



Bologna, lì 28 marzo 2023

Al Ministro della Salute
Prof. Orazio Schillaci
gab@postacert.sanita.it

Al Sottosegretario alla Salute con delega per le Malattie Rare
On. Marcello Gemmato
gab@postacert.sanita.it
gemmao_m@camera.it

Al Direttore Generale della Programmazione Sanitaria
Dott. Stefano Lorusso
dgprog@postacert.sanita.it

Al Presidente della Conferenza delle Regioni e Province Autonome
C/o CINSEDO
conferenza@pec.regioni.it

All'Assessore della Regione Emilia-Romagna
Coordinatore Commissione Salute
sanita@postacert.regione.emilia-romagna.it

All'Assessore della Regione Piemonte
Coordinatore Vicario Commissione Salute
commissione.salute@cert.regione.piemonte.it

All'Assessore della Regione Lombardia,
Vice-Coordinatore Commissione Salute
welfare@pec.regione.lombardia.it

Direttore Uff. di coordinamento Segreteria Conferenza Stato Regioni
statoregioni@mailbox.governo.it

Capo Segreteria Tecnica del Ministro Dott. Marco Mattei
Coordinatore Comitato Nazionale Malattie Rare
Segr. tecnicaministro@sanita.it

Segreteria On. Marcello Gemmato
segreteria.gemmao@sanita.it

Oggetto: Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP) e Rete Nazionale Talassemie ed Emoglobinopatie.

Gentili Autorità,

facendo seguito all'articolo contenuto nella legge finanziaria del 2017, che prevede la costituzione sul territorio nazionale della Rete Nazionale delle Talassemie ed Emoglobinopatie, leggiamo con preoccupazione le notizie riportate dalla stampa in questi giorni. Tali notizie, nonostante il testo unico



approvato lo scorso anno ed in attesa dei decreti attuativi, riportano come si stia rimettendo in discussione sia l'inserimento della Rete Nazionale delle Talassemie ed Emoglobinopatie nella Rete delle Malattie Rare, sia il carattere inclusivo e rispettoso delle varie realtà scientifiche e associative che si occupano di pazienti con tale patologie nelle varieguate Regioni Italiane.

Considerando che il disegno dell'architettura della rete e la definizione delle caratteristiche dei Centri di riferimento devono necessariamente tenere conto delle realtà già presenti ed attive sul territorio nazionale, con la presente desidero sottolineare il ruolo fondamentale che l'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP) ricopre in questo ambito da oltre 40 anni.

Con una lettera al Ministro ed alle figure istituzionali interessate, già il 21 dicembre 2020 AIEOP aveva ribadito l'assoluta necessità che nel dibattito sul disegno dell'architettura della Rete Nazionale delle Talassemie ed Emoglobinopatie e della definizione delle caratteristiche dei centri di riferimento, si dovesse necessariamente tenere conto di tutte le realtà già presenti ed attive sul territorio nazionale. AIEOP è una società scientifica fondata nel 1975 che conta oltre 600 Soci ed è accreditata dal Ministero della Salute secondo i criteri stabiliti dalla Legge Gelli. La sua organizzazione in gruppi di lavoro specifici e la sua rete di 49 centri affiliati operante su tutto il territorio nazionale, svolge da oltre 40 anni una intensa e accreditata attività di cura ed assistenza verso bambini ed adolescenti affetti da talassemia ed emoglobinopatie.

Il coinvolgimento dei centri AIEOP ha fattivamente contribuito ai progressi nel settore della talassemia. Questi progressi hanno portato la sopravvivenza media dei nostri pazienti da meno di 15-20 anni agli attuali oltre 50 anni (Borgna-Pignatti C. et al. Haematologica 2004; 89:1187-1193). I Centri trapianto di cellule staminali emopoietiche che fanno parte di AIEOP hanno sottoposto a trapianto allogenico, con eccellenti risultati, oltre 1000 bambini e adolescenti affetti da emoglobinopatia, con una media di circa 50 trapianto/anno (fonte: Registro AIEOP – TCSE e Terapia Cellulare).

Alcuni dei Centri Trapianto di AIEOP sono stati attivamente coinvolti nello sviluppo di terapia innovative per le emoglobinopatie, quali la terapia genica ed il gene editing.

I centri AIEOP hanno prodotto le prime Linee Guida Italiane per la Gestione della Malattia Drepanocitica in Età Pediatrica.

In molte Regioni inoltre, i Centri AIEOP sono Centri di riferimento di reti hub&spoke ematologiche e/o oncologiche-ematologiche pediatriche, assicurando prestazioni di eccellenza per le talassemie, la drepanocitosi e le altre malattie ematologiche rare. In questo contesto si inseriscono i percorsi di diagnosi che, trattandosi di malattie genetiche ad esordio nel primo anno di vita, sono per definizione di competenza neonatologica e pediatrica.

Molti dei Centri AIEOP, grazie al mantenimento di criteri selettivi per numero di pazienti seguiti, qualità dei percorsi diagnostici terapeutici forniti e ricerca condotta in collaborazione con il territorio e tutte le associazioni dei pazienti, fanno già parte di reti di eccellenza europee per le malattie ematologiche rare (ERN). I Centri indicati hanno superato la selezione europea e sono stati riconosciuti European Reference Centres della ERN EuroBloodNet, rete di riferimento europea per le malattie ematologiche rare, proprio per le patologie del globulo rosso, talassemie e malattia drepanocitica. Tali centri sono già attivamente coinvolti nel fornire cura specialistica di base, integrata con il territorio, così come terapie innovative.

L'esperienza pluridecennale di AIEOP ed il lavoro capillare svolto su tutto il territorio nazionale dagli ematologi pediatri, che quotidianamente assistono bambini, adolescenti e giovani adulti con talassemia e malattia drepanocitica, sono specifici, cruciali nella loro definizione ed applicazione e non possono essere delegati ad altri esperti.

Ciò richiamato, non possiamo che ribadire la indispensabilità della presenza di AIEOP, insieme a tutti gli altri attori ed esperti che lavorano nelle diverse Regioni, all'interno delle reti Nazionali ed Internazionali già esistenti.

I tavoli di discussione che decideranno le modalità di costituzione ed organizzazione della Rete Nazionale delle Talassemie ed Emoglobinopatie, non possono non considerare l'esperienza e la

A.I.E.O.P.

ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

c/o Policlinico Sant'Orsola – Malpighi; Via Massarenti 11 – 40138 Bologna

(Italia) Segreteria: tel. 051 345759; e-mail: segreteria@aielop.org; sito: <http://www.aielop.org>

CF:95003350105P.I.02314541208



professionalità di chi da anni si occupa di queste problematiche a favore dei pazienti più piccoli, senza dimenticare le voci delle Associazioni dei pazienti nelle diverse realtà. Queste attività hanno partecipato al successo dell'approvazione del testo unico sulle malattie rare del 27 Novembre 2021 e alla identificazione dei Centri di riferimento ERN-EuroBloodnet nelle varie Regioni nel 2016 e 2018, in collaborazione con le reti regionali delle malattie rare, le reti specifiche di patologie ematologiche e i centri di riferimento già esistenti nelle varie regioni.

Assicurando la totale disponibilità degli esperti di AIEOP alla collaborazione e alla armonizzazione con gli altri stakeholders coinvolti, certo dell'accoglimento della presente istanza, colgo l'occasione per porgere i più cordiali saluti,

Dottor Arcangelo Prete
Presidente AIEOP
Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica