



**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 (telemedicine)
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).