



Monitoraggio terapia trasfusionale nei Pazienti Talassemici

Progetto CNS-SITE

Francesca Masiello



Scheda di monitoraggio terapia trasfusionale dei pazienti talassemici ed emoglobinopatici

- ✓ Centri di cura dei pazienti talassemici censiti dalla SITE

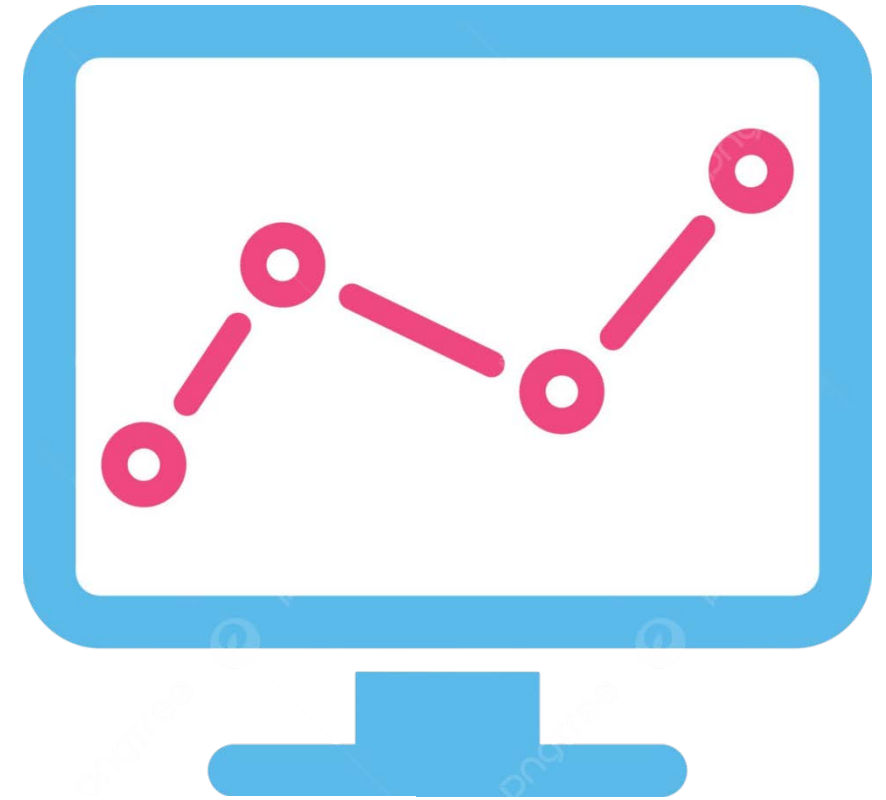


Scheda di monitoraggio terapia trasfusionale dei pazienti talassemici ed emoglobinopatici.

Anno 2023

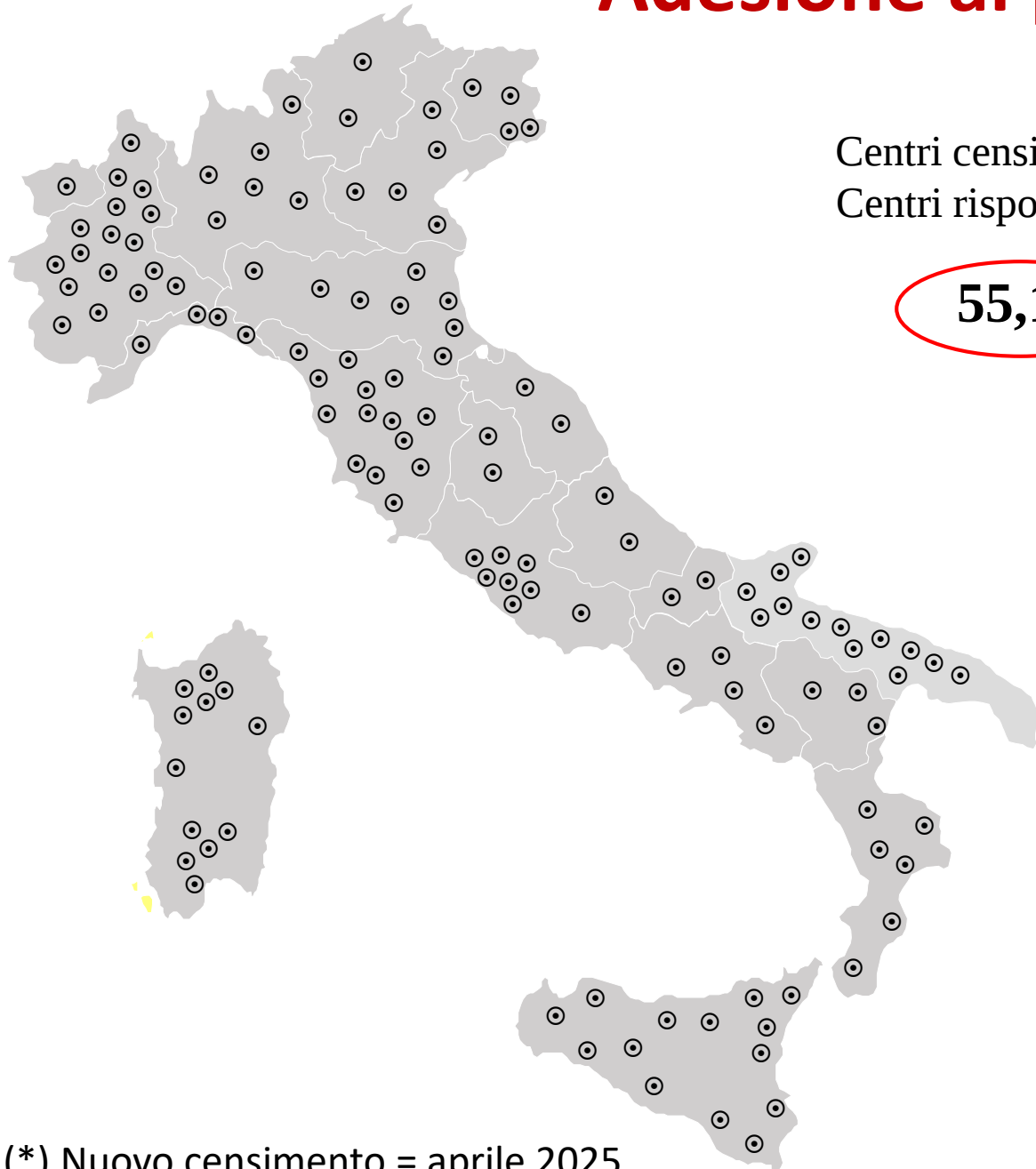
Dati richiesti

1. Regione (campo chiuso con tutte le regioni)
2. Centro di cura (campo chiuso con tutti i centri di cura, forniti da database SITE)
3. Mese di riferimento (a partire da giugno 2024 per la rilevazione di maggio, e da spedire all'inizio di ogni mese)
4. Numero di pazienti trattati nel mese di rilevazione (unico campo aperto)
5. Erogazione terapia trasfusionale
 - terapia erogata regolarmente
 - terapia dimezzata
 - terapia non erogata
6. Giorni di terapia non erogata/dimezzata (mese di rilevazione)
 - 1-2 giorni
 - da 3 a 5 giorni
 - da 6 a 10 giorni
 - 11 giorni o più
7. Motivi di mancata erogazione/dimezzamento terapia trasfusionale
 - carenza gruppi/fenotipi
 - eventi organizzativi (indipendenti dal paziente)



Inizio Monitoraggio
Nuovo sistema

Adesione al progetto centri SITE



Centri censiti = 136 (*)
Centri rispondenti = 75

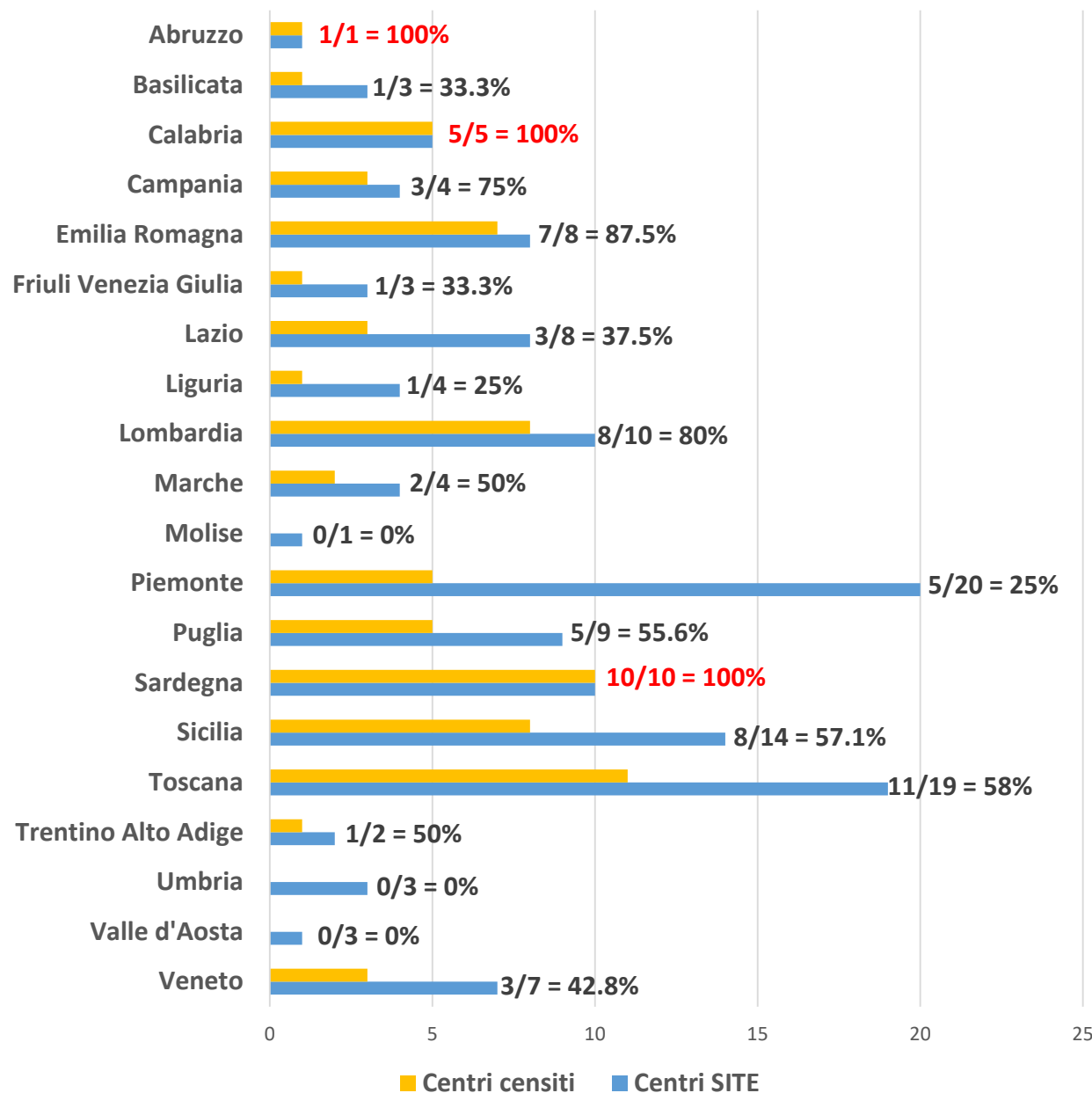
55,1%

Maggio 2024

1 anno di monitoraggio

Maggio 2025

(*) Nuovo censimento = aprile 2025

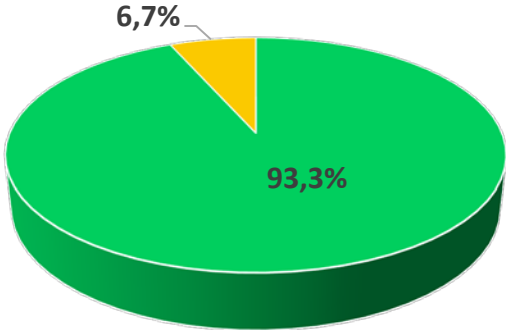


Tre regioni hanno aderito completamente al progetto
(100% copertura centri):

- Abruzzo
- Calabria
- Sardegna

Gennaio 2025

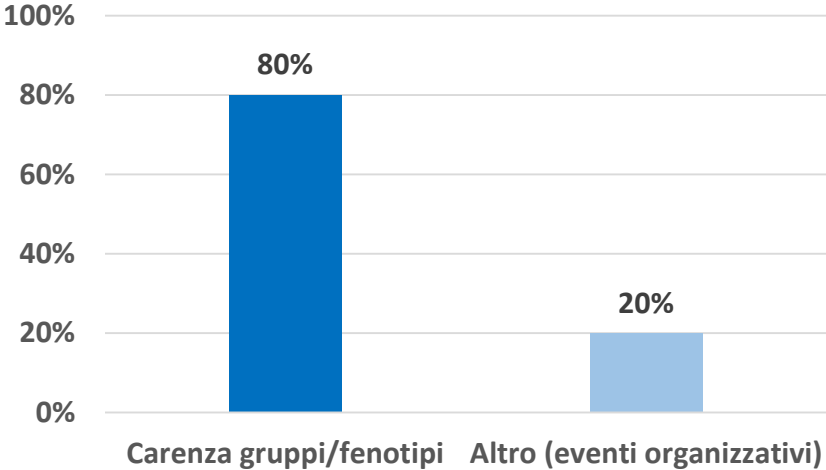
Erogazione Terapia Trasfusionale



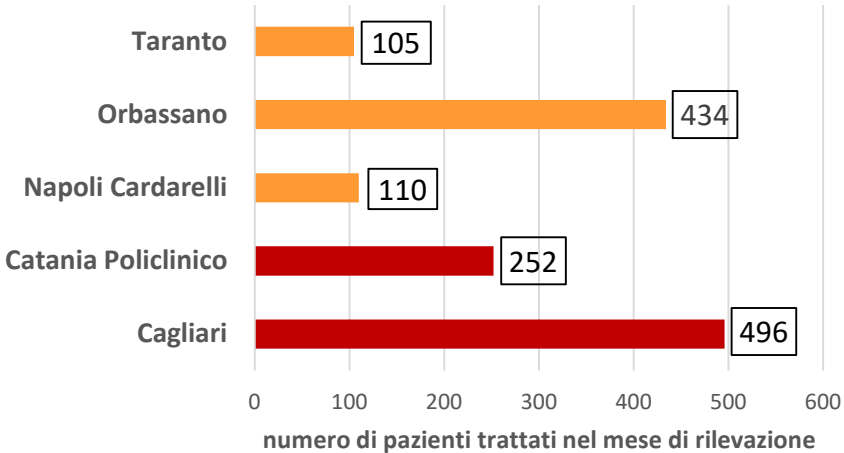
- TERAPIA EROGATA REGOLARMENTE
- TERAPIA DIMEZZATA
- TERAPIA NON EROGATA

TERAPIA DIMEZZATA	TERAPIA NON EROGATA
Cagliari	
Catania Policlinico	
Napoli Cardarelli	
Orbassano	
Taranto	
5	0

Motivo mancata erogazione

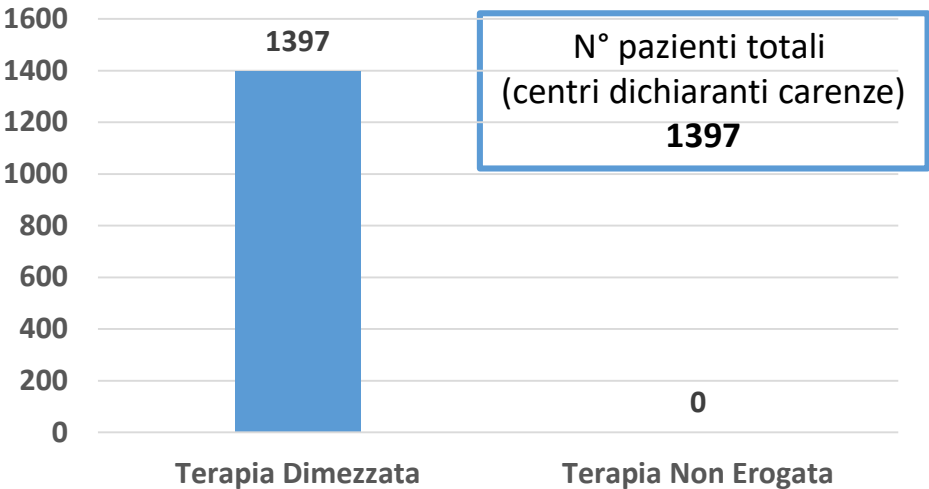


Numero di pazienti per centro



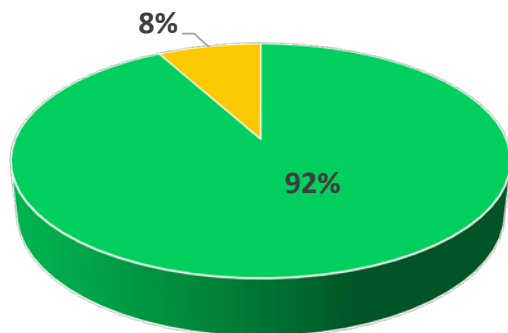
- 1-2 giorni
- 3-5 giorni
- 6-10 giorni
- più di 11 giorni

Numero di pazienti totali



Febbraio 2025

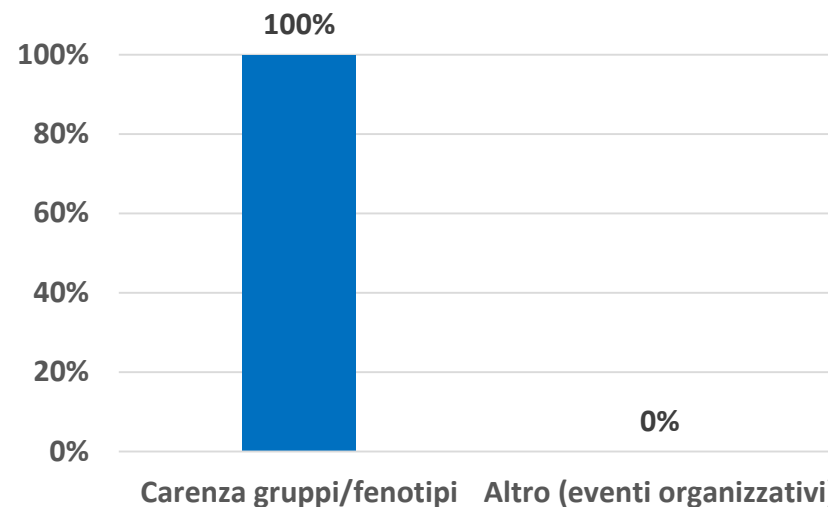
Erogazione Terapia Trasfusionale



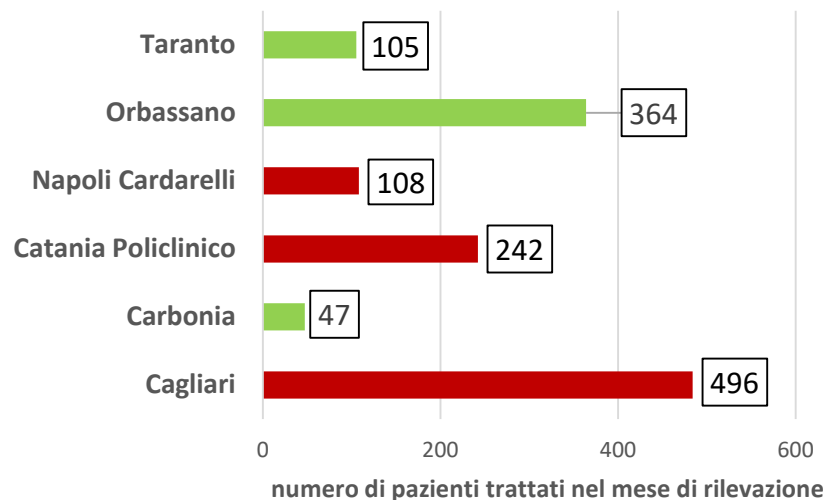
- TERAPIA EROGATA REGOLARMENTE
- TERAPIA DIMEZZATA
- TERAPIA NON EROGATA

TERAPIA DIMEZZATA	TERAPIA NON EROGATA
Cagliari	
Carbonia	
Catania Policlinico	
Napoli Cardarelli	
Orbassano	
Taranto	
6	0

Motivo mancata erogazione

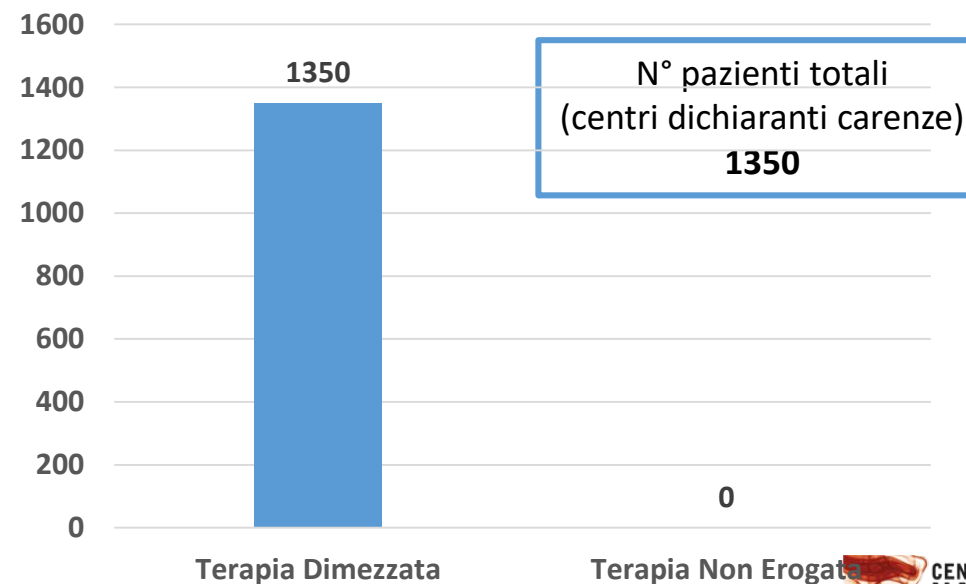


Numero di pazienti per centro



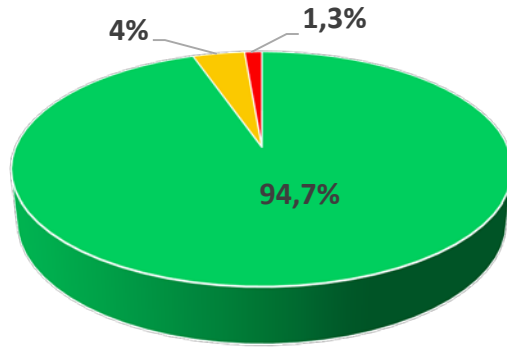
- 1-2 giorni
- 3-5 giorni
- 6-10 giorni
- più di 11 giorni

Numero di pazienti totali



Marzo 2025

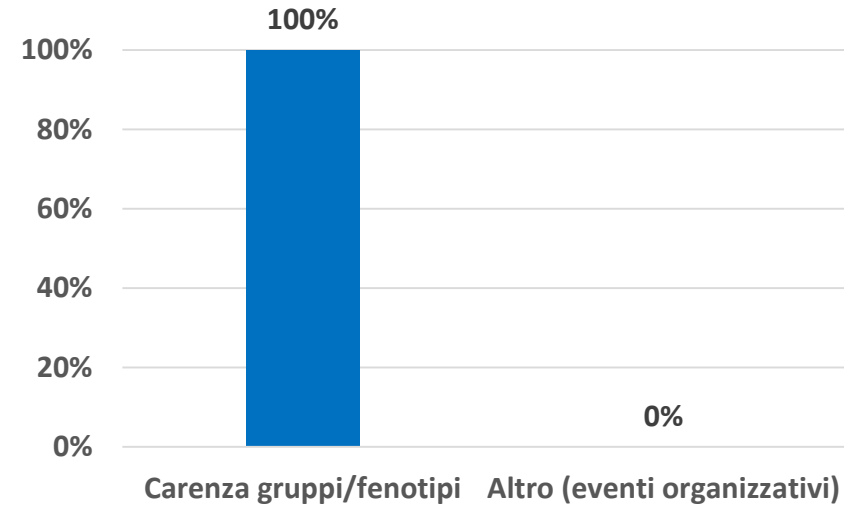
Erogazione Terapia Trasfusionale



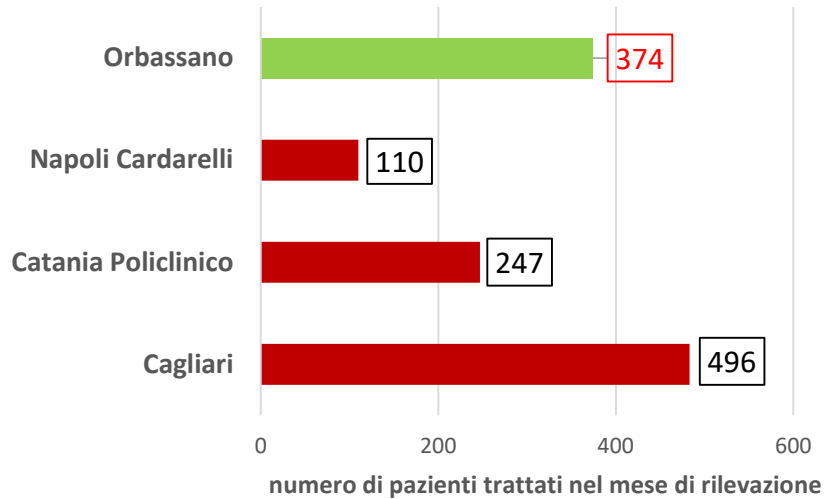
- TERAPIA EROGATA REGOLARMENTE
- TERAPIA DIMEZZATA
- TERAPIA NON EROGATA

TERAPIA DIMEZZATA	TERAPIA NON EROGATA
Cagliari	
Catania Policlinico	
Napoli Cardarelli	
	Orbassano
3	1

Motivo mancata erogazione

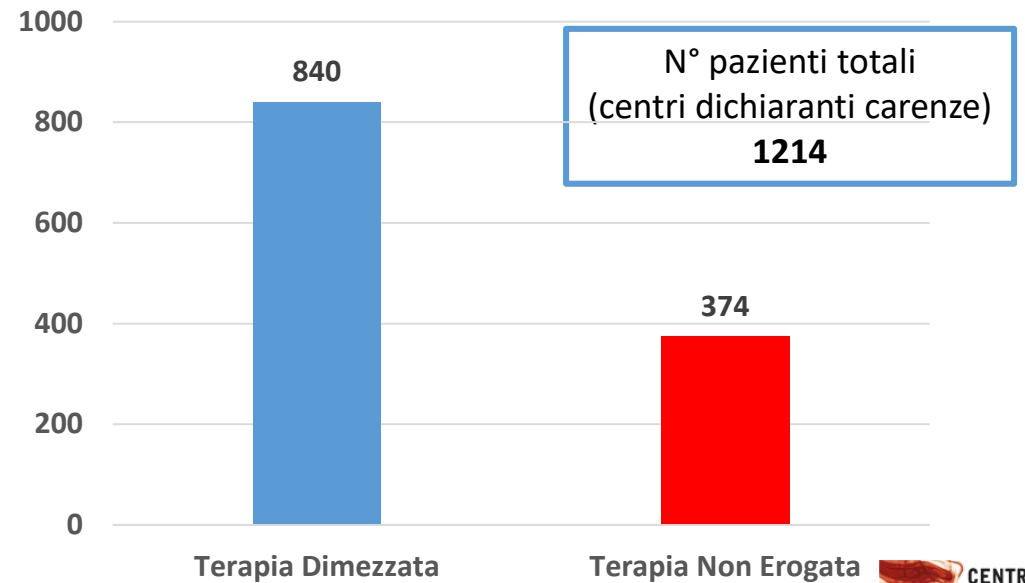


Numero di pazienti per centro



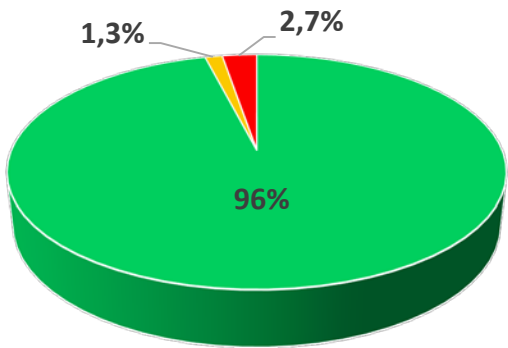
■ 1-2 giorni ■ 3-5 giorni ■ 6-10 giorni ■ più di 11 giorni

Numero di pazienti totali



Aprile 2025

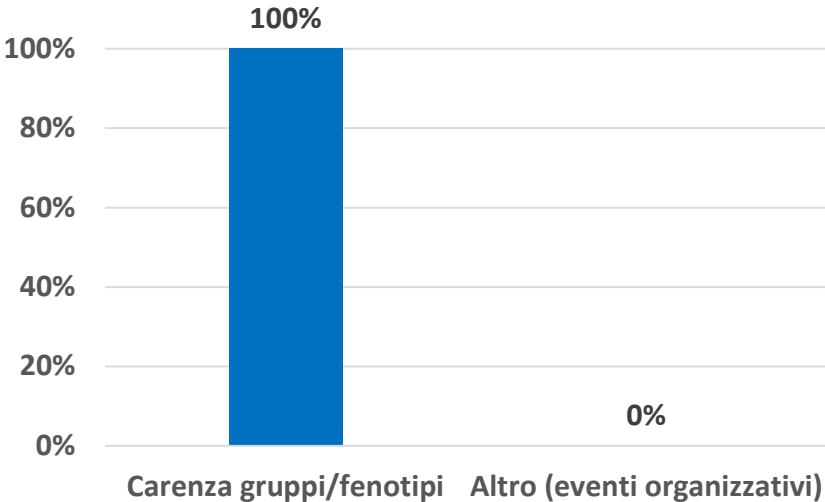
Erogazione Terapia Trasfusionale



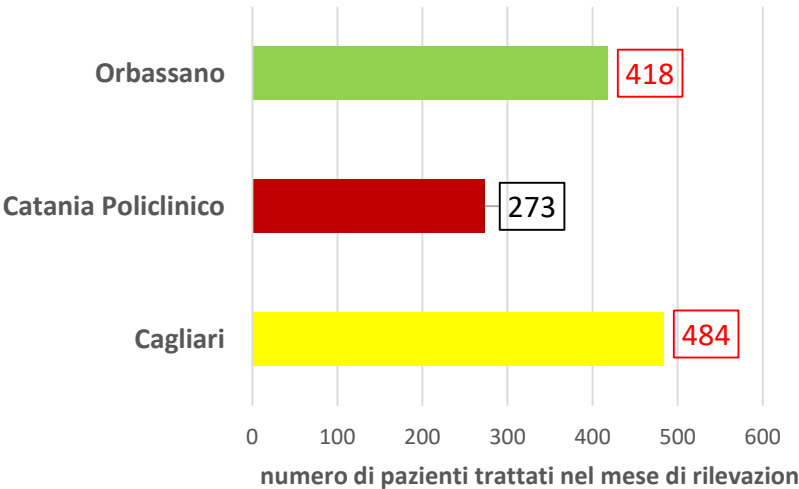
- TERAPIA EROGATA REGOLARMENTE
- TERAPIA DIMEZZATA
- TERAPIA NON EROGATA

TERAPIA DIMEZZATA	TERAPIA NON EROGATA
Cagliari	
Catania Policlinico	
	Orbassano
1	2

Motivo mancata erogazione

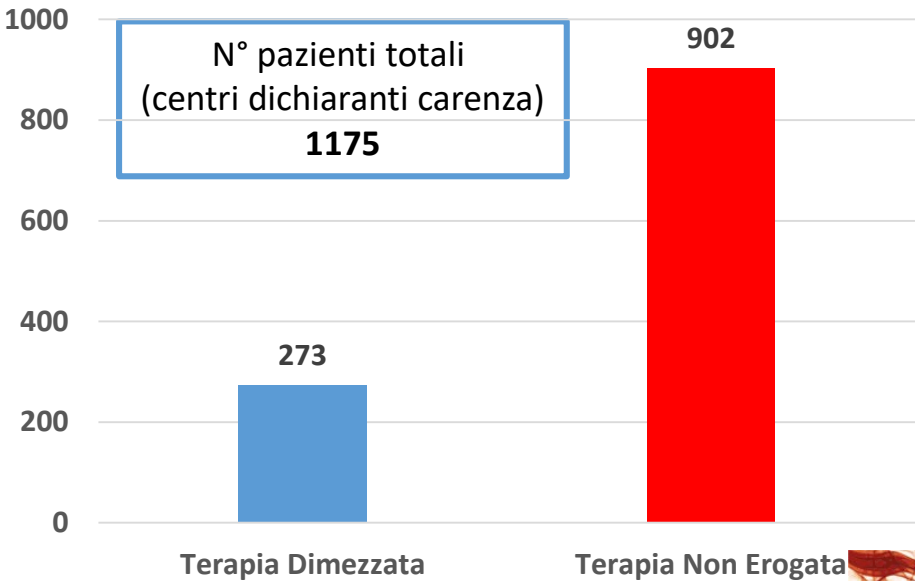


Numero di pazienti per centro



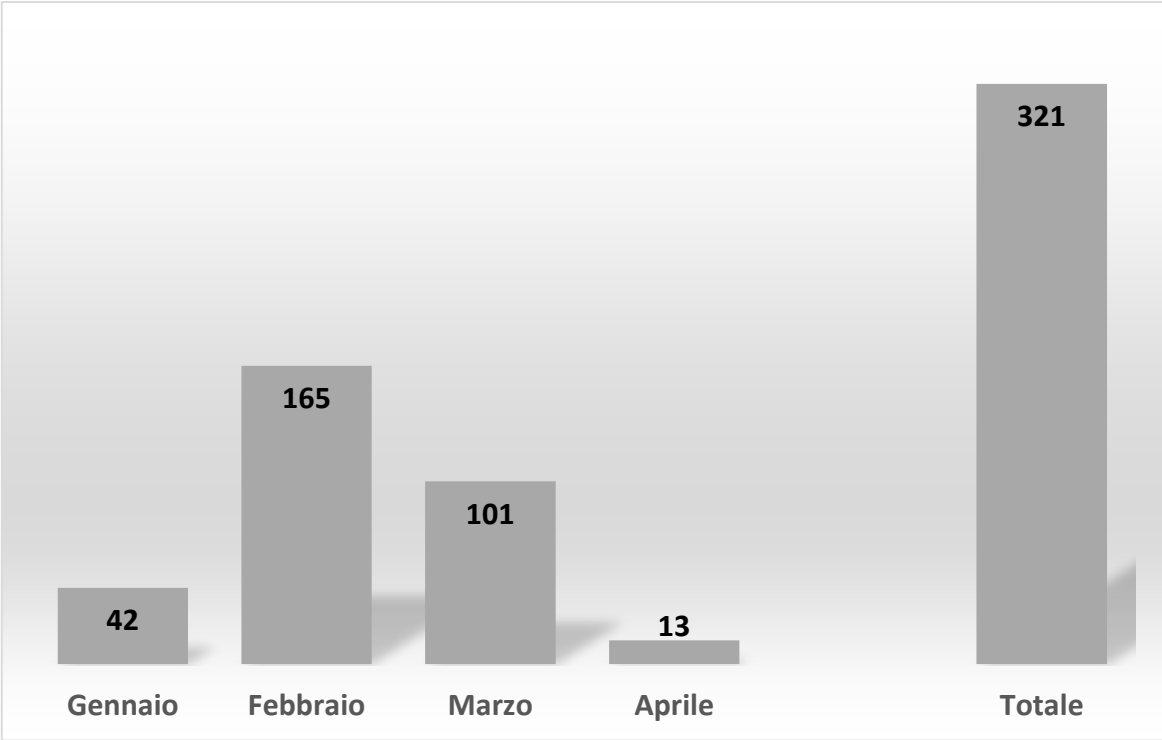
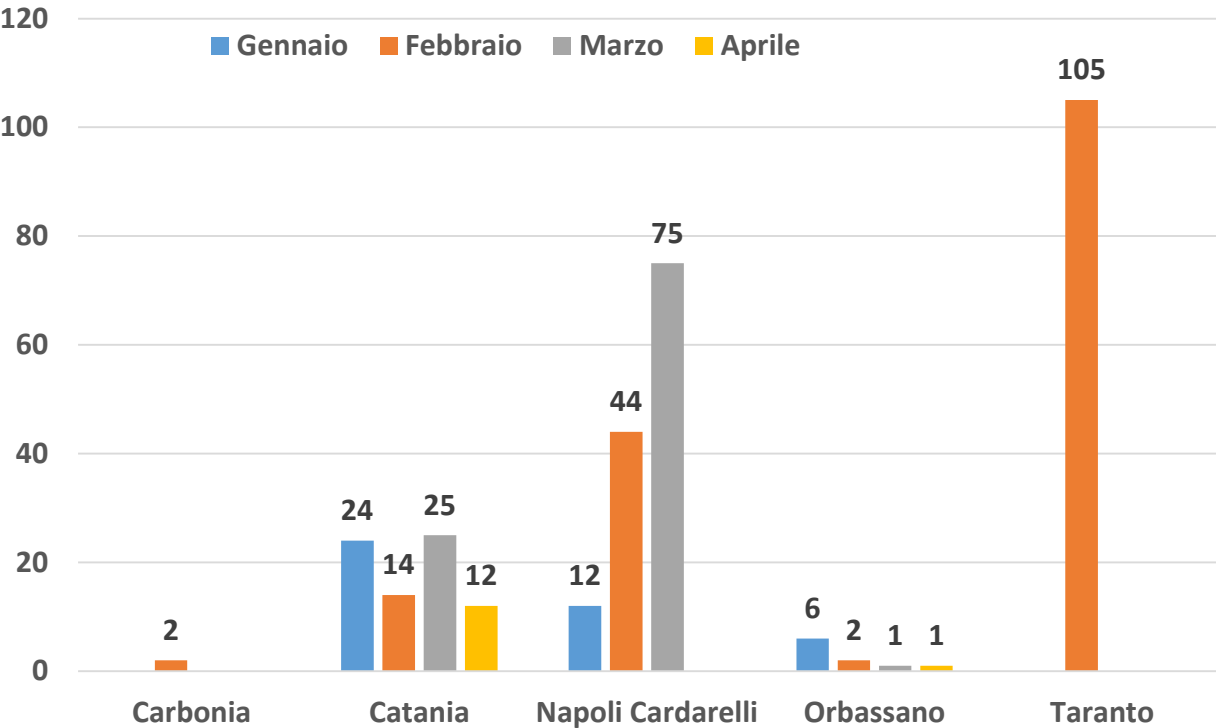
- 1-2 giorni
- 3-5 giorni
- 6-10 giorni
- più di 11 giorni

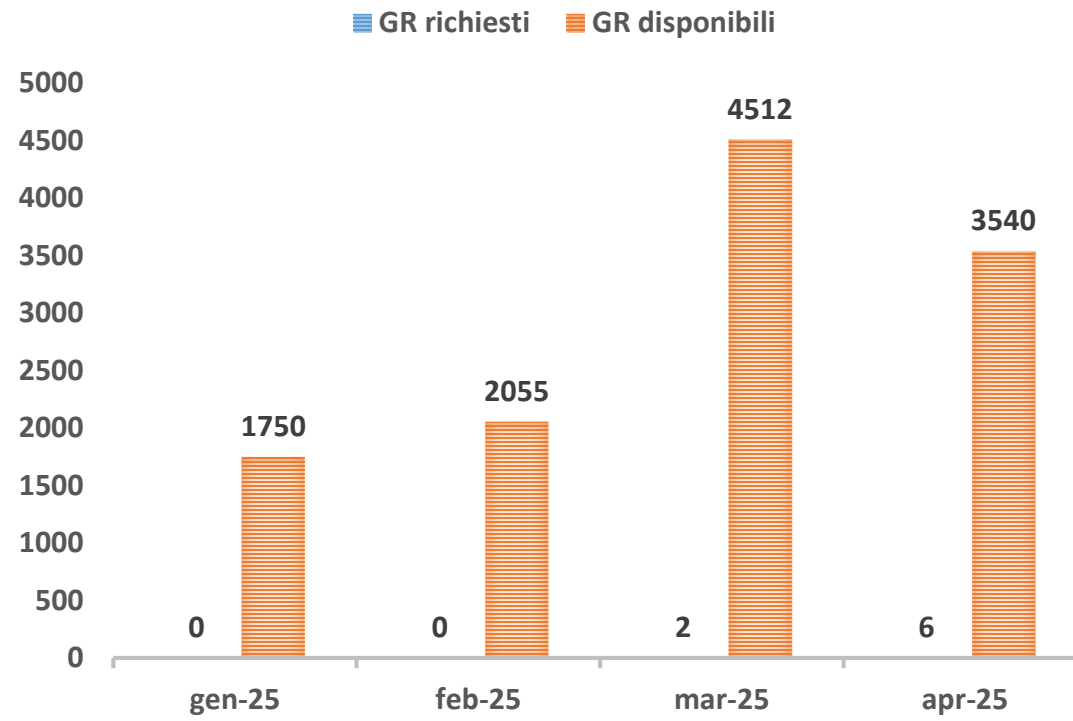
Numero di pazienti totali



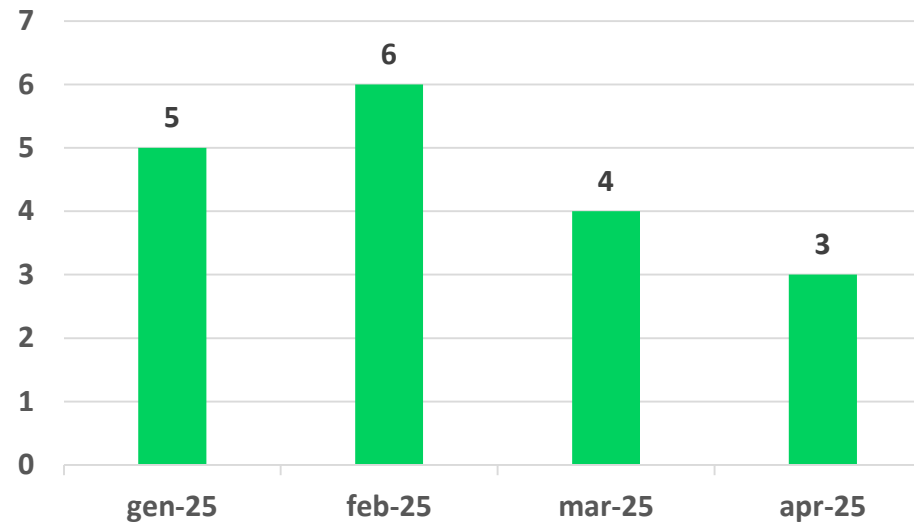
Numero di pazienti interessati dalla mancata erogazione

Analisi Gennaio - Aprile 2025





Dati Bacheca SISTRA



Dati SITE (centri dichiaranti carenza)

Proposte di miglioramento del Monitoraggio

Aggiornamenti periodici con Referenti SITE e Associazioni Pazienti
(incontro *on line* ogni 3 mesi)

Inserimento numero di pazienti trattati ogni mese da parte
di tutti i centri

Aggiornamento dati ENTRO il 5 del mese successivo
(particolarmente importante per i mesi estivi)

ALTRO....????

