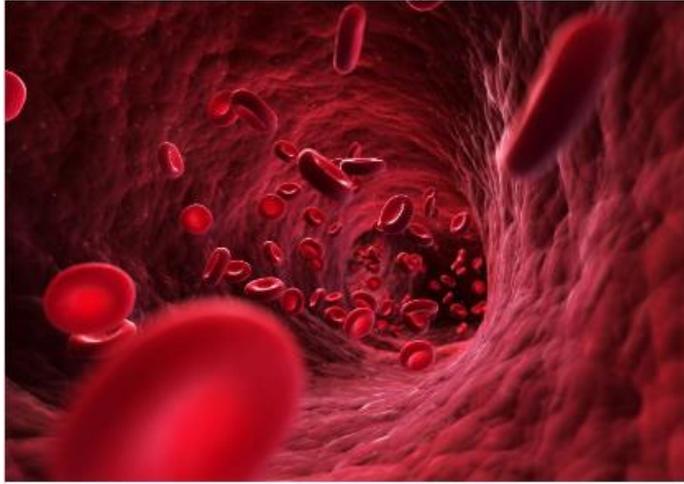
L'appello della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) è stato lanciato durante un evento organizzato presso la Camera dei Deputati. Dopo anni, in data 13 settembre 2023 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto del Ministero della Salute del 31 maggio 2023 recante Istituzione della «Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie» nell'ambito della Rete Nazionale delle Malattie Rare. Un'opportunità importante per una migliore presa in carico e accesso alle terapie, a vantaggio dei pazienti.

Una migliore assistenza, uniforme sul territorio, e un rapido ed efficace accesso alle terapie, anche le più innovative. I pazienti che soffrono di emoglobinopatie lo chiedono da anni, insieme ai clinici che li curano. Due strumenti fondamentali per poter garantire una presa in carico completa sono la Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie che, finalmente dopo anni di attesa, è stata istituita con un decreto del Ministero della Salute il 13 settembre 2023 e la sistematica e completa alimentazione del Registro, già istituito nel 2017 ma non ancora operativo. A oltre sei mesi di distanza, la macchina organizzativa si sta mettendo in moto ed è arrivato il momento di accelerare affinché questa opportunità si trasformi in una realtà a vantaggio dei pazienti e del Servizio Sanitario Nazionale.

L'appello alla collaborazione fra tutti gli attori coinvolti nel disegno della Rete e del Registro è stato lanciato dalla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) durante l'evento "Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative" che si è svolto oggi presso la Camera dei Deputati.

"L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresenta un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia, sia dal punto di vista epidemiologico sia da quello assistenziale. Con questo incontro SITE, la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, vuole fare un punto sui bisogni insoddisfatti delle persone con emoglobinopatia e sulla disomogeneità che caratterizza l'assistenza sul territorio italiano e condividere delle proposte operative con gli altri attori coinvolti - istituzioni, clinici, le altre Società Scientifiche e i pazienti - affinché si proceda il più rapidamente possibile all'attuazione di quanto prevede il Decreto", afferma Raffaella Origa, Presidente SITE.

CONTINUA A LEGGERE
<https://lnkd.in/dHXsPz9C>



 Consiglia

 Commenta

 Diffondi il post

 Invia



Medicina e Informazione
@EInformazione

16 marzo 2024

Medicina e Informazione (Twitter)

<https://twitter.com/EInformazione/status/1769010094878949677>



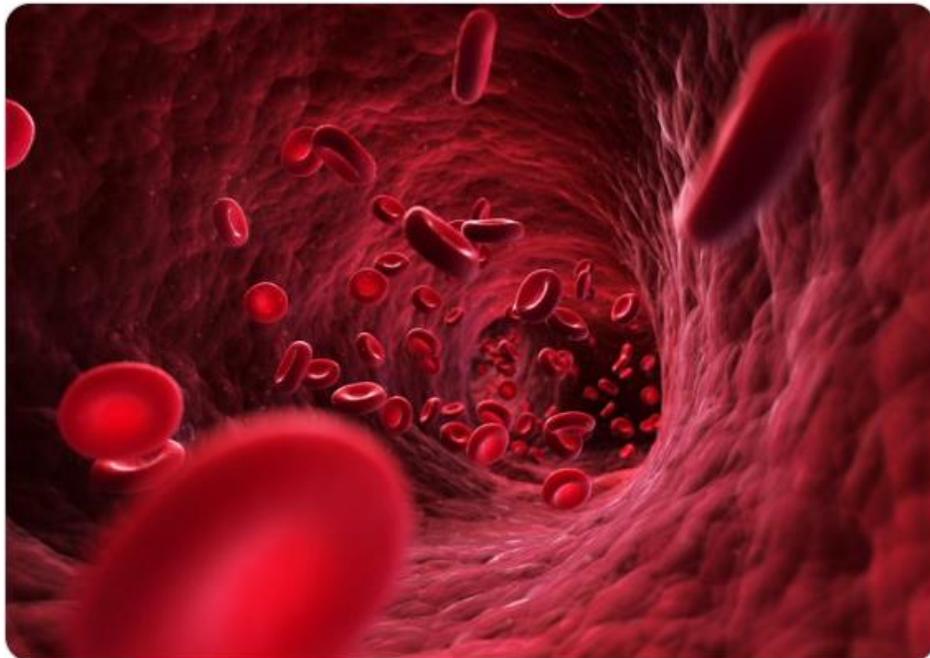
Medicina e Informazione
@EInformazione



TALASSEMIE E ANEMIA FALCIFORME, LA RETE NAZIONALE E IL REGISTRO DI PATOLOGIA DEVONO DIVENTARE REALTÀ

Un'opportunità importante per una migliore presa in carico e accesso alle terapie, a vantaggio dei pazienti.

[youtube.com/channel/UCjQM2...](https://www.youtube.com/channel/UCjQM2...)



3:37 PM · 16 mar 2024 · 7 visualizzazioni





MedicinaInformazione

@MedicinaInformazione · 232K subscribers · 2.5K videos

Medicina e Informazione Web Tv è la piattaforma multi channel dove l'innovazione e la rice...

medicinainformazione.com

Subscribe

17 marzo 2024

Medicina e Informazione (YouTube)

<https://www.youtube.com/channel/UCjQM2V7dai8mtzNKB2b4z5Q/community?!b=UgkxWzTpQ5E4Di11GLMDfaAHTEQAnU4oVxzc>

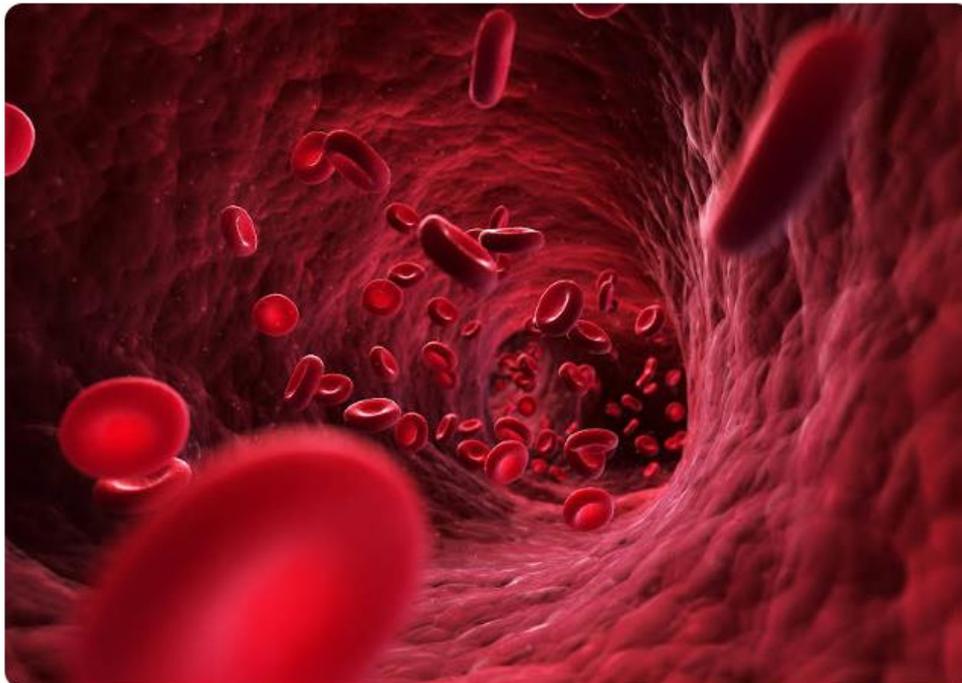


MedicinaInformazione · 1 day ago

TALASSEMIE E ANEMIA FALCIFORME, LA RETE NAZIONALE E IL REGISTRO DI PATOLOGIA DEVONO DIVENTARE REALTÀ

L'appello della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) è stato lanciato durante un evento organizzato presso la Camera dei Deputati...

Read more



👍 2 🗨



19 marzo 2024

Osservatorio Malattie Rare (LinkedIn)

https://www.linkedin.com/posts/osservatoriomalattierare_le-terapie-innovative-nelle-talassemie-ed-activity-7175906380174770177-63_s?utm_source=share&utm_medium=member_desktop

OMAR Osservatorio Malattie Rare + Segui ...
14.666 follower
17 ore •

L'avvento delle terapie innovative segna un punto di svolta nel trattamento delle talassemie e delle emoglobinopatie. Questi trattamenti richiedono una stretta collaborazione tra professionisti della salute, istituzioni e pazienti stessi, al fine di garantire a tutti le migliori opzioni terapeutiche disponibili, nel rispetto della sicurezza e dell'efficacia.

L'intervista alla dott.ssa Raffaella Origa, presidente della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE).

[#Talassemie](#) [#emoglobinopatie](#)



Le terapie innovative nelle talassemie ed emoglobinopatie: a che punto siamo?
osservatoriomalattierare.it • 3 min di lettura

17



19 marzo 2024

Pianeta Salute (Facebook)

<https://www.facebook.com/watch/?mibextid=WC7FNe&v=256896800816993>

Pianeta Salute
19 marzo alle ore 10:18

Panoramica **Commenti**

#MalattieRare **Gestione delle Emoglobinopatie in Italia: Accesso Equo alle Cure con la Nuova Rete Nazionale**

In un momento cruciale per il miglioramento della gestione delle emoglobinopatie in Italia, la Società Italiana Talassemie Emoglobinopatie (SITE) ha rilanciato l'importanza di un'effettiva attuazione della rete nazionale dedicata a queste patologie rare, insieme all'indispensabile registro di patologia. Durante un significativo incontro alla Camera dei Deputati, esperti clinici e rappresentanti delle istituzioni hanno sottolineato l'urgenza di garantire un accesso uniforme ed efficace alle cure per i pazienti affetti da tali malattie su tutto il territorio nazionale. La proposta avanzata mira a strutturare un sistema di centri specializzati, denominati Hub e Spoke, per assicurare che ogni paziente possa ricevere le cure necessarie.

Gestione delle Emoglobinopatie in Italia: Accesso Equo alle Cure con la ...

Mi piace Commenta Condividi

20 · Visualizzazioni: 26

Scrivi un commento...

2 aprile 2024

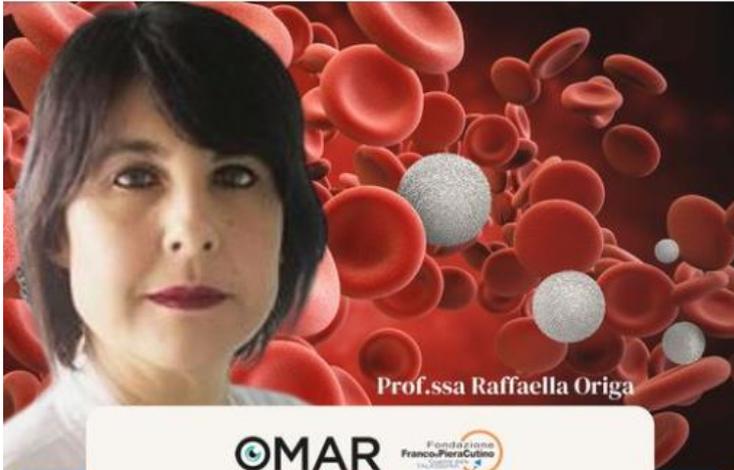
Associazione Piera Cutino (Facebook)

<https://www.facebook.com/pieracutino/posts/pfbid097A1Ci37AS9dwF9P2LtAEQW31Xaq3YAJWn4KEwoGh7H1tDXjmmMSmwTRWXvnrLTsl>

 ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO si trova presso Palermo. ...
2 aprile alle ore 21:00 · Palermo · 🌐

Siamo sull'orlo di un'avventura rivoluzionaria, Raffaella Origa, ci porta verso un futuro pieno di speranza.
Chi non vede l'ora di abbracciare questo nuovo capitolo nella medicina?
Per leggere l'articolo completo clicca qui <https://www.osservatoriomalattierare.it/.../20770-le...>

#AvantiVersoIlFuturo #malattierare #omar #talassemia #palermo #pieracutino #ricercascientifica



Prof.ssa Raffaella Origa

OMAR OSSERVATORIO MALATTIERARE  Fondazione Franco Piera Cutino

A che punto siamo?
Terapie innovative nelle talassemie ed emoglobinopatie

👍 30 Comentari: 7 Condivisioni: 11

 Mi piace  Commenta  Condividi

2 aprile 2024

Associazione Piera Cutino (Instagram)

<https://www.instagram.com/p/C5RSGUZtmwG/>

Prof.ssa Raffaella Origa

OMAR OSSEVATORIO MALATTIERARE

Fondazione **Franco PieraCutino** ASSOCIAZIONE TALSSEMIA

A che punto siamo?
Terapie innovative nelle talassemie ed emoglobinopatie

pieracutinonlus • Segui
Palermo

pieracutinonlus 1 g
Siamo sull'orlo di un'avventura rivoluzionaria, Raffaella Origa, ci porta verso un futuro pieno di speranza. Chi non vede l'ora di abbracciare questo nuovo capitolo nella medicina?

Trovi l'articolo completo nelle stories in evidenza

·
·
·

#AvantiVersoIlFuturo #malattierare #omar #talassemia #palermo #pieracutino #ricercascientifica

Ancora nessun commento.

♡ 💬 🚩
Piace a 10 persone
1 giorno fa

Aggiungi un commento...