



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

MOZIONE N. 41

LA GIUNTA REGIONALE SI ATTIVI PER SOSTENERE L'ISTITUZIONE DI UNA RETE ITALIANA SPECIFICA DELLA TALASSEMIA E DELLE EMOGLOBINOPATIE

presentata il 3 marzo 2021 dai Consiglieri Giacomo Possamai, Bigon, Camani, Montanariello, Zanoni e Zottis

Il Consiglio regionale del Veneto

PREMESSO CHE:

- la talassemia è una severa malattia genetica e cronica. La sopravvivenza dei pazienti che ne sono colpiti è legata alla necessità di ricevere continue trasfusioni di sangue (ogni 15-20 giorni e per tutta la durata della vita). Tale trattamento salvavita espone i pazienti ai rischi collegati al regime trasfusionale e, a lungo termine, provoca gravi comorbidità compromettendo la funzionalità di organi vitali come fegato, cuore e sistema endocrino a causa di un eccessivo accumulo di ferro; inoltre può indebolire le risposte immunitarie. Si stima che in Italia al momento siano oltre 9mila i pazienti colpiti da talassemia, drepanocitosi e emoglobinopatie;
- in questi ultimi anni la ricerca ha sviluppato cure farmacologiche innovative e soprattutto terapie cellulari avanzate come quella genica, in grado anche di curare il paziente e renderlo parzialmente dipendente, o completamente indipendente, dalle trasfusioni;
- in Veneto, al momento, il Ministero della Salute ha accreditato 5 centri di riferimento specializzati nella cura della Talassemia (Azienda Ospedaliera di Padova, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Azienda ULSS 5 Polesana - Ospedale Santa Maria della Misericordia Rovigo, Azienda ULSS 8 Berica - Ospedale San Bortolo di Vicenza, Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana - Polo Ospedaliero di Treviso). In assenza di una rete nazionale i suddetti istituti dialogano a fatica tra loro e, conseguentemente, i pazienti non dispongono di un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale omogeneo e coordinato, e non possono neppure beneficiare delle maggiori conoscenze ed esperienze di altri centri clinici presenti sul territorio nazionale;

CONSIDERATO che in data 23 luglio 2020 il Ministro della Salute Roberto Speranza ha firmato la proposta di Decreto Ministeriale per l'istituzione della Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie, in condivisione con UNITED Onlus (Federazione Nazionale delle Associazioni per le Anemie rare, Talassemie e Drepanocitosi) ed in condivisione con la società scientifica SITE (Società Italiana Talassemie e Emoglobinopatie);

Tutto ciò premesso e considerato,

impegna il Presidente e la Giunta regionale

a sostenere, in sede di Conferenza Stato-Regioni, la proposta di istituire una *Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie* come da proposta di Decreto del Ministero della Salute.
