



Allegato alla deliberazione
21-2/78 c. 1-6-78
Il Segretario della Giunta

Bertus

REGIONE PIEMONTE

Assessorato Sanità e Assistenza
DIREZIONE PROGRAMMAZIONE SANITARIA
Settore Emergenza Sanitaria

ORGANIZZAZIONE CENTRO DI RIFERIMENTO E RETE OSPEDALIERA REGIONALE PER LE MALATTIE EMORRAGICHE E TROMBOTICHE EREDITARIE

IDENTIFICAZIONE DEL CENTRO REGIONALE

Il Centro di riferimento per la regione afferisce al Servizio per lo Studio e la Cura delle Malattie Trombotiche ed Emorragiche della corrispondente U.O.A.D.U. dell'A.O. S. Giovanni Battista per i pazienti adulti e al Servizio di Immunematologia e Trasfusionale dell'A.O. OIRM-S. Anna per i pazienti in età pediatrica.

Il Centro rappresenta un settore tecnico-organizzativo a se stante nell'ambito delle rispettive Unità Operative Autonome che devono operare in costante sintonia, anche a mezzo di specifici protocolli e atti convenzionali.

FUNZIONI DEL CENTRO REGIONALE

Il Centro deve essere strutturato in modo tale da poter offrire i seguenti servizi:

1. Fornire assistenza ai pazienti in tutte le fasi della malattia (diagnosi, cura, riabilitazione) utilizzando sia le strutture interne al Centro che avvalendosi, mediante rapporti di collaborazione strutturati e continuativi, di valenze esterne (ortopedia, RRF, odontostomatologia, S.I.T., farmacia, ecc.).
2. Fornire modalità di passaggio dei pazienti dall'età pediatrica a quella adulta tali da garantire non solo la continuità terapeutica ma anche quella assistenziale in senso lato e relazionale (rapporto medici - famiglia - strutture di supporto) in atto.
3. Servizio di pronta disponibilità da parte di uno staff medico esperto in problemi dell'emostasi per la consulenza alla rete ospedaliera regionale sui problemi urgenti correlati alle malattie trombotiche ed emorragiche ereditarie.
4. Servizio di laboratorio interno, suddiviso per i pazienti pediatrici ed adulti, in grado di eseguire rapidamente:
 - diagnosi di emofilia e degli altri difetti emorragici e trombotici ereditari e di tutti gli altri difetti congeniti dell'emostasi, siano essi di proteine plasmatiche che di funzionalità piastrinica
 - dosaggi dei fattori carenti, monitoraggio della terapia plasmatica sostitutiva, dell'andamento degli inibitori e delle terapie associate (immunoassorbimento, plasmaferesi, immunotolleranza).
5. Servizio di counseling per i pazienti, le loro famiglie e i loro curanti.
6. Fornire alle Aziende Sanitarie il supporto tecnico-scientifico che permetta di individuare, per ogni presidio ospedaliero sede di D.E.A., l'Unità Operativa di riferimento locale per costituire la rete regionale.



7. Gestire il coordinamento all'interno della rete per proporre e divulgare percorsi diagnostici e terapeutici per le malattie trombotiche ed emorragiche, programmi di controllo di qualità dei principali test coagulativi, compresi i dosaggi per i fattori della coagulazione e degli inibitori e i test per la trombofilia.
Ciò permetterà di ottenere un livello diagnostico terapeutico efficace in tutta la regione.
8. Stesura di piani di trattamento domiciliare, programmi di addestramento all'autoinfusione e all'istruzione generale sulle malattie trombotiche ed emorragiche.
9. Stesura di programmi di profilassi primaria e secondaria, a lungo e breve termine.
10. Assistenza ematologica per gli interventi di chirurgia maggiore e minore in pazienti con malattie emorragiche e trombotiche ereditarie.
11. Terapia specifica per i pazienti affetti da epatite o AIDS in collaborazione con Gastroenterologi e Infettivologi.
12. Partecipazione a trials clinici in collaborazione con l'I.S.S. e gli altri centri nazionali ed esteri.
13. Gestione di letti per il ricovero preferenziale di pazienti con malattie trombotiche ed emorragiche, anche provenienti da altri Ospedali, e per le terapie in D.H.
14. Fornire consulenza, anche mediante la visita del paziente in loco, a tutti gli Ospedali della regione, qualora ne facciano richiesta.
15. Coordinare, di concerto con il Centro Regionale di Coordinamento e Compensazione, la distribuzione ospedaliera degli emoderivati ricombinanti e plasmatici ai pazienti.
16. Garantire ai pazienti e ai sanitari il necessario supporto amministrativo per l'espletamento delle procedure relative alla loro presa in carico globale e cura: tenuta schedari e cartelle cliniche, prenotazione esami anche presso strutture non appartenenti al Centro, gestione referti, rapporti con gli altri Ospedali, i medici del territorio, le famiglie, ecc.
17. Istituire il registro regionale delle malattie emorragiche e trombotiche ereditarie.
18. Garantire alle Associazioni di rappresentanza dei pazienti ogni notizia utile sul funzionamento del Centro e suo evolversi e concordare con le stesse, anche a mezzo di appositi incontri periodici, iniziative atte a migliorare lo stato di salute degli assistiti.

