



Consiglio Regionale della Campania

Al Presidente del Consiglio Regionale della Campania

On. Gennaro Oliviero

Oggetto: Trasmissione Mozione

Si trasmette con la presente, per gli adempimenti consequenziali, la mozione ai sensi degli artt. 121 e 122 del R.I. del Consiglio, a firma dello scrivente Consigliere Regionale Dott. Tommaso Pellegrino recante ad oggetto:

“Adozione di un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) per le talassemie e le emoglobinopatie”

Distinti saluti.

Napoli 5.03.2025

Il Presidente

Tommaso Pellegrino



Consiglio Regionale della Campania

Mozione ai sensi degli artt. 121e 122 del regolamento regionale

Oggetto: “Adozione di un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) per le talassemie e le emoglobinopatie”

IL CONSIGLIO REGIONALE

Premesso che

le talassemie costituiscono le forme più frequenti di emoglobinopatie che rappresentano un gruppo di malattie caratterizzate da un difetto ereditario dell'emoglobina che è la molecola responsabile del trasporto di ossigeno e anidride carbonica nell'organismo;

le talassemie comportano un deficit quantitativo di sintesi delle catene emoglobiniche e una delle forme più rilevanti per frequenza e gravità è la beta-talassemia, conosciuta anche come anemia mediterranea;

queste patologie rappresentano ad oggi le malattie congenite più frequenti su scala globale e in Italia si stimano circa 7000 persone affette dalla forma grave di queste malattie, con concentrazione massima in alcune Regioni del Centro-Sud; in Regione Campania sono oltre 500 i pazienti affetti da talassemia;

registri di patologia rappresentano strumenti fondamentali per la raccolta, l'aggiornamento e l'analisi dei dati epidemiologici, necessari per programmare interventi sanitari mirati e per valutare l'efficacia delle misure adottate;

in Regione Campania è indispensabile un aggiornamento sistematico e continuo dei registri di patologia per garantire una fotografia aggiornata della diffusione delle talassemie e delle relative esigenze assistenziali;

Considerato che

i pazienti affetti da talassemie devono sottoporsi a regolari trasfusioni di sangue, recandosi nelle strutture ospedaliere più volte al mese con disagi per loro stessi ed anche per i loro *caregiver*, con un forte impatto sulla loro vita lavorativa e sociale;

la terapia trasfusionale comporta un consumo di sangue che ne alimenta la carenza, già denunciata da molte strutture ospedaliere su tutto il territorio, condizionata anche dalla contrazione delle donazioni che, con l'approssimarsi della stagione estiva, potrebbe ulteriormente aggravarsi;

Regione Campania, secondo il Programma nazionale per l'autosufficienza di sangue e plasma 2024, rientra tra le Regioni con un indice di conferimento di plasma inferiore a 18Kg/1000 abitanti l'anno e con un indice di raccolta di sangue intero inferiore a 40 unità ogni mille abitanti o con carenze durante alcune stagioni, ma persistente negli anni e tali da richiedere un'azione di compensazione attraverso strumenti convenzionali;

le trasfusioni di sangue frequenti e a lungo termine possono comportare rischi e complicazioni per i pazienti, come ad esempio reazioni trasfusionali, sovraccarico di ferro nel sangue, peggiorando quindi la qualità di vita, a fronte di costi sostanziali per il sistema sanitario;

le nuove soluzioni di cura sono in grado di migliorare la qualità di vita dei pazienti, riducendo la loro dipendenza trasfusionale e portando così a un importante risparmio di sangue per il Servizio Sanitario;

le terapie ad oggi disponibili, alternative alle trasfusioni di sangue, apportano benefici ai pazienti e soddisfano le attuali esigenze mediche insoddisfatte, riducendo i rischi correlati alle trasfusioni, tagliando i costi sanitari e alleggerendo la pressione sull'approvvigionamento di sangue regionale;

Ritenuto che

i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) rappresentano uno strumento di *clinical governance* che permette di ridurre la variabilità dei comportamenti professionali e organizzativi incrementando l'appropriatezza degli esiti di salute;

il PDTA prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a



Consiglio Regionale della Campania

livello ospedaliero e territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica situazione patologica, anche alla luce delle nuove soluzioni terapeutiche disponibili;
con DCA 32 del 25.03.2019, è stato approvato il “Documento Tecnico di indirizzo sulla metodologia di stesura dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) in Regione Campania” la cui finalità è favorire l’attivazione e l’implementazione di un PDTA che abbia un riconoscimento regionale e che risponda a requisiti di epidemiologia, di processo, di monitoraggio e valutazione esiti;
il Decreto del 31 maggio 2023 del Ministero della Salute reca l’istituzione della «Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie» e prevede l’organizzazione della Rete in centri Hub&Spoke, disponendo che le Regioni organizzino le Reti regionali della talassemia e delle emoglobinopatie secondo uno specifico modello;
molte regioni italiane, tra cui Puglia, Sicilia, Sardegna, Piemonte, Veneto, Toscana, Lazio e Calabria, hanno già attivato specifici PDTA per le talassemie e le emoglobinopatie ottenendo risultati molto soddisfacenti nella presa in carico e nella gestione di tali particolari pazienti;

TUTTO CIO’ PREMESSO, RITENUTO E CONSIDERATO

IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA IMPEGNA LA GIUNTA

ad attivare un Gruppo di lavoro sulle talassemie e emoglobinopatie per definire ed attivare un Percorso diagnostico-terapeutici assistenziale della Regione Campania per tali patologie e periodicamente aggiornare i registri di patologia dedicati.