

Il Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna assicura servizi appropriati e necessari per la tutela, la cura ed il recupero della salute – indicati nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) - perseguendo uniformità ed equità nell'accesso e nella erogazione delle prestazioni e dei servizi nel rispetto dei tre principi fondamentali del Servizio sanitario nazionale: universalismo dell'assistenza, uguaglianza di accesso, solidarietà.

Il modello organizzativo è costituito da reti integrate di servizi - tra ospedali, tra ospedali e territorio, tra servizi sanitari e servizi sociali - con la finalità di garantire continuità delle cure e presa in carico della persona.

In Emilia-Romagna secondo i dati relativi all'anno 2006, sono 627 le persone affette da malattie emorragiche congenite.

La rete regionale per la diagnosi e la cura di queste patologie rare è organizzata secondo un modello chiamato "Hub and Spoke" (applicato anche ad altre discipline tra le quali i trapianti, la cardiocirurgia, la neurochirurgia, la genetica e ad altre patologie rare come la talassemia e la sindrome di Marfan) finalizzato a garantire un'assistenza globale grazie ad un costante collegamento tra centri di alta specializzazione (Hub) e gli ospedali del territorio (Spoke). Anche il sistema sangue regionale che assicura, fra l'altro, la disponibilità della quantità di plasma necessaria per produrre gli emoderivati con cui è possibile curare l'emofilia, è organizzato secondo tale modello, condiviso tra istituzioni ed associazioni di volontariato.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Il modello organizzativo
del Servizio sanitario regionale
dell'Emilia-Romagna
per la diagnosi e la cura
delle malattie
emorragiche congenite

Numero verde gratuito del
Servizio sanitario regionale
dell'Emilia-Romagna



tutti i giorni feriali dalle ore 8,30 alle ore 17,30
il sabato dalle ore 8,30 alle ore 13,30

Portale internet del
Servizio sanitario regionale
dell'Emilia-Romagna

www.saluter.it



La rete per la diagnosi e la cura delle malattie emorragiche congenite

Garantire l'assistenza assicurando ai malati equità, accessibilità, efficienza e qualità delle prestazioni: a questo è finalizzata la rete per la cura delle malattie emorragiche congenite, così come stabilito dal gruppo tecnico "Emofilia" nel documento di Programmazione triennale 2006-2008 approvato dalla Regione Emilia-Romagna (delibera di Assemblea legislativa n. 46/06).

La rete per la diagnosi e la cura dell'emofilia e delle malattie emorragiche congenite è strutturata dal gennaio 2003 secondo il modello Hub & Spoke (delibera di Giunta regionale n. 1267/2002). Il centro regionale di alta specializzazione Hub ha sede presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, e svolge la funzione di riferimento e coordinamento di 8 centri Spoke (Piacenza, Parma, Reggio Emilia, Modena, Bologna, Ferrara, Cesena, Ravenna-Faenza).



La rete così istituita è incentrata su un sistema dinamico di relazione fra i diversi centri che trattano i pazienti con malattie emorragiche congenite nei momenti diversi del loro iter diagnostico-terapeutico. I centri Spoke forniscono ai pazienti l'assistenza di base di primo livello. Il centro di riferimento Hub, oltre ad occuparsi dei casi più complessi fornendo, quindi, un'assistenza di secondo livello, coordina la rete assistenziale e gestisce il Registro delle Malattie Emorragiche Congenite della Regione Emilia-Romagna.

Il Registro assicura il monitoraggio epidemiologico e la sorveglianza della qualità dell'assistenza e delle cure erogate. I dati relativi ai pazienti in cura presso i centri di emofilia regionali sono raccolti in una cartella clinica informatizzata, uguale in tutti i centri. La cartella permette il collegamento in rete di tutti i soggetti interessati: medici dei centri, medici di famiglia, pazienti. Questi ultimi possono accedere ai loro dati personali ovunque si trovino e inserire direttamente nella loro cartella gli eventi emorragici ed i trattamenti eseguiti a domicilio.

H = Hub
S = Spoke

La rete del sistema sangue

Il sistema sangue e plasma, in Emilia-Romagna, è il risultato di un'importante sinergia tra Regione, Aziende sanitarie, Enti locali ed associazioni di volontariato. L'Assessorato regionale politiche per la salute ne elabora le linee programmatiche e di indirizzo. Il Comitato regionale per le attività trasfusionali (CRAT) predispone il Piano sangue pluriennale per assicurare la raccolta e controllare l'appropriatezza dei consumi. Il Centro regionale di coordinamento e compensazione per i servizi trasfusionali (CRCC), che ha sede presso l'Ospedale Maggiore di Bologna, gestisce il Programma speciale sangue predisposto, dal 2002, per meglio governare le attività di raccolta e produzione di emocomponenti e plasmaderivati.

In Emilia-Romagna ci sono 13 strutture trasfusionali ospedaliere (11 Servizi trasfusionali, 2 Centri trasfusionali), organizzate in 7 programmi speciali sangue provinciali: Piacenza, Parma, Reggio Emilia, Modena, Bologna, Ferrara, Ravenna, Forlì-Cesena, e un programma speciale sangue interprovinciale, Rimini.

AVIS e FIDAS-ADVS sono le due più importanti associazioni di donatori volontari di sangue, e garantiscono al sistema sangue regionale oltre 130 mila donatori attivi ogni anno. Inoltre, insieme alle strutture del Servizio sanitario, sono responsabili della gestione dei punti di raccolta sangue presenti in ogni Comune della regione.