



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITA' E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

DECRETO N. 28 DEL 19.07.2018

Oggetto: Costituzione del Tavolo tecnico regionale sulla Talassemia e Emoglobinopatie.

- VISTO lo Statuto Speciale della Sardegna e le relative norme di attuazione;
- VISTA la legge regionale 7 gennaio 1977, n. 1 inerente le "Norme sull'organizzazione amministrativa della Regione Sarda e sulle competenze della Giunta, della Presidenza e degli Assessorati regionali";
- VISTA la legge regionale 13 novembre 1998, n. 31 inerente la "Disciplina del personale regionale e dell'organizzazione degli uffici della Regione";
- VISTO il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, inerente il "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modifiche e integrazioni;
- VISTO il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", che pone a proprio fondamento gli obiettivi di miglioramento della qualità dell'assistenza, della sicurezza e umanizzazione delle cure e prevede che, nell'ambito del disegno globale della rete ospedaliera, sia necessario adottare misure per assicurare la piena integrazione dell'ospedale con gli altri servizi territoriali attraverso l'adozione di linee guida per la gestione integrata dei percorsi diagnostico-terapeutici per le patologie complesse e a lungo termine;
- DATO ATTO CHE la legge 27 dicembre 2017, n. 205 del Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020, prevede l'istituzione della Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, di cui fanno parte i centri di cura e le reti regionali già esistenti, basata sull'adozione di linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza;
- RITENUTO necessario definire i percorsi clinico-assistenziali per garantire, in coerenza con gli indirizzi e gli obiettivi nazionali, uguaglianza nell'accesso a cure altamente specializzate, basate su linee guida condivise in termini di prevenzione, diagnosi e cura;

- RITENUTO necessario, al fine di potenziare la risposta assistenziale a favore delle persone affette da talassemia e da altre forme di emoglobinopatie, istituire un Tavolo regionale dedicato alle problematiche dei pazienti affetti da talassemia e emoglobinopatie, con l'obiettivo di migliorarne l'assistenza globale, renderla più appropriata integrando ospedale e territorio e costruire una Rete specifica articolata per livelli di complessità;
- CONSIDERATO CHE il lavoro del Tavolo è propedeutico alla costruzione di un rete diagnostico-assistenziale nell'ambito della più ampia riorganizzazione della rete ospedaliera, dedicata alla assistenza delle persone affette da talassemia o emoglobinopatie;
- STABILITO CHE il gruppo di lavoro, oltre a monitorare il quadro contestuale, dovrà definire le modalità di trattamento più appropriate e i percorsi assistenziali attraverso l'elaborazione di protocolli condivisi, nell'ambito di una governance da attuarsi ai diversi livelli e nei diversi setting assistenziali, offrendo un modello assistenziale in grado di garantire la qualità delle prestazioni diagnostiche e di presa in carico dei pazienti in centri di eccellenza, favorendo nel contempo la continuità delle cure tramite raccordi professionali fra le strutture presenti nel territorio della regione, prossimi al luogo di vita delle persone con talassemia o emoglobinopatie;
- STABILITO CHE rientrano fra le finalità e i compiti del Tavolo la formazione e l'aggiornamento dei medici specialisti per il trattamento delle patologie correlate alla talassemia e di personale infermieristico e tecnico; la definizione dei criteri per la costituzione della Rete assistenziale di elevata qualità ed efficiente utilizzo delle risorse; la revisione delle Leggi di settore di assistenza sociale, l'accreditamento dei centri raccolta sangue e trasfusionali nonché dei punti raccolta AVIS, anche in considerazione dell'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome nella seduta del 6 luglio 2017 (rep. atti n. 113/CSR) sul Programma di autosufficienza nazionale del sangue e dei suoi prodotti per l'anno 2017;
- STABILITO CHE il Tavolo dovrà prevedere il pieno coinvolgimento dei professionisti appartenenti alle strutture ematologiche e di medicina trasfusionale della Sardegna e si avvarrà della collaborazione delle associazioni di pazienti, che rappresentano il tramite necessario per favorire il collegamento tra le istituzioni sanitarie e gli utenti e facilitare la comprensione delle reciproche problematiche e la ricerca di soluzioni per il miglioramento della qualità assistenziale, nonché per la promozione della donazione volontaria.
- RITENUTO CHE le funzioni di coordinamento della rete debbano essere attribuite al reparto di talassemia dell'Ospedale Microcitemico Antonio Cao, centro di riferimento regionale per la ricerca e la cura delle malattie legate alla patologia, individuato quale presidio di riferimento Hub a cui spetta il compito di collaborare con gli Spoke per individuare le esigenze complessive, organizzative, procedurali e tecnologiche nell'ambito delle singole realtà della rete regionale;



REGIONE AUTÓNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

DECRETO N.
DEL

RITENUTO

di prevedere che le funzioni di coordinamento del Tavolo siano attribuite alla dr.ssa Susanna Barella, che garantirà il necessario supporto per la piena operatività funzionale ed organizzativa del Gruppo di lavoro in argomento, con l'obiettivo di favorire la collaborazione e la sinergia tra i professionisti, la diffusione di conoscenze e la condivisione collegiale di protocolli di cura, al fine di garantire un'opzione terapeutica efficace, appropriata e sostenibile;

DECRETA

1. Di istituire presso la Direzione generale della sanità, per le motivazioni e con le finalità indicate in premessa che qui si intendono integralmente riportate, un tavolo così composto:

Rappresentanti dei Centri:

Dott.ssa Isabella Atzeni (SIT San Gavino) iatzeni@aslsanluri.it

Dott.ssa Anna Maria Marinaro (Pediatria Sassari) annamarinaro@yahoo.it

Dott. Mauro Murgia (SIT Oristano) mauromurgia7@gmail.com

Dott.ssa Raffaella Origa (Microcitemico- Cagliari) raffaella.origa@aob.it

Dott.ssa Paola Maria Grazia Sanna (SIT Sassari)

Dott. Angelo Zuccarelli (SIT Carbonia) azuccarelli@aslcarbonia.it

Dott. Guglielmo Corriga (SIT Alghero) gcorriga@aslsassari.it

Dott.ssa Vanessa Serafini (Microcitemico Cagliari) vanessaserafini@aob.it

Dott. Marino Argiolas Responsabile della S.S.D. Immunologia dei Trapianti Brotzu
marinoargiolas@aob.it

Rappresentanti dei pazienti:

Sig. Ivano Argiolas (Thalassa Azione Centrale) ivano.argiolas@gmail.com
info@thalassazione.it

Dott. Carlo Dessì (Responsabile Scientifico Thalassa Azione) dessicarlo@alice.it
responsabilescientifico@thalassazione.it

Sig. Matteo Pusceddu (Thalassa Azione Cagliari) cagliari@thalassazione.it

Sig. Paoletto Sechi (Thalassemici Sardi Sassari) thalassemicisardi@gmail.com

Sig.ra Usai Anna Maria (Thalassa Azione Nuoro)

Sig. Vinci Massimiliano (Thalassa Azione Oristano) thalassemicioristano@gmail.com

massimiliano.vinci@gmail.com

Sig.ra Eloisa Abis (Thalassa Azione Medio Campidano) eloabis@gmail.com

mediocampidano@thalassazione.it

Dott.ssa Benedetta Era (Thalassa Azione - Membro Tavolo Scientifico CNS)

benenutrizione@gmail.com

Sig.ra Spano Antonella (Thalassa Azione Olbia)

Sig.ra Tascetta Federica (Thalassa Azione Ogliastra)

2. Di stabilire che la partecipazione al Gruppo di lavoro, di cui al predetto punto 1, è a titolo gratuito.
3. Di stabilire che il Gruppo di lavoro venga integrato dalla partecipazione di personale delle strutture regionali puntualmente individuato dal Gruppo stesso, che verrà coinvolto, di volta in volta, sulla base degli argomenti oggetto di specifica trattazione.
4. Di pubblicare il presente Decreto sul sito istituzionale della Regione Autonoma della Sardegna www.regione.sardegna.it

L'Assessore

Luigi Benedetto Arru