

ASSIMEDICI.
CONSULENZA ASSICURATIVA MEDICI

ASSICURIAMO I MEDICI

segui **quotidianosanità**
[Condividi](#) [Condividi 247](#) [stampa](#)

Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie. Speranza firma proposta di Decreto Ministeriale

In questo anno adottate le linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza per i malati di talassemia e delle emoglobinopatie, malattie che sono incluse nella lista ufficiale di quelle rare definita nel Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001, attualmente in vigore. I malati possono contare su un finanziamento di 100mila euro l'anno.



23 LUG - Il ministro della Salute, **Roberto Speranza**, ha firmato oggi la proposta di Decreto Ministeriale per l'istituzione della Rete nazionale della talassemia e delle emoglobinopatie. Si tratta - si legge in una nota del ministero - "di un ulteriore passo avanti nella direzione della tutela dei malati di talassemia ed emoglobinopatie".

"Il DM, infatti, - prosegue la nota - consentirà di individuare il Centro di coordinamento in ogni regione deputato ad assicurare il collegamento funzionale tra i singoli presidi della rete e le altre strutture e servizi, come i centri per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia".

Il ministro Speranza ha sottolineato che in una fase in cui è fondamentale riportare l'attenzione su tutte le patologie che, a causa dell'emergenza Covid-19, negli ultimi mesi sono state trascurate. Tra queste merita grande impegno il mondo delle malattie rare. Serve uno sforzo costante per assicurare ai pazienti una migliore qualità della vita e delle cure. Questo atto va nella giusta direzione di mettere in rete i centri dedicati a talassemia ed emoglobinopatie, di emergere le migliori pratiche e rafforzare il sostegno ai malati", spiega il ministro Speranza.

Il ministro sottolinea che verranno così adottate le linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza per i malati di talassemia e delle emoglobinopatie, malattie che sono incluse nella lista ufficiale di quelle rare definita nel Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001, attualmente in vigore.

Il ministro ha previsto un finanziamento di 100mila euro annui, risorse che serviranno a realizzare centri informativi per la creazione di una community per il confronto e lo scambio di esperienze, ma anche la rilevazione di dati per il monitoraggio dei servizi offerti.

OS newsletter

ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER
Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie del
Quotidiano Sanità.

OS gli speciali

Coronavirus. Ecco il "decalogo" del ministero della Salute

Chi sceglie di proseguire nella navigazione su questo sito oppure di chiudere questo banner, esprime il consenso all'uso dei cookie.

[Privacy Policy](#)
[Accetto](#)

(Federazione nazionale delle Associazioni dei pazienti affetti da Talassemia, Drepanocitosi e anemie rare) e della Società scientifica SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie)".

23 luglio 2020

© Riproduzione riservata

iPiùLetti [7 giorni] [30 giorni]

- 1 Il Ddl Antiviolenza è legge. L'Aula del Senato lo approva all'unanimità. Sanzioni fino a 5.000 euro e pene fino a 16 anni
- 2 Covid. "Anche dalla pelle i segni dell'infezione". Dai dermatologi linee guida per i cittadini
- 3 Covid. Speranza proroga obbligo quarantena per chi proviene da Romania e Bulgaria
- 4 Coronavirus. Un paziente su tre ha sintomi gastrointestinali
- 5 Inibitori di pompa protonica. Spesso a lungo possono essere pericolosi perché
- 6 11° Monitoraggio Covid. Situazione peggiora: trend in crescita in 16 Regioni. Sono 736 i focolai attivi. Ministero e Iss: "Sistema sembra reggere bene, ma occorre prestare attenzione"
- 7 Mal di gola. Per ridurre i sintomi una dose singola di cortisone
- 8 I disturbi del neurosviluppo aumentano nei controlli periodici dei pediatra. Arrivano le nuove schede Iss-M della Salute
- 9 Coronavirus. La diarrea sintomo sottovalutato
- 10 Liste d'attesa. Nel Dl Agosto arrivano 500 mln. Più risorse al personale, aumenta tetto spesa per il privato e possibilità di refertare per specializzandi dell'ultimo anno

commenti: 0

Ordina per **Novità** ↕

aggiungi un commento...

Log-in Commenti di Facebook

Articoli in Governo e Parlamento



Il Ddl Antiviolenza è legge. L'Aula del Senato lo approva all'unanimità. Sanzioni fino a 5.000 euro e pene fino a 16 anni



Liste d'attesa. Nel Dl Agosto arrivano 500 mln. Più risorse al personale, aumenta tetto spesa per il privato e possibilità di refertare per specializzandi dell'ultimo anno



Edilizia sanitaria. In arrivo 900 milioni per nuovi ospedali e adeguamenti sismici e antincendio



Specializzazioni mediche. Via il limite di scelta di 3 scuole. Chi si iscrive ai corsi di formazione in medicina generale può partecipare ai bandi solo al termine del corso.

Mur cambia il regolamento



Fnomceo incontra Casellati: "Ddl Antiviolenza sia calendarizzato rapidamente in Aula"



Allattamento al seno. "Istituire aree ad hoc in centri commerciali, spazi pubblici, aeroporti e stazioni". Il Ddl del M5S, per chi non si adegua 500 euro di multa

quotidianosanita.it

giornale online di informazione sanitaria.

Quotidianosanita s.r.l.
06.59.44.62.1001

via Compagnani, 16
- Roma

via Caracciolo, 18
Roma (RM)

Direttore responsabile

Cesare Fassari

Direttore editoriale

Francesco Maria Avitto

Presidente e AD

Vincenzo Coluccia

Direttore generale

Ernesto Rodriguez

Redazione

Tel (+39) 06.59.44.62.23

Tel (+39) 06.59.44.62.26

Fax (+39) 06.59.44.62.28

redazione@qsedizioni.it

Pubblicità

Tel. (+39) 06.89.27.28.41

commerciale@qsedizioni.it

Copyright 2013 © QS Edizioni

Tutti i diritti sono riservati

- P.I. 12298601001

- iscrizione al ROC n. 233

- iscrizione Tribunale di Roma

115/3013 del 22/05/2013

Riproduzione riservata.

[Policy privacy](#)