



LE 10 PROPOSTE PER MIGLIORARE LA PRESA IN CARICO E LA GESTIONE DEI PAZIENTI CON EMOGLOBINOPATIE

1. Accelerare la piena operatività della **Rete Nazionale Talassemie ed Emoglobinopatie** prevista dal DM 214/2023, quale elemento di raccordo delle Reti regionali formali e informali esistenti, adottando i **criteri specifici strutturali, organizzativi, di funzionamento e di monitoraggio** in conformità ai criteri definiti in sede di Conferenza Stato-Regioni e sulla base di quanto già specificato nello stesso Documento e condiviso con le società scientifiche.
2. Rendere finalmente operativo il **Registro Nazionale della talassemia e delle altre emoglobinopatie** istituito con DPCM del 3 marzo 2017, necessario per una adeguata programmazione delle esigenze economiche, strutturali e umane dei Centri.
3. Elaborare, al fine di garantire una maggiore integrazione tra i professionisti e favorire equità nella presa in carico, **Linee Guida nazionali per la gestione efficace delle emoglobinopatie**, necessarie alla definizione dei **PDTA regionali** di patologia, a partire dalle Buone Pratiche e dalle Raccomandazioni elaborate dalle società scientifiche nazionali.
4. Rafforzare i **Centri dedicati alla gestione delle emoglobinopatie** non solo dal punto di vista infrastrutturale, tecnologico e di organico – a partire dal personale sanitario, medico, infermieristico e di ricerca – ma anche aprendo a figure professionali non tradizionalmente coinvolte che possono assumere ruoli chiave dal punto di vista tecnico-amministrativo e anche clinico nella gestione di patologie rare e complesse (assistenti sanitari, educatori, psicologi, case-manager, referenti sociali, etc).
5. Assicurare **percorsi di cura multidisciplinari e multiprofessionali**, garantendo l'interazione tra i diversi livelli socio-assistenziali e l'attenzione a tutti gli aspetti della salute – fisica e psicologica – e della qualità di vita del paziente.
6. Estendere e rendere omogenei su tutto il territorio nazionale i **programmi di prevenzione e diagnosi precoce delle emoglobinopatie**, ad esempio attraverso l'istituzionalizzazione di un **programma integrato di screening preconcezionale, prenatale e neonatale** ed aggiungerlo ai test per malattie trasmissibili nei Centri di Accoglienza per rifugiati o chiedenti asilo.
7. Promuovere la **ricerca medico-scientifica** su temi rilevanti per la gestione delle emoglobinopatie – ad esempio l'umanizzazione delle cure, la transizione tra età pediatrica ed età adulta, le potenzialità della digitalizzazione e dell'Intelligenza Artificiale – da parte dei Centri di riferimento e delle società scientifiche e riconoscerne i risultati, anche attraverso incentivi strutturali.
8. Introdurre nei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia e nelle Scuole di Specializzazione in Ematologia, Medicina Interna, Ginecologia e Ostetricia e Pediatria **insegnamenti specifici sulle emoglobinopatie**, anche nei corsi di laurea delle Professioni Sanitarie.
9. Promuovere **programmi informativi** che coinvolgano attivamente i Centri di riferimento e le associazioni dei pazienti, al fine di favorire una partecipazione consapevole e migliorare l'aderenza alle terapie e ai percorsi di presa in carico.
10. Promuovere campagne di sensibilizzazione mirate per diffondere la **cultura della donazione del sangue** nella popolazione generale, a partire dai più giovani, al fine di facilitare il rispetto della programmazione trasfusionale.