

# Registro nazionale Talassemie ed Emoglobinopatie


Con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2017, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 109 del successivo 12 maggio 2017, "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie", è stato istituito presso il **Centro Nazionale Sangue (CNS)**, il Registro nazionale della Talassemia e delle altre Emoglobinopatie. L'istituzione di un Registro nazionale permetterà il censimento dei pazienti affetti da queste patologie, il cui numero è ad oggi calcolato sulla base della stima di prevalenza. Al fine di adempiere agli obblighi di legge, il CNS ha istituito, un Comitato direttivo e un Comitato tecnico-scientifico del Registro stesso, con le funzioni di gestire e supportare tutta l'attività tecnico-scientifica e le problematiche connesse con il Registro: questa task force ha coinvolto i rappresentanti delle società scientifiche SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie), SIMTI (Società Italiana di Medicina Trasfusionale e Immunoematologia), AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), i Responsabili delle Strutture di coordinamento delle attività trasfusionali di Sicilia e Sardegna, ove risiede il maggior numero di pazienti con queste patologie, rappresentanti delle associazioni dei pazienti (United Onlus e Fondazione Giambrone), un esperto a livello europeo in materia di bioetica, e il Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità. L'istituzione del registro è un passo fondamentale per ottimizzare, anche a livello regionale, la programmazione delle attività produttive di medicina trasfusionale, la gestione della risorsa sangue e per prevenirne eventuali carenze.

Sulla base delle informazioni pervenute a tutt'oggi, sono stati censiti sul territorio nazionale 103 centri di cura che assistono un numero complessivo di **11282 pazienti affetti da anemie ereditarie**. All'interno di questi sono stati individuati **6337 casi di talassemia** (1404 talassemie intermedie, 2981 talassemie major, 40 talassemie minor, 1912 talassemie non specificate) e **2023 casi di emoglobinopatia** (1275 anemie a cellule falciformi, 603 casi di talassofalcemia, 145 altre emoglobinopatie non specificate). Parallelamente è stato avviato il lavoro di stesura del regolamento recante norme per la protezione dei dati personali e per il funzionamento del Registro stesso.

L'istituzione del Registro della talassemia e delle altre emoglobinopatie, permetterà una migliore e omogenea gestione dei pazienti, che hanno bisogno di cure continue con l'infusione di non meno di 2 unità di sangue ogni 15-20 giorni.

**Allegato**

**Dimensioni**

 [Update 2019.08\\_Dati per Registro Talassemie.pdf](#)