

2003 | DIP / I.R.S. | U.R.T.

REPUBBLICA ITALIANA  
REGIONE SICILIANA



ASSESSORATO PER LA SANITA'  
L'ASSESSORE

- VISTO lo Statuto della Regione;
- VISTA la Legge n. 833 del 23.12.1978;
- VISTA la Legge n. 107 del 04.05.1990;
- VISTA la legge regionale n. 33 del 20.08.1994;
- VISTA la normativa UNI 10529 dell'aprile 1996;
- VISTO il D.M. 01.3.00 recante l'adozione del progetto relativo al Piano Nazionale Sangue e Plasma 1999-01;
- VISTO il D.P.R.S. 11.5.00 di approvazione del Piano Sanitario Regionale 2000/02;
- VISTO il D.M.S. del 25.01.2001 recante caratteristiche e modalità per la donazione del sangue ed emocomponenti;
- VISTO il D.M.S. del 26.01.2001 recante protocolli per l'accertamento della idoneità del donatore di sangue ed emocomponenti;
- VISTO il proprio D.I.G.n.00921 del 21.6.02 recante l'approvazione del "Piano operativo inerente i requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi delle unità di raccolta - fisse, mobili e temporanee - di sangue umano ed emocomponenti per uso trasfusionale";
- VISTO il D.A. del 12.8.1997 pubblicato sulla GURS n. 53, parte I, del 27.9.97 recante "Esenzione dalla partecipazione della spesa sanitaria per le prestazioni di laboratorio necessarie alla ricerca del portatore di talassemia";
- VISTO il decreto legislativo 29.4.98, n.124, avente per oggetto "Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime di esenzioni, a norma dell'art. 59, comma 50, della legge 27.12.97, n. 449", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 99 del 30.4.98 ed in particolare l'art. 5, comma 1, lettera b) e comma 5, che prevede che il Ministro della Salute, con distinti regolamenti da emanarsi ai sensi dell'art. 17, comma , della legge 23.8.88, n. 400, individui, rispettivamente, le condizioni di malattia croniche o invalidanti e le malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria indicate dai medesimi regolamenti;
- PRESO ATTO della necessità di dovere assicurare specifiche forme di tutela ai pazienti affetti da talassemia;

- RAVVISATA l'esigenza di dovere istituire in Sicilia una Rete Regionale della talassemia per facilitare le specifiche prestazioni di assistenza sanitaria ai pazienti affetti da talassemia e, al contempo, assicurare forme di prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia della talassemia stessa;
- VISTO il DA del 6.8.99 pubblicato sulla GURS n. 40, parte I, del 23.8.99, recante "Disciplina delle forme di qualificata assistenza per patologie di alta specialità o di alto interesse sociale e sanitario" ed in particolare l'art.3 che affida ai centri di riferimento regionale l'individuazione, d'intesa con l'Assessorato regionale per la Sanità, le strutture di supporto di cui potersi avvalere per la costituzione di una rete di servizi ospedalieri o territoriali regionali inerenti le finalità per cui il centro è stato riconosciuto;
- VISTO il D.A. n.30441 del 28.10.99 con il quale l'Unità Operativa di Ematologia II con Talassemia (già Servizio di Prevenzione e Terapia della Talassemia) dell'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" di Palermo è stata riconosciuta Centro Regionale di Riferimento per la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie;
- RITENUTO di dovere individuare, quali strutture da inserire nella Rete Regionale della talassemia, presenti nel territorio della Regione Siciliana, quelle in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per la talassemia nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e dei servizi complementari, ivi inclusi, per la talassemia, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico - molecolare;
- VISTA la nota prot.n.952/03 del 21.7.03 con la quale il Responsabile del Centro Regionale di Riferimento per la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie ha proposto l'individuazione delle strutture di supporto di cui potersi avvalere per la costituzione della rete regionale di talassemia;
- CONSIDERATA l'opportunità di attribuire l funzioni di coordinamento della Rete Regionale della Talassemia al Centro Regionale di Riferimento per la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie;
- VISTI gli atti d'ufficio;

DECRETA

### **Articolo 1**

Per le motivazioni di cui in premessa, al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai pazienti affetti da talassemia, è istituita in Sicilia la Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della talassemia.

### **Articolo 2**

Fanno parte della Rete Regionale di Talassemia le strutture delle seguenti Aziende Sanitarie:

## RETE REGIONALE DI TALASSEMIA

N.	COMUNE	AZIENDA SANITARIA	UNITA' OPERATIVA
1	AG	OSPEDALIERA - S. GIOVANNI DI DIO	CENTRO MICROCITEMIA
2	Sciacca (AG)	OSPEDALIERA - OSP. CIVILI RIUNITI	CENTRO MICROCITEMIA
3	CL	OSPEDALIERA - ST. ELIA	EMATOLOGIA - TALASSEMIA
4	Gela (CL)	OSPEDALIERA - V. EMANUELE III	CENTRO MICROCITEMIA
5	CT	OSPEDALIERA - GARIBALDI ARNAS	CENTRO MICROCITEMIA
6	CT	OSPEDALIERA - S. BAMBINO	EMATOLOGIA - TALASSEMIA
7	CT	OSPEDALIERA - POLICLINICO	CLINICA PEDIATRICA - CENTRO MICROCITEMIA
8	Caltagirone (CT)	OSPEDALIERA - GRAVINA	CENTRO MICROCITEMIA
9	Paternò (CT)	USL 3 - SS. SALVATORE	CENTRO MICROCITEMIA
10	EN	OSPEDALIERA - UMBERTO I	SIMT
11	ME	OSPEDALIERA - POLICLINICO	CENTRO MICROCITEMIA - PEDIATRIA I
12	S. Agata M. (ME)	USL 5 - CIVILE	CENTRO MICROCITEMIA
13	PA	OSPEDALIERA - ARNAS DI CRISTINA	PEDIATRIA EMOPATIE EREDITARIE
14	PA	OSPEDALIERA - CERVELLO	EMATOLOGIA II - TALASSEMIA
15	PA	OSPEDALIERA - POLICLINICO	EMATOLOGIA
16	PA	OSPEDALIERA - VILLA SOFIA	PEDIATRIA II - EMOPATIE EREDITARIE
17	RG	OSPEDALIERA - M. PATERNÒ AREZZO	SIMT - CENTRO MICROCITEMIA
18	SR	OSPEDALIERA - UMBERTO I	SERVIZIO DI TALASSEMIA
19	Marsala (TP)	USL 9 - SAN BIAGIO	SIMT

### **Articolo 3**

L'Unità Operativa di Ematologia II con Talassemia (già Servizio di Prevenzione e Terapia della Talassemia) dell'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" di Palermo, già riconosciuta Centro Regionale di riferimento per la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie, giusta D.A.n.30441 del 28.10.99, coordina l'attività della Rete Regionale di Talassemia attraverso lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- A. collaborazione alle attività formative degli operatori sanitari e del volontariato ed alle iniziative di prevenzione
- B. informazione ai cittadini ed alle associazioni dei pazienti affetti da talassemia e dei loro familiari in ordine alla problematiche connesse alla talassemia stessa ed alla disponibilità di sangue e di emocomponenti ed emoderivati
- C. collaborazione con le strutture territoriali incluse nella rete regionale di talassemia di concerto con i medici di medicina generale ai fini dell'individuazione e della gestione e controllo dei trattamenti secondo protocolli clinici individuati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

### **Articolo 4**

Alla Rete Regionale di Talassemia, è fatto carico di implementare le attività di prevenzione, terapia e ricerca, secondo le seguenti modalità operative:

#### Attività di Prevenzione:

1. incremento delle campagne di informazione ed educazione sanitaria finalizzate ad una maggiore consapevolezza del problema sociale;
2. mantenimento degli standard qualitativi e quantitativi per lo screening della talassemia;

#### Attività di Terapia:

1. Assicurare standard di trattamento in accordo ai protocolli dell'OMS

2. Monitorare e prevenire le complicanze d'organo principali causa della maggiore morbilità di questo gruppo di pazienti;
3. Assicurare una rete di collaborazioni efficienti al fine del miglioramento della prevenzione delle complicanze e delle terapie necessarie

Attività di ricerca:

1. Migliorare gli standard terapeutici attraverso studi e protocolli diagnostici e clinici innovativi
2. Sviluppare la ricerca di base

### **Articolo 5**

Al Dipartimento IRS - Ufficio Regionale Trasfusionale - è attribuito il compito del controllo e della verifica della Rete Regionale della Talassemia.

Ai Responsabili delle strutture individuate dall'art. 2 del presente provvedimento, è fatto carico di relazionare sull'attività svolta, con cadenza annuale, al Dipartimento IRS - Ufficio Regionale Trasfusionale.

Il Dipartimento IRS - Ufficio Regionale Trasfusionale - cura la diffusione dell'elenco regionale delle strutture sanitarie incluse nella rete regionale della talassemia e riferisce sulla relativa attività nell'ambito della relazione sullo stato sanitario regionale all'Assessore Regionale per la Sanità per gli opportuni interventi sul Piano Sanitario Regionale.

### **Articolo 6**

Ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie, sedi delle strutture di cui all'art. 2 del presente provvedimento, si raccomanda di facilitare le specifiche prestazioni di assistenza sanitaria ai pazienti affetti da talassemia ed emoglobinopatie e, al contempo, assicurare forme di prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle patologie stesse, anche garantendo una adeguata dotazione organica funzionale per le attività di detti centri ivi compresa la dotazione necessaria per l'informatizzazione in rete regionale.

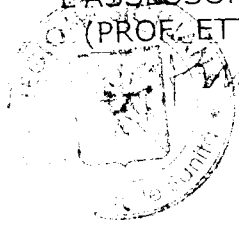
### **Articolo 7**

Eventuali richieste di inserimento di nuove strutture di talassemia dovranno essere inoltrate, a firma del Responsabile della struttura e del Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria proponente, direttamente al Dipartimento IRS - Ufficio Regionale Trasfusionale, ai fini di una valutazione per l'inserimento in rete.

Il presente provvedimento viene inviato alla GURS per la pubblicazione per esteso e sarà notificato al Centro Regionale di riferimento per la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie, coordinatore dell'attività della Rete Regionale di Talassemia ed alle singole strutture della Rete Regionale di talassemia.

- 4 NOV. 2003

L'ASSESSORE PER LA SANITA'  
(PROF.ETTORE CITTADINI)



rete regionale talassemia

