



Site: Per emoglobinopatie differenze di gestione tra territori?

## Descrizione

(Adnkronos) Sono convinta che sia fondamentale fare cultura sul tema delle emoglobinopatie, anche tra gli stessi operatori. Sappiamo che i pazienti in Italia sono seguiti in realtà diverse e in modi diversi e che, dunque, non hanno gli stessi diritti. La prima necessità è quindi la creazione di linee guida nazionali per la gestione efficace delle emoglobinopatie, speriamo che la Rete ci aiuti in questo. Lo ha detto Raffaella Origa, presidente Site (Società italiana talassemie ed emoglobinopatie), ieri alla presentazione del documento "Strategie e proposte per migliorare la gestione delle emoglobinopatie in Italia", con 10 proposte per migliorare la gestione delle emoglobinopatie nel nostro Paese, realizzato da The European House Ambrosetti con il contributo non condizionante di Vertex Pharmaceuticals.

Il fatto che il Registro nazionale delle talassemie e delle emoglobinopatie, istituito nel 2017, non sia ancora attivo è probabilmente da imputare al fatto che si tratta di un registro voluto da una parte degli attori coinvolti nel mondo dell'emoglobina, ma non da tutti ha puntualizzato Origa. Ci ha portato a questo ritardo nell'attivazione. Adesso per sappiamo che il registro, e la sua piena implementazione operativa, è uno degli obiettivi della rete. Parallelamente alla piena operatività della rete, dovrebbe esserci infatti anche quella del registro ha sottolineato. Certo, attualmente è una scatola vuota alla quale stiamo lavorando, quindi è ancora molto da fare da questo punto di vista. Ma si tratta comunque di uno strumento fondamentale, perché senza registro non sappiamo esattamente quanti siano i pazienti con emoglobinopatia, rendendo così impossibile anche una corretta allocazione delle risorse. Come Site ha proseguito la presidente abbiamo effettuato un censimento, che è il meglio che si possa avere attualmente, rispetto al numero dei pazienti in Italia con anemia falciforme e talassemia, ma non vorremmo doverci sostituire al registro, che vogliamo assolutamente diventi una realtà pienamente operativa. Le società scientifiche possono agire mettendo a disposizione i tanti documenti che hanno già prodotto, che possono diventare la base per documenti comuni. Penso che il passo ulteriore debba essere necessariamente mettersi insieme, superando eventuali particolarismi, per supportare la rete, ma soprattutto i clinici e i pazienti.

Le terapie geniche innovative sono un'enorme rivoluzione che cambierà il mondo dell'emoglobinopatia ha prospettato Origa. Si avvera così un sogno che è stato

accarezzato per tanti decenni. I pazienti piÃ¹ giovani avranno la possibilitÃ di guarire. Dobbiamo perÃ² considerare tutti i pazienti: quelli che avranno la grande fortuna di guarire e quelli che, per etÃ o storia clinica, non avranno questa chance. A loro sono indirizzate le terapie innovative non curative e, soprattutto, tutta la nostra attenzione perchÃ© pazienti piÃ¹ fragili, piÃ¹ grandi come etÃ e dunque piÃ¹ complessiâ?•.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

### Categoria

1. Comunicati

### Tag

1. Ultimora

### Data di creazione

Ottobre 31, 2025

### Autore

redazione

default watermark