



Dipartimento della Riproduzione e Accrescimento
U.O. Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie
Centro HUB Regionale
Responsabile: Dott.ssa M.Rita Gamberini
Tel: +39-0532.239.549 (Ambulatorio)
236.402 (Guardiola)
Fax: +39-0532.239.344

EuroBloodNet Kick-off Meeting

Si espongono gli argomenti trattati in occasione del Meeting EuroBloodNet tenutosi presso la “Faculté de Médecine Villemin” di Parigi in data 27 Gennaio 2017.

Il primo Coordinatore di EuroBloodNet è Pierre Fenaux (Assistance Publique Hopitaux de Paris”), coadiuvato da Béatrice Gulbis (Hôpital Erasme, Université Libre de Bruxelles).

I centri dell’EuroBloodNet sono 66 di cui 21 italiani, appartenenti a 15 stati membri.

La parte amministrativa della rete è costituita da un Consiglio (Board net), dai Coordinatori degli Hubs (ERN Hubs coordinators), da alcune Associazioni scientifiche e di pazienti.

Le associazioni di pazienti sono organizzate nell’ePAG (European Patients Advocacy Groups), lavorando per garantire cura centrata sul paziente, trasparenza, pianificazione, monitoraggi e evoluzione delle iniziative dell’ERN.

L’ EuroBloodNet è costituito da due ambiti ematologici: disordini oncologici e malattie non-oncologiche. Queste ultime comprendono: i difetti del globulo rosso tra cui le emoglobinopatie, le malattie del Midollo Osseo, le patologie coagulative e l’emocromatosi. Ogni gruppo ha due coordinatori; il gruppo dei difetti del globulo rosso, costituito da 36 centri provenienti da 8 stati membri, è coordinato dalla dr. B. Gulbis e dalla dr. MD. Cappellini.

Sono stati individuati alcuni obiettivi per il lavoro di collaborazione nell’ambito della rete europea:

1. migliorare l’accesso uguale per tutti a centri di cura altamente qualificati per le malattie rare (cross-border health);
2. promuovere la migliore pratica clinica nell’ambito di prevenzione, diagnosi e sicurezza della cura clinica (best practice);
3. promuovere conoscenze innovative in ambito di malattie rare, sia dal punto di vista medico che formativo (continuous education);
4. inter-scambio di consultazioni professionali (telemedicina)
5. favorire la cooperazione in procedure altamente specialistiche in ambito diagnostico, terapeutico (nuovi trattamenti) e di ricerca.

Per ogni obiettivo individuato, il lavoro iniziale consiste nel valutare quanto già esiste nelle varie reti, individuare le necessità di aggiornamento e le esistenti carenze.

Per stabilire le priorità degli obiettivi della rete è stato fornito al personale medico dei centri ed ai pazienti un questionario i cui risultati sono riportati nella seguente tabella:

Classifica	CENTRI – Personale Medico	Pazienti (ePAG)
1	Migliore pratica	Accesso a cure altamente specialistiche
2	Inter-scambio di consultazione	Procedure altamente specialistiche
3	Divulgazione conoscenze	Inter-scambio di consultazione
4	Procedure altamente specialistiche	Divulgazione conoscenze
5	Accesso a cure altamente specialistiche	Migliore pratica

In base alle risposte ottenute, si è ritenuto prioritario il miglioramento dell’accessibilità alle cure rendendole uguali ovunque, lo stabilire un modello per i transfrontalieri (Cross-border referral system) con percorsi definiti per i pazienti con malattia rara.

La cura transfrontaliera (regolata dalla direttiva: 2011/24/EU) necessita di armonizzare aspetti legislativi differenti tra i paesi membri, per cui è prevista la presenza di un legale esperto in questo settore (dr. C. Romeo).