

REPUBBLICA ITALIANA  
REGIONE SICILIANA



ASSESSORATO PER LA SANITA'  
ISPETTORATO REGIONALE SANITARIO  
Ufficio Regionale Trasfusionale  
Via Vaccaro, 5 - Palermo  
Tel. 091 6969328 -242 - 365 -376  
n. Fax 091 6969310

Num. cod. Fiscale 80012000826  
Partita I.V.A. 02711070827

Prot. DIRS/U.R.T. 449

Palermo, li 19/07/04

**OGGETTO: Notifica del D.I.G. n. 088 del 08.07.2004 relativo alla istituzione di una scheda informativa concernente l'attività espletata dalle strutture di talassemia facenti parte della Rete Regionale di Talassemia.**

Ai responsabili  
Delle singole strutture della  
Rete Regionale di Talassemia

LORO SEDI

C/A Don. Fichera

Per la notifica, si trasmette il D.I.G. n. 088 del 08.07.2004, con il quale l'Ispettore Generale di questo Dipartimento IRS ha istituito, nell'ambito della Regione Siciliana, la scheda informativa sull'attività espletata dalle strutture di talassemia facenti parte della Rete Regionale di Talassemia.

Al riguardo si invitano tutti i responsabili delle singole strutture della Rete Regionale di Talassemia a trasmettere la scheda allegata, debitamente compilata, con la massima urgenza e comunque entro e non oltre il **10 settembre 2004**.

Si confida in un sollecito riscontro.

L'ISPETTORE GENERALE  
(Dott. Vito Amari)

D.I.G. n. 088

Codice fiscale 8001200026  
Partita IVA 02711070827

2004 DIP / I.R.S. U.R.T.

REPUBBLICA ITALIANA  
REGIONE SICILIANAASSESSORATO PER LA SANITA'  
DIPARTIMENTO ISPETTORATO REGIONALE SANITARIO  
L'Ispettore Generale

- VISTO lo Statuto della Regione;  
VISTA la Legge n. 833 del 23.12.1978;  
VISTA la Legge n. 107 del 04.05.1990;  
VISTA la legge regionale n. 33 del 20.08.1994;  
VISTO il D.A.n.2014 del 4.11.03 con il quale, al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai pazienti affetti da talassemia, è stata istituita in Sicilia la Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia della talassemia;  
VISTI i successivi DD.AA.nn.2727 del 30.1.04 e 3264 del 14.4.04, di integrazione della Rete Regionale di Talassemia;  
VISTO l'art. 4 del D.A.n.2014 del 4.11.03 che fa carico alla Rete Regionale di Talassemia, di implementare le attività di prevenzione, terapia e ricerca, secondo le modalità operative riportate nel medesimo articolo;  
VISTO l'art. 5 del medesimo D.A.n.2014 del 4.11.03 che assegna al Dipartimento IRS, Ufficio Regionale Trasfusionale, la verifica dell'attività svolta dalla Rete Regionale di Talassemia attraverso l'analisi delle relazioni annuali dei Responsabili delle strutture facenti parte della Rete Regionale di talassemia;  
RILEVATA la necessità di monitorare annualmente l'attività di prevenzione e di terapia dei Centri inseriti nella Rete Regionale di talassemia;  
CONSIDERATO che tale monitoraggio può essere assicurato attraverso l'istituzione di una scheda di rilevazione dati che verrà somministrata ai singoli Centri inseriti nella Rete Regionale di Talassemia;  
VISTI gli atti d'ufficio;

DECRETA

**Articolo 1**

Per le motivazioni di cui in premessa è istituita nell'ambito della Regione Siciliana, la scheda informativa, allegata alla presente, sull'attività espletata dalle strutture di talassemia facenti parte della rete Regionale di talassemia.

**Articolo 2**

E' fatto obbligo ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie sedi delle strutture di talassemia facenti parte della Rete Regionale di talassemia, di trasmettere, con cadenza annuale, entro e non oltre il 31 gennaio di ogni anno, direttamente al Dipartimento dell'Ispettorato Regionale Sanitario, Ufficio Regionale Trasfusionale, l'attività espletata nel corso dell'anno precedente dalla propria struttura di talassemia.

Il presente provvedimento viene inviato alla GURS per la pubblicazione per esteso e sarà notificato al Centro Regionale di riferimento per la diagnosi e la terapia fetale delle emoglobinopatie, coordinatore dell'attività della Rete Regionale di Talassemia ed alle singole strutture della Rete Regionale di talassemia.

08/01/2004



L'ISPETTORE GENERALE  
(DR. VITO AMARI)

**SCHEDA INFORMATIVA**

**ALLEGATO**

**ATTIVITA' DI PREVENZIONE, SORVEGLIANZA, DIAGNOSI E TERAPIA DELLA TALASSEMIA**

Anno di istituzionalizzazione del Centro .....

**ATTIVITÀ DI PREVENZIONE**

		ANNO 2001		ANNO 2002		ANNO 2003	
n° indagini di screening eseguite							
n° coppie a rischio identificate							
Popolazione bersaglio (anche più di una risposta):							
	GIOVANI ADULTI						
	COPPIE						
	SCUOLE						
Laboratorio di screening C/O U.O.		SI	NO	SI	NO	SI	NO
Se NO indicare a quale laboratorio si rivolge la UO							
Presenza proprio ambulatorio consulenza genetica		SI	NO	SI	NO	SI	NO
Se NO indicare a quale ambulatorio si rivolge la UO							

**ATTIVITÀ DI TERAPIA**

		ANNO 2001		ANNO 2002		ANNO 2003	
n° D.H.							
n° pazienti:							
	TALASSEMIA-MAJOR						
	TALASSEMIA INTERMEDIA						
	TALASSODREPANOCITOSI						
	DREPANOCITOSI						
Protocolli clinici attivati							
Esiste disponibilità posti letto di degenza ordinaria ?		SI	NO	SI	NO	SI	NO
Se SI indicare quanti							
Se NO specificare dove vengono seguiti i pazienti							
Il Centro partecipa a studi multicentrici nazionali?		SI	NO	SI	NO	SI	NO
Il Centro partecipa a studi multicentrici internazionali ?		SI	NO	SI	NO	SI	NO

**PERSONALE DEDICATO**

La Struttura è identificata come struttura complessa?		SI		NO			
La Struttura è identificata come struttura semplice?		SI		NO			
Descrizione del modulo organizzativo della struttura? .....							
.....							
n° Medici	n° Infermieri Professionali	n° Biologi	n° Tecnici di Laboratorio	n° Assistenti Sociali	n° Psicologi	n° Altre Figure Professionali	
L'organizzazione della Struttura risponde ai requisiti prescritti dal D.A.n.810 del 27.5.03 sui livelli minimi del personale?				SI		NO	

*Aut*