



## Emoglobinopatie, le 10 priorità per una gestione equa ed efficace

### Descrizione

(Adnkronos) Dieci proposte per migliorare la gestione delle emoglobinopatie nel nostro Paese. È il cuore del documento "Strategie e proposte per migliorare la gestione delle emoglobinopatie in Italia", presentato oggi a Roma e realizzato da The European House Ambrosetti con il contributo non condizionante di Vertex Pharmaceuticals. Parlare oggi di emoglobinopatie, e in particolare di beta-talassemia e drepanocitosi, è importante e lo è particolarmente per l'Italia, un'area storicamente endemica per queste malattie ha sottolineato Rossana Bubbico, Senior Consultant di The European House Ambrosetti. Parlarne significa affrontare una sfida che riguarda non solo la salute, ma anche l'equità e l'organizzazione del nostro sistema sanitario. Il documento elaborato insieme alle società scientifiche di riferimento, come Site, Aieop e Gitnmo, rappresenta un passo importante verso la costruzione di un nuovo modello nazionale di governance, capace di garantire uniformità di accesso e qualità nelle cure.

Attualmente, gli unici dati epidemiologici disponibili sulle emoglobinopatie in Italia sono frutto di stime di prevalenza o rilevazioni parziali da parte dei singoli centri, ricorda una nota. Secondo gli ultimi dati disponibili, circa 7mila italiani sono affetti da beta-talassemia, e a questi si aggiungono oltre 2.300 (fino a 4.500 secondo altre fonti) che soffrono di malattia drepanocitica. Gli impatti sanitari e sociali della patologia sono di gran lunga superiore se si considera che il 6,5% della popolazione italiana è portatore di una forma di difetto ereditario di emoglobina. Per monitorare l'evoluzione epidemiologica a livello nazionale e programmare al meglio l'assistenza sanitaria per questi pazienti, già nel 2017 è stato istituito un Registro nazionale delle talassemie e delle emoglobinopatie, che tuttavia non è ancora attivo.

L'Italia rappresenta uno dei principali bacini endemici europei e globali per le emoglobinopatie evidenzia Gian Luca Forni, presidente di ForAnemia Foundation Ets, Genova. I flussi migratori degli ultimi anni, da aree ad alta incidenza di emoglobinopatie, hanno significativamente aumentato il numero dei pazienti e dei portatori diffondendo queste patologie a tutto il territorio nazionale. Il numero dei pazienti delle varie forme di sindromi talassemiche e falcemiche, dai dati ricavati da una survey della Società italiana talassemie ed emoglobinopatie (Site), si attesta intorno ai 10mila pazienti. È tuttavia evidente la necessità che il Registro nazionale delle emoglobinopatie sia finalmente reso operativo, così da avere dati utili per la pianificazione delle strategie di cura e degli interventi di

prevenzione•.

Con un decreto ministeriale del 2023 • continua la nota • Ã stata istituita anche la Rete nazionale talassemia e altre emoglobinopatie, con lâ obiettivo di coordinare i centri di riferimento e definire linee guida e criteri per lâ identificazione delle strutture. Diverse Regioni • tra cui Emilia Romagna, Sicilia, Puglia, Calabria e Sardegna • hanno formalizzato una rete regionale specifica, mentre in altre, come Veneto e Piemonte, le emoglobinopatie sono integrate nelle reti ematologiche o emato-oncologiche pediatriche regionali. In parallelo, molte hanno adottato specifici percorsi (Pdta) per garantire continuit  tra ospedale e territorio e standard di cura uniformi. Attualmente, secondo una recente indagine pubblicata sulla rivista • Haematologica•, sono oltre 130 le strutture sanitarie e ospedaliere che hanno in cura almeno un paziente con emoglobinopatia. La distribuzione regionale dei centri rilevati risulta relativamente omogenea rispetto agli abitanti, ma disomogenea guardando ai pazienti seguiti: il numero di centri per 100 pazienti Ã significativamente inferiore nelle regioni in cui la prevalenza Ã pi  alta, come Sardegna e Sicilia, ma anche Lombardia.

• La rete nazionale e le collaborazioni tra gli esperti delle diverse reti regionali e delle reti di societ  scientifiche sono il motore di una presa in carico efficace e omogenea dei pazienti•, afferma Raffaella Colombatti, coordinatore del gruppo di lavoro Patologia del globulo rosso dell'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop). • L'inclusione di numerosi centri hub regionali come centri di eccellenza della European Reference Network (Ern) dedicata alle malattie ematologiche rare Ern-EuroBloodNet sottolinea lâ opportunit  presente nell'attuale momento storico di condivisione di protocolli e definizione di Pdta comuni che consentono di superare le disuguaglianze territoriali e di assicurare un accesso tempestivo e appropriato alle cure. Accanto alle reti servono programmi informativi per medici e pazienti, perch  solo una conoscenza diffusa pu  rendere la prevenzione, la diagnosi precoce e la presa in carico multidisciplinare realmente efficaci•.

Se negli anni Sessanta i pazienti con talassemia major non sopravvivevano oltre i 10-15 anni, oggi lâ aspettativa di vita pu  superare i 60 anni. Ciononostante, permangono diffomit  territoriali nella disponibilit  e nella qualit  delle prestazioni. La scarsa presenza di modelli organizzativi strutturati si ripercuote soprattutto sui centri pi  grandi, che hanno in carico circa il 70% dei pazienti. Inoltre, a causa della carenza di personale • riporta la nota • circa il 20% dei centri specialistici dispone di un solo medico, un fattore fortemente ostativo alla corretta presa in carico e gestione dei pazienti.

• L'esperienza italiana nella gestione delle emoglobinopatie Ã un esempio di eccellenza clinica e scientifica, costruita su ricerca, prevenzione e presa in carico multidisciplinare • osserva Filomena Longo, componente del Comitato direttivo Site • Oggi, tuttavia, la diversit  dei modelli regionali impone un impegno comune per armonizzare criteri e organizzazione dei centri, cos  da assicurare a ogni paziente un accesso equo, una continuit  assistenziale efficace e standard di cura omogenei su tutto il territorio nazionale•.

La disponibilit  di nuove terapie chiede • nuovi paradigmi: lâ innovazione terapeutica apre possibilit  straordinarie, ma la crescente complessit  dello scenario clinico richiede modelli di presa in carico sempre pi  integrati • rimarca Mattia Algeri, responsabile Unit  clinica del Gruppo italiano per il trapianto di midollo osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare (Gitmo) • Solo lâ evoluzione dei percorsi assistenziali, basata sul lavoro del team multidisciplinare e sul dialogo costante tra specialisti, pu  tradurre il potenziale delle nuove cure in benefici concreti per ogni paziente. In questo contesto, il trapiantologo rappresenta una figura chiave nel coordinare

l'interazione tra le diverse figure e nel ridisegnare le strategie di cura. L'innovazione terapeutica e organizzativa non può prescindere da una revisione dei programmi formativi, a partire dall'inserimento in pianta stabile di insegnamenti o moduli specifici in tema di emoglobinopatie all'interno dei programmi dei corsi di laurea di Medicina e Chirurgia e delle professioni sanitarie, così come delle scuole di specializzazione di area medica.

Alla presentazione del documento sono intervenuti anche: Francesco Zaffini, presidente della Commissione Affari sociali, Senato della Repubblica; Luca Castagna, vice presidente Gitmo; Ilenia Malavasi, componente della Commissione Affari sociali, Camera dei deputati; Francesca Masiello, referente del monitoraggio della terapia trasfusionale ai pazienti talassemici del Centro nazionale sangue, Iss; Angela Mastronuzzi, presidente Aieop; Raffaella Origa, presidente Site; Raoul Russo, componente della Commissione Bilancio, Senato.

?

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

### Categoria

1. Comunicati

### Tag

1. Ultimora

### Data di creazione

Ottobre 30, 2025

### Autore

redazione