



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA  
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA  
DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA**

**DGR n. 223 del 14/04/2023**

**OGGETTO:** DPCM LEA LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA DELLE PRESTAZIONI SANITARIE – AREA OSPEDALIERA RETE DELLE MEDICINE SPECIALISTICHE - PRESA D'ATTO ED APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO "RETE EMATOLOGICA REGIONALE".



Direzione Generale della Regione

*DRG009 Servizio Assistenza Atti del Presidente e della Giunta Regionale*

**Riunione di Giunta del:** 14/04/2023

**Presidente:**

<b>Componenti della Giunta:</b>	DANIELE D'AMARIO	PRESENTE
	EMANUELE IMPRUDENTE	PRESENTE
	MARCO MARSILIO	PRESENTE
	MARIO QUAGLIERI	PRESENTE
	NICOLA CAMPITELLI	PRESENTE
	NICOLETTA VERI	PRESENTE
	PIETRO QUARESIMALE	PRESENTE



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA**  
**DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA**  
**DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA**

**OGGETTO:** DPCM LEA LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA DELLE PRESTAZIONI SANITARIE – AREA OSPEDALIERA RETE DELLE MEDICINE SPECIALISTICHE - PRESA D'ATTO ED APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO “RETE EMATOLOGICA REGIONALE”.

**LA GIUNTA REGIONALE**

**PREMESSO CHE:**

-Con LR 3 febbraio 1998, n. 5 recante *Piano ematologico regionale* la regione Abruzzo ha istituito la rete ematologica regionale, con il fine di regolamentare, dal punto di vista funzionale, l'attività delle strutture ematologiche su tutto il territorio abruzzese, per favorire una maggiore integrazione di tutte le unità operative coinvolte, pur nel rispetto della autonomia di ciascuna, al fine di una migliore utilizzazione dei posti di degenza per acuti, di una più razionale ospedalizzazione in regime di day hospital, di una maggiore collaborazione con i Dipartimenti di Medicina Generale e di un potenziamento dell'assistenza domiciliare e/o ospedaliera per i pazienti terminali;

-Con LR 10 marzo 2008, n. 5 *Piano Sanitario Regionale Un sistema di garanzie per la salute* la Regione Abruzzo ha programmato il potenziamento, la razionalizzazione e la riorganizzazione della Rete Ematologica Regionale, per garantire una uniforme efficienza, efficacia e qualità delle prestazioni assistenziali e per evitare il più possibile, in alcuni ambiti territoriali, il fenomeno della mobilità extraregionale;

**EVIDENZIATO** che la soprarichiamata LR 5/1998 ha individuato il Dipartimento di Ematologia, già operante presso il Presidio Ospedaliero di Pescara, quale Centro regionale di Riferimento per l'Ematologia ed il Trapianto emopoietico;

**CONSIDERATO** che il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 *Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera* prevede l'articolazione dell'assistenza ospedaliera secondo la logica delle reti specialistiche per patologia, per la cui definizione le regioni adottano specifiche disposizioni tenendo conto tra l'altro di linee guida organizzative e di raccomandazioni già contenute negli appositi Accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-regioni sulle

rispettive materie;

**VISTO** il Documento tecnico “**Rete ematologica regionale**”, che si allega al presente provvedimento quale parte costitutiva ed integrante, trasmesso dall’A.S.R. Abruzzo con nota prot. n. 353 del 4 aprile 2023, assunta al prot. RA/152098/23 del Dipartimento Sanità;

**RILEVATO** che il Documento, in attuazione della vigente normativa, conferma il modello organizzativo Hub & Spoke della rete ematologica regionale, individuando il centro HUB presso il Centro regionale di Riferimento per l’Ematologia ed il Trapianto emopoietico della ASL di Pescara, e le strutture spoke presso le altre unità operative di ematologia presenti nel territorio regionale abruzzese e specificate nel documento tecnico allegato tra le strutture nodi della rete;

**RILEVATO** inoltre che l’attività diagnostica dell’intera rete ematologica è sostenuta da una serie di laboratori di alta specialità elencati nel documento tecnico;

**RICHIAMATA** la DGR 249 del 13 maggio 2022 recante *DCA n. 64/2013 del 5 settembre 2013 recante “Recepimento dell’Accordo Stato-Regioni del 13 marzo 2013 (Rep. atti n. 66/CSR) recante - Indirizzi per i percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da malattie emorragiche congenite” - Istituzione, organizzazione e funzioni assistenziali della Rete Regionale per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC)*;

**EVIDENZIATO** che la rete per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC) di cui alla suddetta DGR 249/2022 costituisce una ulteriore articolazione della rete ematologica regionale di cui al presente provvedimento;

**DATO ATTO** che quanto previsto nel Documento tecnico allegato si pone in funzione degli adempimenti funzionali a garantire i livelli essenziali di assistenza nell’ambito del SSR abruzzese, nel rispetto del programma operativo del piano di rientro dai disavanzi del SSR;

**RITENUTO**, per tutto quanto sopra detto, di approvare il Documento Tecnico Regionale “**Rete Ematologica Regionale**”, parte integrante e sostanziale del presente atto;

**DATO ATTO** che, ai fini della pubblicazione del presente provvedimento in applicazione degli adempimenti a garanzia della trasparenza di cui al D lgs 33/2013 e ss.mm.ii. non ci sono parti da omettere, e che pertanto la pubblicazione può essere effettuata in forma integrale;

**DATO ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore regionale del Dipartimento Sanità attesta che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

**DATO ATTO** che il Direttore regionale esprime il proprio parere favorevole in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico - amministrativa del presente provvedimento, e ne attesta la conformità agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento Sanità;

**Udito il relatore**

**A VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE**

**D E L I B E R A**

**per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte e approvate**

- **DI PRENDERE ATTO E DI APPROVARE** il Documento Tecnico “*Rete Ematologica Regionale*” parte integrante e sostanziale al presente provvedimento;
- **DI AFFIDARE** alla Agenzia Sanitaria ASR Abruzzo gli adempimenti necessari alla corretta implementazione di quanto previsto nel documento tecnico da parte delle Aziende Sanitarie Locali, ed al relativo monitoraggio;
- **DI PRECISARE** che le Aziende UU.SS.LL. devono provvedere alla attuazione formale e sostanziale del Documento tecnico in parola nell’ambito della vigente programmazione socio-sanitaria e senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;
- **DI RINVIARE** espressamente al Documento tecnico in ordine a quant’altro nello stesso previsto;
- **DI DARE ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Direttore del Dipartimento Sanità attesta che il medesimo atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
- **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento al Servizio “*Programmazione Socio-Sanitaria*” del Dipartimento Sanità, il quale è tenuto, a sua volta, a notificarlo all’Agenzia Sanitaria Regionale e alle Aziende UU.SS.LL. della Regione Abruzzo per quanto di rispettiva competenza;
- **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri della Salute e dell’Economia e Finanze, ai fini del monitoraggio del Piano di Rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza.



**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA  
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA  
DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA**

**RIEPILOGO FIRME PROPOSTA DI DELIBERA**

ESTENSORE  
Virginia Vitullo  
*(Firmato elettronicamente)*

---

RESPONSABILE UFFICIO  
Virginia Vitullo  
*(Firmato elettronicamente)*

---

DIRETTORE  
DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA  
Claudio D'Amario  
*(Firmato digitalmente)*

---

ASSESSORE  
A05 Segreteria Assessore Salute, Famiglia e Pari Opportunita'  
Nicoletta Veri  
*(Firmato digitalmente)*

---



**RIEPILOGO ALLEGATI PARTE INTEGRANTE OMISSIS**

**Nome allegato:** Rete Ematologica.pdf

**Impronta** 55352B70A54A5A137AEC823554CA4D61EAAD47A0782966E931BA72D9FB8FDDAF



## **RIEPILOGO FIRME DELIBERA**

**DPF DIPARTIMENTO SANITA' PESCARA  
DPF020 SERVIZIO PROGRAMMAZIONE SOCIO-SANITARIA  
DPF020001 UFFICIO PROGRAMMAZIONE OSPEDALIERA**

*(Firmato digitalmente da)*  
**MARCO MARSILIO  
PRESIDENTE**

Data: 14/04/2023 17:43:08  
Nr. di serie certificato: 5268348803568529325

*(Firmato digitalmente da)*  
**DANIELA VALENZA  
SEGRETARIO**

Data: 14/04/2023 17:47:05  
Nr. di serie certificato: 7714802313482283681





# RETE EMATOLOGICA REGIONALE

REGIONE ABRUZZO



**Direttore ASR Abruzzo**  
Dott. Pierluigi Cosenza

**Gruppo Tecnico di Lavoro**

Dott.ssa Ida Cavallo (ASL 201)  
Dott.ssa Maria Paola Nanni Costa (ASL 201)  
Dott.ssa Anna Rughetti (ASL 201)  
Dott. Flavio Cardillo (ASL 202)  
Dott.ssa Patrizia Di Gregorio (ASL 202)  
Dott.ssa Patrizia Accorsi (ASL 203)  
Prof. Mauro Di Ianni (ASL 203)  
Dott. Francesco Delle Monache (ASL 204)  
Dott. Angelo Fama (ASL 204)  
Dott.ssa Gabriella Lucidi Pressanti (ASL 204)

**ASR Abruzzo**

Dott.ssa Anita Saponari  
Dott.ssa Giorgia Fragassi  
Dott. Vito Di Candia

# INDICE

1. INTRODUZIONE.....	4
2. EPIDEMIOLOGIA .....	4
3. MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE EMATOLOGICA REGIONALE .....	6
4. NODI DELLA RETE EMATOLOGICA REGIONALE.....	7
5. GRUPPO DI LAVORO RETE EMATOLOGICA REGIONALE.....	9
6. COMUNICAZIONE E TRASPARENZA DELLA RETE EMATOLOGICA REGIONALE .....	9



## 1. INTRODUZIONE

---

Tra gli ambiti specialistici in cui si articola oggi l'organizzazione assistenziale sul territorio nazionale l'Ematologia rappresenta uno dei settori nei quali l'eccellenza dei risultati è strettamente legata alla corretta e tempestiva applicazione di complessi e costosi percorsi diagnostici e terapeutici. Essi si basano su procedure innovative che richiedono approfondita conoscenza dei meccanismi fisiopatologici di tipo biologico-molecolare da cui discendono razionali ed efficaci approcci alle singole patologie e ai singoli pazienti, possibili solamente nel contesto di un modello organizzativo condiviso a livello nazionale e declinato poi a livello regionale.

La Regione Abruzzo, nel 1998 ha istituito la Rete Ematologica Regionale (RER) (Legge Regionale n° 5 del 3 febbraio 1998) che ha comportato per i malati ematologici un miglioramento complessivo della qualità delle cure.

Il piano Sanitario Regionale 2008-2010, approvato con Legge Regionale n. 5 del 10 marzo 2008, anche in considerazione dell'aumentata incidenza delle patologie ematologiche e della disponibilità di cure innovative più efficaci ha programmato un potenziamento, razionalizzazione e riorganizzazione della Rete Ematologica Regionale per garantire una uniforme efficienza, efficacia e qualità delle prestazioni assistenziali e per evitare, in alcuni ambiti territoriali, il fenomeno della mobilità extraregionale.

Il presente documento programmatico intende aggiornare la RER confermando gli obiettivi già declinati nel Piano Sanitario soprarichiamato, quali:

- Rendere più efficiente il modello organizzativo rafforzando gli "strumenti di rete", in modo tale consentire un maggiore governo del sistema attraverso l'integrazione dei processi assistenziali dedicati al paziente ematologico;
- Permettere la condivisione di informazioni cliniche e la comunicazione tra i medici e le strutture sanitarie che attuano prevenzione, assistono e curano persone affette da malattie del sangue
- Potenziare e razionalizzare la capacità di offerta assistenziale delle Aziende Sanitarie regionali e facilitare l'accesso alle cure specialistiche e la continuità dell'assistenza a tutti i pazienti ematologici.
- Rendere più competitiva la struttura di offerta delle Aziende Sanitarie esercitando così un maggiore controllo sui flussi migratori dei pazienti ematologici, orientando la domanda assistenziale verso le strutture sanitarie regionali.

## 2. EPIDEMIOLOGIA

---

In Italia le malattie ematologiche coinvolgono complessivamente circa 2 milioni di persone.

Le malattie ematologiche comprendono sia le patologie oncologiche, tra cui le leucemie acute, le sindromi mielodisplastiche, le sindromi mieloproliferative, i linfomi e i mielomi, che le patologie non neoplastiche le quali costituiscono un vastissimo capitolo della patologia medica e comprendono: i disturbi dell'emostasi, le sindromi talassemiche, le anemie congenite ed acquisite ed i disordini del metabolismo del ferro (emocromatosi). Molte di tali condizioni sono benigne e reversibili dopo un breve trattamento, mentre altre sono croniche e possono richiedere terapie o monitoraggio a lungo termine finanche per tutta la vita. In particolare, il campo delle anemie è un vastissimo capitolo in cui oltre alle anemie carenziali esiste un ampio numero di condizioni anemiche, alcune reversibili ed altre legate al disordine proliferativo del midollo osseo su base congenita (ad es. l'Anemia di Fanconi), altre da difetto ereditario della sintesi



dell'emoglobina (ad es. talassemie ed emoglobinopatie), anemie Emolitiche congenite ed acquisite e anemia da disordine cronico che accompagnano moltissime patologie di carattere internistico. Questo settore dell'ematologia non neoplastica richiede un approccio specialistico dedicato sia per un corretto inquadramento fisiopatologico sia per il percorso diagnostico e terapeutico. In particolare la diagnostica delle anemie congenite necessita di laboratori specialistici dedicati per lo studio della membrana eritrocitaria, dei difetti degli enzimi eritrocitari e dei difetti o alterazioni della sintesi dell'emoglobina.

Tra le patologie oncologiche si comprendono le leucemie acute, le sindromi mielodisplastiche, le sindromi mieloproliferative, i linfomi ed i mielomi. Nelle tabelle sottostanti sono riportati a titolo esemplificativo alcuni dati epidemiologici riferiti a linfomi e leucemie pubblicati nell'ultimo Rapporto dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) e dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)<sup>1</sup>.

**Tabella 1. Linfomi di Hodgkin.**

Linfomi di Hodgkin	
Incidenza	Nel 2020, sono state stimate circa 2.150 nuove diagnosi (uomini =1.220; donne = 930). Le stime per il 2022 non sono disponibili
Mortalità	Dato non disponibile
Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi	85% negli uomini e 87% nelle donne
Probabilità di vivere ulteriori 4 anni condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi	91% negli uomini e 92% nelle donne
Prevalenza	Sono 67.000 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di linfoma di Hodgkin (uomini = 38.000; donne = 29.000)

Fonte dati: AIRTUM-AIOM. I numeri del cancro in Italia – Rapporto 2022

**Tabella 2. Linfomi non-Hodgkin.**

Linfomi non-Hodgkin	
Incidenza	Nel 2022, sono state stimate circa 14.400 nuove diagnosi (uomini = 8.100; donne = 6.300)
Mortalità	Dato non disponibile
Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi	67% negli uomini e 70% nelle donne
Probabilità di vivere ulteriori 4 anni condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi	83% negli uomini e 85% nelle donne
Prevalenza	Sono 156.400 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di linfoma non-Hodgkin (uomini = 82.800; donne = 73.600)

Fonte dati: AIRTUM-AIOM. I numeri del cancro in Italia – Rapporto 2022

<sup>1</sup> AIRTUM-AIOM. I numeri del cancro in Italia – Rapporto 2022

**Tabella 3. Leucemie.**

Leucemie	
Incidenza	Nel 2022 sono attese circa 9.600 nuove diagnosi di leucemie (uomini = 5.300; donne = 4.300)
Mortalità	Nel 2021, sono stimati 6.300 decessi (uomini = 3.500; donne = 2.800). Le stime per il 2022 non sono disponibili
Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi	48% negli uomini e 47% nelle donne
Probabilità di vivere ulteriori 4 anni condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi	67% negli uomini e 66% nelle donne
Prevalenza	Sono 85.000 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di leucemia (uomini = 45.900; donne = 39.100)

A queste patologie maligne si debbono aggiungere altre patologie neoplastiche la cui incidenza è in crescita in relazione all'aumento dell'età mediana della popolazione.

### **3. MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE EMATOLOGICA REGIONALE**

La Rete Ematologica Regionale si propone di fornire strumenti per facilitare l'integrazione fra le strutture ematologiche regionali, di regolamentare e possibilmente uniformare le attività diagnostico-terapeutico-assistenziali, nel rispetto dell'autonomia delle singole strutture ma anche in relazione al livello di competenza e di tecnologie disponibili.

Gli obiettivi assistenziali della Rete Ematologica Regionale sono i seguenti:

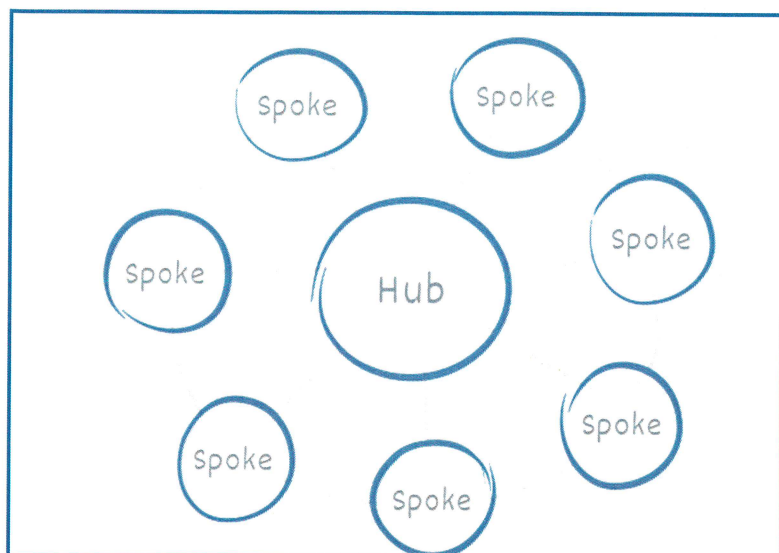
- Recuperare la centralità del malato ematologico, garantendo a tutti i pazienti la realizzazione di un percorso assistenziale ottimale (multidisciplinare ed interdisciplinare), che preveda il coordinamento e l'integrazione funzionale di tutti i livelli di intervento necessari in termini di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione, assistenza domiciliare e terapie palliative con tempestività ed efficacia;
- Garantire il miglioramento delle prestazioni assistenziali attraverso attività di formazione continua e la partecipazione a programmi di ricerca clinica e biomedica (arruolamento di pazienti in studi clinici controllati);
- Ridurre la migrazione sanitaria.

**La regione Abruzzo individua quale assetto organizzativo e di governo della Rete Ematologica regionale il modello Hub and Spoke (H&S),** in quanto rappresenta il modello più adeguato a garantire la presa in carico del paziente in base a principi di qualità, sicurezza, equità, specializzazione e sostenibilità economica.

Il modello H&S, vede una serie di strutture di primo livello (Spoke), collegate managerialmente a centri sovraordinati di maggiore specializzazione diagnostica e/o terapeutica (Hub), che vengono identificati sulla base di specifiche caratteristiche e competenze nei quali viene concentrata la casistica più complessa.



Figura 1. Modello Hub and Spoke.



#### 4. NODI DELLA RETE EMATOLOGICA REGIONALE

##### Le strutture della Rete Ematologica Regionale

La Rete Ematologica è costituita dalle UU.OO. di Ematologia come di seguito rappresentate

Denominazione Struttura/Stabilimento	Disciplina o specialità clinica (D.M. n. 70/2015)	UOC	UOSD	UOS
OSPEDALE SAN SALVATORE DI L'AQUILA	Ematologia		1	
PO AVEZZANO 'S. FILIPPO E NICOLA' e PO SULMONA	Ematologia		1	
P.O. 'SANTO SPIRITO' PESCARA	Ematologia	1		
P.O. 'SANTO SPIRITO' PESCARA	Onco-ematologia pediatrica		1	
OSPEDALE MAZZINI DI TERAMO	Ematologia			1

##### Centro Hub

La Rete ematologia Regionale è organizzata secondo il modello Hub & Spoke, nel quale l'**Ematologia della ASL di Pescara** ha la funzione di Centro di riferimento regionale per l'Ematologia ed il Trapianto Emopoietico e la vocazione assistenziale di "Centro di eccellenza", concentrando varie strutture ad elevata specializzazione necessarie per la diagnosi e l'alta complessità dei livelli assistenziali.

Al Centro Regionale di riferimento sono attribuite le funzioni già previste dall'art. 3 della Legge Regionale n° 5 del 3 Febbraio 1998e dalla Legge Regionale n. 5 del 10 marzo 2008 ed in particolare:

- Diagnosi e trattamento dei pazienti con emopatie acute e croniche in regime di ricovero ordinario, di Day-Hospital o ambulatoriale;
- Trapianto di cellule staminali emopoietiche da donatore autologo e allogenico (certificazione JACIE);

- Terapie cellulari;
- Diagnosi e terapia delle coagulopatie congenite ed acquisite;
- Diagnosi e terapie delle anemie congenite ed acquisite
- Assistenza domiciliare;
- Elaborazione di protocolli sperimentali per lo sviluppo di terapie e tecnologie avanzate;
- Attività di didattica e di formazione del personale specialistico.

L'attività diagnostica dell'HUB è sostenuta da una serie di laboratori che garantiscono a livello della rete regionale standard diagnostici in linea con i requisiti nazionali, in particolare:

- Laboratorio di Diagnostica citofluorimetrica delle emopatie maligne (Certificazione ESCCA Interlaboratory Programme; UK NEQAS) (Laboratorio della UOC di Medicina Trasfusionale);;
- Laboratorio di Diagnostica molecolare (RT-PCR; dPCR; Sanger; NGS) delle emopatie maligne (Certificazione LabNet; JakNet; AMLNet; ERIC); (Laboratorio della UOC di Medicina Trasfusionale);
- Laboratorio di citogenetica (UOSD di Genetica Molecolare Oncoematologica);
- Laboratorio di Diagnostica emopatologica (UOC di Anatomia Patologica);
- Laboratorio di Diagnostica delle Malattie Emorragiche Congenite ed acquisite, Trombofilie Ereditarie, microangiopatie (Laboratorio della UOC di Medicina Trasfusionale).
- Laboratorio emocitometrico per la diagnostica delle Emoglobinopatie, Laboratorio della UOC di Medicina Trasfusionale).

I laboratori dell'HUB sono centro di riferimento diagnostico per tutta la rete ed assicurano le prestazioni necessaria a tutta la rete.

### Centri Spoke

Alle altre **U.O. di Ematologia regionali** viene demandato il ruolo di Centri Spoke, per la gestione dei programmi di prevenzione, diagnosi e cura, riabilitazione e trattamento non intensivo dei pazienti ematologici ed onco-ematologici.

La rete delle strutture specialistiche di primo livello consente di assistere i pazienti ematologici nei rispettivi territori di provenienza, attraverso l'utilizzo di strutture specialistiche ambulatoriali, Day-Service, Day-Hospital e, ove fosse necessario, dei posti letto di area funzionale medica. Le prestazioni erogate dalla rete specialistica di primo livello comprendono:

- Diagnosi, stadiazione e impostazione del programma terapeutico sulla base di protocolli condivisi;
- Somministrazione di chemioterapia e immunoterapia;
- Somministrazione di terapie di supporto;
- Follow-up;
- Assistenza domiciliare e terapie riabilitative;
- Supporto per la gestione della fase terminale.

I Centri Spoke si avvalgono, ove presenti, di Laboratori diagnostici, ubicati presso i Servizi di Patologia Clinica, Medicina Trasfusionale, Citologia ed Anatomia Patologica delle proprie Aziende Sanitarie, nonché dei Laboratori specialistici collegati al Centro HUB di riferimento Regionale.





## **Rete per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC)**

Ulteriore articolazione della rete ematologica regionale è rappresentata dalla Rete per il trattamento delle Malattie Emorragiche Congenite (MEC) istituita con DGR n. 249 del 13.05.2022, dove vengono previsti:

- Il modello organizzativo e i nodi della Rete MEC;
- Le procedure per il monitoraggio e l'aggiornamento periodico delle strutture afferenti alla Rete MEC;
- Il modello di Governance della Rete MEC;
- Le linee di indirizzo per la redazione del Piano regionale della Rete MEC;
- L'istituzione del Registro regionale delle Malattie Emorragiche Congenite;
- La promozione e attuazione di accordi, programmi o progetti di cooperazione internazionale ai sensi dell'Accordo Stato/Regioni (Rep. atti n.37/CSR del 7 febbraio 2013).

## **5. GRUPPO DI LAVORO RETE EMATOLOGICA REGIONALE**

---

Viene istituito il Gruppo di Lavoro della Rete Ematologica Regionale, coordinato dal Responsabile del Centro Hub regionale e costituito da tutti gli Ematologi dei Centri Spoke (e se necessario, da altre figure professionali collaterali) con il compito di:

- Formazione continua;
- Redazione PDTA;
- Coordinamento attività;
- Eventuali proposte strategiche.

## **6. COMUNICAZIONE E TRASPARENZA DELLA RETE EMATOLOGICA REGIONALE**

---

La comunicazione in materia sanitaria rappresenta un'opportunità strategica per il SSN, consentendo la promozione di uno stile di vita salutare, la facilitazione della comunicazione medico/paziente, il miglioramento dell'efficienza del sistema sanitario, la velocizzazione della raccolta di dati, l'ampliamento di accesso alle cure, nonché un consolidamento del rapporto di fiducia tra le istituzioni sanitarie e il cittadino. Lo sviluppo delle tecnologie digitali e la diffusione di Internet hanno consentito l'implementazione di siti in grado di fornire ai cittadini informazioni di carattere sanitario, determinando una crescita esponenziale della domanda di informazione sulla salute e sulla malattia.

Entro sei mesi dall'approvazione della RER, **ogni ASL con proprio atto formale deve pubblicare sul proprio sito istituzionale tutte le informazioni necessarie al paziente ematologico per poter accedere alle varie strutture. Nello specifico, dovranno essere riportati i Presidi Ospedalieri della RER con indicazione dell'Hub e degli Spoke, le modalità di accesso, i giorni e gli orari di apertura.**

