



# CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

---

## MOZIONE N. 501

---

### **BETA TALASSEMIA: LA GIUNTA REGIONALE AGGIORNI IL MODELLO HUB&SPOKE E DEFINISCA UN PERCORSO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE AD HOC**

presentata il 19 gennaio 2024 dal Consigliere Finco

#### **Il Consiglio regionale del Veneto**

##### **PREMESSO CHE:**

- la talassemia è una malattia ereditaria del sangue ed è caratterizzata da un'anemia cronica dovuta alla sintesi ridotta o assente di una delle catene polipeptidiche (alfa o beta) presenti nella molecola dell'emoglobina, proteina responsabile del trasporto di ossigeno attraverso tutto l'organismo;
- esistono diverse forme di talassemia: quella più diffusa nel bacino del Mediterraneo è la beta talassemia o anemia mediterranea (dovuta a ridotta o totale assenza delle sintesi di catene beta dell'emoglobina);
- in Italia, si stima che i pazienti talassemici siano oltre 7.000, con punte di maggiore incidenza in alcune regioni del Centro-Sud. Questa patologia è considerata tutt'oggi una malattia rara, anche se negli anni l'incidenza è di gran lunga aumentata soprattutto se consideriamo l'alto numero di portatori sani e i nuovi flussi migratori, che registrano numerosi arrivi di popolazioni provenienti da zone ad alta prevalenza di emoglobinopatie;
- i pazienti affetti dalle forme più gravi vivono una condizione di disagio poiché sono costretti a effettuare trasfusioni frequenti tutti i mesi, dovendo nello specifico recarsi nelle strutture ospedaliere da una a tre volte al mese. Tale necessità ha un impatto sociale e lavorativo importante con conseguenti elevati costi socio-economici indiretti;

##### **TENUTO CONTO CHE:**

- nella Regione Veneto, i pazienti affetti da talassemia ed emoglobinopatie sono oltre 450 (dati SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie). La malattia ha una localizzazione endemica, e ha un maggiore impatto nella zona del polesine, vecchio retaggio delle zone malariche;

- la Regione Veneto rappresenta un'eccellenza nella definizione dei modelli organizzativi Hub&Spoke per la presa in carico dei pazienti e, per quanto riguarda la beta talassemia, si avvale dei Centri per le malattie rare (AO Padova, AOUI Verona, Treviso, Rovigo e Vicenza) dedicati anche al trattamento di questa patologia;
- la recente pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Decreto 31 maggio 2023 del Ministero della Salute Istituzione della «Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie» prevede l'organizzazione della rete in centri Hub&Spoke ed in particolare dispone che le Regioni *“organizz[ino] le Reti regionali della talassemia e delle emoglobinopatie”* secondo uno specifico modello;

Tutto ciò premesso,

### **impegna la Giunta regionale**

- ad attivarsi al fine di aggiornare il modello Hub&Spoke in riferimento alle malattie talassemiche e delle emoglobinopatie, in conformità a quanto previsto dal Decreto del Ministero della Salute del 31 maggio 2023;
- a definire un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) *ad hoc* per la beta-talassemia.