

Federazione Nazionale delle Associazioni



UNITED

Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare



www.unitedonlus.org

info@unitedonlus.org

Stampato da
Tipografia Ferrara 1
Via Sibilla Aleramo, 4
44124 Ferrara

Edizione novembre 2018/atv01

***Trovarsi insieme è un inizio,
rimanere insieme un progresso,
lavorare insieme è un successo.***

Henry Ford

***Uniti si conta di più,
i pazienti per il bene dei pazienti***



Prefazione

INIZIO CON UN GRAZIE A TUTTI I DONATORI DI SANGUE.

Dal Maggio 2016 ad oggi, quasi tre anni di lavori intensi e obiettivi concretizzati.

Passione, impegno, fatica, ma, anche, tante soddisfazioni e tanta concretezza.

Dopo anni di impegno ed esperienza associativa in Alt Rino Vullo Ferrara, dopo essere stato uno dei primi ideatori dell'organismo Nazionale proposto in primis dal Dr. Stefano di Taranto, dopo aver osservato i primi quattro anni di lavori ed azioni del precedente Consiglio Direttivo e Presidente United, comprendendo le difficoltà, ma, anche, le potenzialità che un organismo Nazionale di Associazioni che si occupano delle nostre patologie poteva sviluppare nel concretizzare necessità ed obiettivi indispensabili ed utili per tutti i nostri pazienti e centri di cura.

Questo libro vuole documentare a testimonianza che uniti si conta di più, che le sinergie pazienti, Associazioni, clinici, istituzioni Sanitarie Ospedaliere locali e Regionali, con la vicinanza e l'impegno concreto e reale delle forze politiche in particolare di alcune personalità politiche nel Parlamento, in Senato, nelle varie Commissioni, possono in poco tempo realizzare e concretizzare obiettivi e necessità dormienti da anni.

Leggi e normative, pubblicate in Gazzetta Ufficiale, non sempre significa risultato positivo finale, ma, in certi contesti bisogna inseguire e risolvere code burocratiche inattese ed inaspettate, queste code burocratiche amate da funzionari burocrati presenti a vari livelli di commissioni o organismi, rischiano spesso di vanificare le volontà del legislatore stesso.

Possiamo comprendere dalle esposizioni e contributi ricevuti dalle Associazioni, le difficoltà dei nostri Presidenti che spesso vivono, i frequenti momenti nel sentirsi soli o non aiutati, ma, elogiato tutti gli sforzi per non mollare, per proseguire con tenacia e caparbia, apprezziamo i tanti volontari pazienti e famigliari che si prodigano a volte anche contro criticità che sembrano insormontabili o irrisolvibili, ma, è lì che emergono le grandi potenzialità dei rappresentanti Associativi che perseverano per raggiungere gli scopi.

Credo e spero che il lavoro da me e collaboratori svolto in questi quasi tre anni, come si può evidenziare nel visionare i contenuti del libro e visionando il sito www.unitedonlus.org e la nostra pagina social di Facebook, dimostri che è possibile realizzare cose utili per i pazienti, come la Legge Registro di Patologia, eliminazione lettera G dal codice della strada, le Linee Guida Inps art.3 comma 3 gravità, la Legge per la Rete Nazionale della Talassemia e Drepanocitosi ed altre Emoglobinopatie, presenza di United nei tavoli di lavoro Istituzionali più importanti, collaborazioni strette con la Site, con il Tif, con Eurordis, e, soprattutto, con tutti i donatori di sangue e loro organizzazioni come Avis, Fratres, Fidas, Civis.

Ma, il successo maggiore che mi riservo di dedicarmi, è aver visitato tantissimi centri di cura, conosciuto migliaia di persone pazienti come me, conosciuto e condiviso eventi ed incontri con tantissime Associazioni, alcune di queste erano in disparte o assopite, averle ravvivate e portate ad unirsi in United, da 24 Associazioni del 2016 oggi ne contiamo 37 e stiamo attendendo ed auspichiamo l'entrata a breve anche di altre Associazioni.

Il calore, l'affetto, la vicinanza che molti di voi mi hanno mostrato e fatto respirare in questi anni, vanificano ogni tipo di sforzo che un Presidente deve fare per essere presente ed a disposizione di tutti sempre e comunque.

CONFIDO che possiate aver apprezzato le mie doti migliori scusando le mie peggiori; nessuno è perfetto, tutti possono migliorare, ma credetemi, ho cercato con serietà e concretezza di dare tutto il possibile e tutto ciò che potevo.

Valentino Orlandi - Presidente Nazionale United



LE PATOLOGIE

Talassemia

La beta-talassemia, chiamata anche anemia mediterranea o semplicemente talassemia, è la forma di talassemia più diffusa e grave in Italia. Le talassemie sono un gruppo di malattie ereditarie caratterizzate da anemia di varia gravità e provocate da difetti nella produzione di emoglobina, una proteina presente nei globuli rossi del sangue, dove ha la funzione di caricare e trasportare l'ossigeno. Poiché l'emoglobina è costituita da frammenti proteici diversi (detti di tipo alfa e beta), si possono avere due tipi principali di talassemia, chiamati appunto alfa e beta a seconda di quali sono i frammenti difettosi. I difetti dei frammenti dipendono a loro volta da alterazioni - tecnicamente si parla di mutazioni - nella sequenza di DNA dei geni di partenza.

Le stime parlano di circa 7000 persone, concentrate soprattutto in Sicilia, Sardegna, Calabria e nella zona del Delta del Po. L'alfa-talassemia è molto più rara e, almeno in Italia da sintomi più leggeri.

Esistono due forme di malattia per la talassemia, a seconda del tipo di mutazioni coinvolte. La **forma Major** ("maggiore") provoca un'anemia molto importante e, se non viene opportunamente curata, porta già dalla prima infanzia a sintomi come ritardo della crescita, ittero, febbre, ingrossamento di fegato e milza, alterazioni dello scheletro. Sempre se non curata, porta in genere a morte precoce. Nella **forma intermedia**, invece, l'anemia è più lieve e anche gli effetti generali sono più limitati. Sono due le terapie fondamentali, e, cioè, le trasfusioni periodiche di sangue e la terapia ferro-chelante, che permette di catturare il ferro in eccesso portato dalle trasfusioni, con il passare del tempo dannoso per l'organismo. Trasfusioni e terapia ferro-chelante permettono alle persone con beta-talassemia di sopravvivere e di condurre un'esistenza quasi normale, ma, non guariscono la malattia. La grande speranza per i pazienti con talassemia è racchiusa in due parole: terapia genica; e, poiché, la malattia dipende dalla mutazione di un gene, l'idea è che fornendo alle cellule una copia corretta di quel gene, essa possa guarire.

Anemia Falciforme (Drepanocitosi)

L'anemia falciforme è una malattia genetica del sangue, così definita per la caratteristica forma a falce assunta, in particolari circostanze, dai globuli rossi del malato. Questa peculiarità è in contrasto con la tipica sagoma - a disco biconcavo, elastica e facilmente deformabile - degli eritrociti maturi, che permette loro di transitare indisturbati nel ristretto lume dei capillari sanguigni. Nell'anemia falciforme compaiono in circolo globuli rossi anomali, spigolosi e facilmente aggregabili. Queste caratteristiche rappresentano un grosso ostacolo al normale transito degli eritrociti all'interno dei vasi capillari, e favoriscono la formazione di ingorghi alla circolazione con danno tissutale ischemico. Le cellule falciformi, inoltre, sono più fragili di quelle normali e vanno facilmente incontro ad emolisi, determinando una grave forma anemica (detta appunto anemia falciforme o drepanocitica, dal momento che drepanos, in greco, significa falce). Non a caso, la vita media degli eritrociti a mezza luna è di 10-20 giorni, contro i 4 mesi delle emazie normali. Le conseguenze dell'anemia falciforme sono, quindi, legate all'aumento della viscosità ematica, alla riduzione della quantità di ossigeno disponibile per i tessuti e alla comparsa di fenomeni vaso-occlusivi. L'anemia falciforme è causata da una mutazione del gene che dirige la sintesi di emoglobina, una grossa proteina che cattura l'ossigeno dai polmoni e lo trasporta ai vari tessuti. Allocata all'interno dei globuli rossi, l'emoglobina raccoglie anche una parte dell'anidride carbonica e la trasporta ai polmoni, dove viene eliminata.

Nell'anemia falciforme la mutazione interessa una singola base nucleotidica del gene che codifica per la subunità Beta. Il risultato è una forma anomala di emoglobina - chiamata emoglobina S (da sickle, termine inglese che significa falce) - con struttura e caratteristiche fisico-chimiche differenti. In presenza di una bassa tensione d'ossigeno, l'emoglobina S polimerizza; di conseguenza, gli eritrociti si allungano e si incurvano, assumendo la caratteristica forma a falce. L'anemia falciforme è una malattia ereditaria e come tale non è contagiosa, né tanto meno secondaria a malattie infettive o a carenze alimentari; al contrario, è presente sin dalla nascita. Da un punto di vista genetico, si tratta di una malattia autosomica recessiva; ciò significa che

i pazienti con anemia falciforme sono omozigoti per la mutazione. Gli individui eterozigoti, che ricevono cioè un gene mutato da un genitore ed il suo allele sano dall'altro, sono, invece, asintomatici (se non esposti a gravi carenze di ossigeno, non presentano emolisi, anemia, crisi dolorose o complicanze trombotiche). Purtroppo, non esiste alcuna cura farmacologica in grado di assicurare una completa guarigione dall'anemia falciforme; tuttavia, alcuni farmaci possono alleviare il dolore e prevenire l'insorgere di complicanze associate alla malattia. Il trapianto di midollo osseo, invece, costituisce l'unica opzione terapeutica che risolve definitivamente l'anemia falciforme, anche se questa procedura medica è estremamente complicata e comporta gravi rischi, tra cui anche la morte. Da sottolineare, comunque, che è assai complesso trovare un donatore compatibile.

Le trasfusioni di sangue e la supplementazione di ossigeno sono ulteriori procedure terapeutiche utili per alleggerire la sintomatologia dolorosa che accompagna l'anemia falciforme. Uno degli obiettivi della terapia trasfusionale è quello di correggere l'anemia, ma, di evitare l'iperviscosità, non superando valori di Hb post trasfusionale di 10-11 g/dl. Un altro obiettivo è trattare o prevenire gli eventi avversi relati all'anemia falciforme stessa, diminuendo la percentuale di HbS <40%.

Le procedure emotrasfusionali si articolano come di seguito: trasfusione di concentrati eritrocitari leucodepleti è indicata sempre se Hb <7 g/dl, scambio eritrocitario automatizzato: per ridurre livelli di HbS a valori $\leq 30\%$. Questa procedura è da preferirsi alla trasfusione perché sostituisce in tempi molto rapidi le emazie falcemiche con emazie normali senza rischi di sovraccarico volumetrico e marziale o di iperviscosità. Con l'anemia falciforme aumenta il rischio di contrarre infezioni; per questo motivo, i pazienti che ne sono affetti devono intraprendere una cura antibiotica preventiva. Inoltre, è indispensabile l'uso di antidolorifici (fans), poiché il dolore è pressoché una costante in tutti i malati di anemia falciforme.

La vaccinazione è altresì fondamentale dal momento che l'anemia favorisce le infezioni, soprattutto, per i bambini che ne sono affetti, è consigliata l'immunizzazione tramite vaccinazione.

Il trattamento preventivo con antibiotici fin dalla prima infanzia permette di limitare i rischi di infezione, mentre, una nutrizione adeguata, il riposo ed una vita sana contribuiscono a limitare gli effetti della malattia. In tal senso, il paziente dovrà evitare per quanto possibile le condizioni favorevoli alla falcizzazione dei globuli rossi, riducendo lo stress, mantenendosi ben idratato, rifuggendo le alte temperature ed i soggiorni in alta montagna. L'esercizio fisico regolare di bassa intensità, secondo quanto prescritto dallo specialista è importante, ma, occorre evitare gli sforzi eccessivi; per la dieta, invece, va posta particolare attenzione all'apporto di acido folico (presente nelle verdure fresche a foglia verde). Adottando queste norme comportamentali si riduce notevolmente anche il rischio di subire crisi dolorose acute.

L'idrossiurea, un farmaco normalmente utilizzato in campo oncologico, può ridurre la frequenza di crisi dolorose ed il bisogno di trasfusioni, grazie alla sua capacità di stimolare la sintesi di emoglobina fetale (una proteina, tipica dei neonati, che aiuta a prevenire la formazione di globuli rossi a falce). Attualmente sono in sperimentazione altri farmaci in grado di sortire la medesima azione di stimolo sulla sintesi di emoglobina fetale. Speranze concrete si susseguono ormai da qualche anno anche nel rivoluzionario settore delle cellule staminali e della terapia genica.

CHI SIAMO

UNITED Onlus si è costituita nel 2012 per dare una rappresentanza unitaria alle organizzazioni locali e regionali a tutela dei pazienti affetti da Talassemia, Drepanocitosi e anemie rare dinanzi alle Istituzioni nazionali ed internazionali, e, allo scopo di fornire loro, e, alle loro famiglie un'assistenza globale, tutelandone il diritto alla salute, l'accesso alle cure, alla parità sociale, alle opportunità di lavoro.

La United Onlus persegue questi importanti obiettivi anche attraverso proposte di interventi legislativi e campagne di promozione per il sostegno dei Centri di cura, per la ricerca clinica, volte al miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria, diagnostica e clinica.

L'Italia è tra i paesi leader nella cura della talassemia, della drepanocitosi e i suoi centri di cura presenti in tutto il territorio nazionale costituiscono un polo di attrazione per pazienti di tutto il mondo. La nascita di United Onlus è una tutela per i pazienti e interviene a colmare una lacuna ormai intollerabile per un paese culturalmente evoluto in tema di diritti dei pazienti.

Alla Federazione Nazionale UNITED hanno già aderito numerose associazioni dei pazienti presenti in tutta Italia, unite nell'obiettivo di dare finalmente una rappresentanza unitaria ai pazienti affetti da queste patologie del sangue, che potranno disporre di un unico soggetto che tuteli le loro istanze a livello nazionale e internazionale.

Attualmente si sono federate a United n. 37 associazioni del territorio nazionale.

ASSOCIAZIONI FEDERATE UNITED

NORD

Ass. ALT Rino Vullo – Ferrara
 Ass. THADREV – Verona
 Ass. VINCENZO RUSSO SERDOZ - Ravenna
 Ass. ASEOP – Modena
 Ass. AMAMI – Torino
 Ass. Drepanocitici – Torino
 Ass. Talassemici – Bologna
 Ass. AVLT – Rovigo
 Ass. ABAD – Bologna

CENTRO

C.F.T. Speranza di Vivere – Firenze

SICILIA

FASTED – Caltanissetta
 FASTED – Catania
 FASTED – Gela
 FASTED – Palermo
 FASTED – Ragusa
 FASTED – Siracusa
 FASTED – Sciacca
 FASTED – Lentini
 FASTED – Messina
 FASTED – S. Agata di Militello
 LIBERA - Ass. Contro la Talassemia - Catania
 GRISE - Catania

SUD

Ass. Talassemici di Foggia Capitanata
 Ass. Talassemici – Manduria
 Ass. Talassemici Italiani – Bari
 Ass. Bambino Talassemico – Taranto
 Ass. Lucana Lotta contro Emopatie
 Ass. Unione Salentina Talassemici - Casarano
 Ass. Talassemici – Brindisi
 Ass. Piera Cutino – Sez. Napoli
 Ass. ALT – Gallipoli
 Ass. Talassemici Cosenza
 Ass. Talassemici Locri
 Ass. Talassemici Crotonese – Crotone
 Ass. ABE Paola – Cosenza
 UNITALCA -Unione Talassemici – Lamezia Terme
 Comitato per la nostra Difesa



37

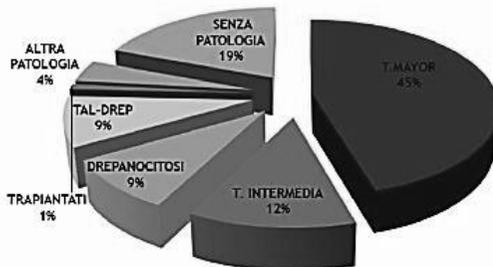
Federazione Nazionale delle Associazioni
UNITED
 Talassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare



Patologie Rappresentate in UNITED



Composizione dei Soci di UNITED:



Patologie rappresentate in UNITED
 (% sul Totale al 31/03/2017)

07 Maggio 2016	Assemblea ed Elezioni United....nuovo Cd e Presidenza United
07 Maggio 2016	Primo Cd United presso il Policlinico Umberto I - Roma
Maggio 2016	Evento di Caltanissetta con tutte le associazioni Fasted Sicilia.
Giugno 2016	Incontro Area Nord United - Verona
Giugno 2016	Cd United in Ferrara
Giugno 2016	Convegno a Ragusa
Settembre 2016	Centro Nazionale Sangue e CD UNITED - Roma
Settembre 2016	Convegno su Drepanocitosi - Ravenna
Ottobre 2016	Incontro clinici e pazienti in Catania e CD United.
Ottobre 2016	Evento in Foggia S. Giovanni Rotondo.
Novembre 2016	Roma incontro con CNS - apertura a United al tavolo CTS.
Novembre 2016	Evento in Padova con AVL T Rovigo e Padova - Site
Novembre 2016	Assemblea in Senato e saluti Ministeri Salute, Istruzione e lavoro
Novembre 2016	partecipazione Assemblea AVL T Rovigo
Dicembre 2016	CD United in Ferrara

Torino	Gennaio	Evento ATP
Locri e Reggio Calabria	Gennaio	Incontro clinici dei centri di cura e pazienti
Padova	Febbraio	Together to Care
Rovigo	Marzo	Evento Medico/associativo
Roma	Marzo	Incontro con i clinici del Policlinico Umberto I
Bologna	Marzo	Evento medico al S. Orsola Malpighi
Roma	Aprile	Assemblea Generale Federate UNITED
Roma	Maggio	Road Map presso CNS
Palermo	Maggio	Summer School presso Campus di Ematologia P.Cutino
Brindisi	Giugno	Evento Together to Care
Bologna	Giugno	Evento Drepanocitosi Bo
Torino	Giugno	Evento Drepanocitosi To
Siracusa	Luglio	Evento Fasted Normativo/Istituzionale
Ferrara	Agosto	Evento Emergency
Firenze	Settembre	Evento scientifico al Meyer - Le terapie Genetiche
Roma	Settembre	Frontiere Terapie genetiche - Senato della Repubblica
Napoli	Settembre	Evento medico e associativo
Ferrara	Ottobre	Evento medico scientifico
Verona	Novembre	Evento Together to Care
Bologna	Novembre	Evento Together to Care
Salonico Grecia	Novembre	Partecipazione alla 14° Assemblea Generale del T.I.F.
Pisa	Novembre	Evento donatori di sangue Frateres Nazionale
Ferrara	Novembre	Winter Academy - evento con pazienti di Germania-Bulgaria-Inghilterra
Salerno	Dicembre	Evento Together to Care
Roma	Dicembre	Assemblea Generale Federate UNITED presso SENATO della Repubblica

UNITED - LAVORI E ATTIVITA' - ANNO 2018

- 11/12 Gennaio - Palermo, Caltanissetta, incontro Referenti Fasted Sicilia, colloqui con Forni, Prof. Maggio, Osp. Cervello Palermo
- 18 Gennaio - Ministero Salute Eur primo incontro Con Forni, Cappellini, Maggio e Piga e funzionari Salute e CNS
- 19 Gennaio - Roma per Aula Assemblée 8/4/2018 + CNS + MIT
- 20 Gennaio - United e Alt Ferrara conferenza stampa On.le Boldrini su risultati United a livello Nazionale
- 05 Febbraio - Ferrara incontro Dott.ssa Pasciullo per iniziative e sostegno a United da parte di Bluebird Bio
- 06 Febbraio - Visita in Puglia: Brindisi (progetto pilota sangue) e Gallipoli incontro con DS. Ioro Ospedale, + incontro con Presidente Ass.ne Manduria.
- 09 Febbraio - INCONTRO in Ferrara con on.le Boldrini pe aggiornamenti su DM - Registro ecc.
- 15/16 Febbraio - Cosenza, Catanzaro, Crotona serie di eventi e incontri per i centri di cura e ass.ni pazienti + regione Calabria.
- 17 Febbraio - presso sede United per conteggi ai fini del Bilancio con la tesoiere M.Prete;
- 18 Febbraio - Consiglio Direttivo United in Ferrara
- 19 Febbraio - aula Leoninceno evento con On.le Boldrini per Registro e norma sangue in Italia.
- 22 Febbraio - incontro al CNS con Liumbrino, Dr.ssa Pupella con Latifa e collegamento telefonico di Loris Giambrone, nella mattinata visione e accordi prenotazione Aula Hotel Royal Santina per assemblea United del 15/12/2018; visita al Ministero Trasporti per colloquio e delucidazioni con Dr. Ferrelli.
- 28Febbraio - United Valentino e Marco Bianchi in Trento per correttore DNA.
- 01 Marzo - Bologna incontro con Cazzanti per iniziative e sponsorizzazione Novartis
- 06 Marzo - CNS Roma, primo incontro Direttivo per Registro di Patologia.
- 07 Marzo - Hotel Europa in Ferrara presentazione United al corso I-CET con clinci provenienti da tutto il mondo.
- 12 Marzo - inaugurazione DHT di Gallipoli
- 15 Marzo - Bologna incontro con Novartis per progetti e sponsorizzazioni
- 08 Aprile - Assemblea United hotel Universo Roma
- 10 Aprile - Teleconferenza con Debora Mascalzone per consenso informato per registro.

UNITED - LAVORI E ATTIVITA' - ANNO 2018

- 15 Aprile - Brindisi, Convegno Regionale Fratres Puglia
- 17 Aprile - Lamezia Terme incontro con Ass.ni Calabria e Novartis per futuro evento + incontro/viaggio treno Lamezia T/Roma con Direttore Generale Tutela Salute Regione Calabria Dr. Zito
- 18 Aprile - Roma presso Ministero Salute..(Rete, Sangue, Equa riparazione, Patenti e Incontro con Sen.Boldrini
- 21 Aprile - Evento presso Cento (FE) Convegno Avis Regionale E/R. per United ed Alt Ferrara
- 06 Maggio - Partenza per Bari per evento del gg 7/5/2018 Regione Puglia
- 07 Maggio - Incontro e visione centro di cura di Bari con Prof. Specchia e suo staff, poi al pomeriggio evento presso Aula con presidente Regione Puglia Emiliano, pazienti associazioni, clinici ed istituzioni per presentazione Rete talassemia Puglia e PDTA.
- 08 Maggio - Palermo, Evento promosso dalla Ass.Piera Cutino per il talassemia Day ed inaugurazioni nuovi Locali di cura.
- 11 Maggio - Roma Ministero salute per tavolo di lavoro per DM rete Nazionale
- 18 Maggio - Fratres Palermo convegno Nazionale, saluti e relazione da parte di United
- 19 Maggio - Lamezia Terme, Evento Novartis ricetta della felicità con Ass.ni Calabria e clinici
- 20 Maggio - United a Rovigo per Assemblea AVLT Rovigo
- 11 Giugno - Ferrara, incontro con Novartis per predisposizioni eventi di Ferrara del 20 e 21 ottobre 2018
- 12 Giugno - Roma SENATO Evento Sangue e Trasfusioni, Istituzioni e United per la Giornata Mondiale Donatori
- 12 Giugno - pomeriggio Ministero Eur vari temi e incontro per questione Patenti
- 15 Giugno - Roma Convegno sul Plasma "Esserci per qualcun'altro" presso ISS - (A.Tetto x United)
- 17 Giugno - Roma Consiglio Direttivo United
- 18 Giugno - Incontro con gruppo di lavoro per DM Rete Nazionale, con Site e Forni presso hotel BETTOJA
- 22 Giugno - Modena Evento dedicato agli studi sul Cuore in Talassemia: Forni, Piga, Pietrangelo, Novartis.
- 25 Giugno - Ministero Salute eur Roma
- 02 Luglio - Roma al Gemelli per Bluebird Bio, Altms Advisory Board per sostenibilità costi della terapia genica

UNITED - LAVORI E ATTIVITA' - ANNO 2018

- 03 Luglio - Ministero Salute Eur per Equa riparazione, DM Rete Nazionale, incontro con Battilomo per legge 104
- 17 Luglio - Roma CNS incontro per strategie sangue in Campania, successivamente ISS per registro
- 17 luglio - Roma incontro per Consenso informato con Debora Mascalzoni
- 02 Agosto - Roma incontro capo segreteria sottosegretario Berotlazzi, Dr. Scicchitano (Ministero Salute)
- 14/15 Settembre - Lamezia per evento in città di Cutro - presso Crotone - 1° Convegno Regione Calabria
- 16 settembre - Incontro in Bellano (LC) con i vertici di Avis Bellano.
- 19 settembre - Roma per incontro con vertici TIF insieme a Daniela Rapetti.
- 21/22 Settembre - Evento presso Ragusa
- 29/30 Settembre - Roma convegno SITE, CD United, incontro con BlueBird Bio e Dott.ssa Pasciullo
- 04 Ottobre - Roma, Polidinicin Gemelli per Altms gruppo lavoro con SITE per costi della terapie genica
- 14 Ottobre - Evento Convegno a Lagosanto con gemellaggio Avis Ferrara e Cagliari e saluti e osservazioni di United
- 17 Ottobre - Ministero Salute Roma: incontro Rete Nazionale DM, poi informazioni su Equa riparazione Dr.ssa Giordano.
- 20 Ottobre - Hotel ASTRA Ferrara, evento con Alt Rino Vullo e Novartis
- 21 Ottobre - FALL ACADEMY a Ferrara
- 22/23 Ottobre - S.Giovanni Rotondo Foggia - partecipazione e saluti United convegno su epatopatie Prof. Mangia
- 08 Novembre - Partecipazione incontro con Cibio di Trento ricercatori correttori DNA
- 14 Novembre - Incontro Ministero Salute Roma per ultimi dettagli DM rete Nazionale
- 16/17 Novembre - Corso/evento in Caltanissetta, temi medici e normativi, istituzionali.
- 15 Dicembre - Assemblea delle Associazioni Federate United in Roma presso Hotel Royal Santina



RAPPORTI ISTITUZIONALI

AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco
CNS – Centro Nazionale Sangue
Ministero della Salute
Regioni Assessorati alla Salute
Ministero dei Trasporti
Ministero del Lavoro e Politiche Sociali
Ministero Istruzione
Senato della Repubblica
Camera dei deputati
Federati a EURORDIS –
Associati al TIF – Thalassemia International Federation
Inseriti nel CTS
SITE – Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie
CIVIS – Coordinamento Interassociativo Donatori Sangue

IL CONSIGLIO DIRETTIVO UNITED

- Presidenza Orlandi Valentino
- Vicepresidenza Graich Latifa
- Tesoreria Prete Maria
- Consigliere Cannella Alfonso
- Consigliere Gandolfo Gianfranco
- Consigliere Tavolino Giuseppe
- Consigliere Terranova Massenzio
- Segreteria organizzativa Mangolini Alessandra



IMPORTANTI OBIETTIVI RAGGIUNTI

La modifica relativa all'iter del rinnovo delle patenti di guida per le persone affette da patologie del sangue.

In particolare, si fa riferimento al Decreto del Presidente della Repubblica riportato sulla Gazzetta Ufficiale del 10 luglio 2017, n. 139. Regolamento recante modifica all'Appendice II al Titolo IV – Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue. (17G00152) (GU Serie Generale n.221 del 21-09-2017).

Si è provveduto alla soppressione della lettera g che prevedeva limitazioni al rilascio o convalida della patente di guida per i soggetti affetti da malattie del sangue.

Grazie a questa modifica, a meno che una persona non abbia altre patologie (di cui alle altre lettere dell'art.320), non è necessario andare in commissione per la convalida della patente di guida.

Entrata in vigore del provvedimento: 06 ottobre 2017

GAZZETTA UFFICIALE

DELLA REPUBBLICA ITALIANA



PARTE PRIMA

Roma - Giovedì, 21 settembre 2017

SI PUBBLICA TUTTI I
GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA, 70 - 00186 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - VIA SALARIA, 551 - 00138 ROMA - CENTRALINO 06-65851 - LIBRERIA DELLO STATO
PIAZZA G. VERDI, 1 - 00186 ROMA

La Gazzetta Ufficiale, Parte Prima, oltre alla Serie Generale, pubblica cinque Serie speciali, ciascuna contraddistinta da autonoma numerazione:

- 1° Serie speciale: Corte costituzionale (pubblicata il mercoledì)
- 2° Serie speciale: Unione europea (pubblicata il lunedì e il giovedì)
- 3° Serie speciale: Regioni (pubblicata il sabato)
- 4° Serie speciale: Corsi ed esami (pubblicata il martedì e il venerdì)
- 5° Serie speciale: Contratti pubblici (pubblicata il lunedì, il mercoledì e il venerdì)

La Gazzetta Ufficiale, Parte Seconda, "Foglio delle inserzioni", è pubblicata il martedì, il giovedì e il sabato

AVVISO ALLE AMMINISTRAZIONI

Al fine di ottimizzare la procedura di pubblicazione degli atti in Gazzetta Ufficiale, le Amministrazioni sono pregate di inviare, contemporaneamente e parallelamente alla trasmissione su carta, come da norma, anche copia telematica dei medesimi (in formato word) al seguente indirizzo di posta elettronica certificata: gazzettaufficiale@giustiziacert.it, curando che, nella nota cartacea di trasmissione, siano chiaramente riportati gli estremi dell'invio telematico (mittente, oggetto e data).

Nel caso non si disponga ancora di PEC, e fino all'adozione della stessa, sarà possibile trasmettere gli atti a: gazzettaufficiale@giustizia.it

SOMMARIO

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 10 luglio 2017, n. 139

Regolamento recante modifica all'Appendice II al Titolo IV - Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue. (17G00152)..... Pag. 1

DECRETI PRESIDENZIALI

DELIBERA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 15 settembre 2017.

Dichiarazione dello stato di emergenza in conseguenza degli eccezionali eventi meteorologici verificatisi nei giorni 13 e 14 ottobre 2016 nel territorio della Provincia di Genova. (17A06411) . Pag. 9

DELIBERA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 15 settembre 2017.

Dichiarazione dello stato di emergenza in conseguenza degli eccezionali eventi meteorologici verificatisi nei giorni 9 e 10 settembre 2017 nel territorio dei Comuni di Livorno, di Rosignano Marittimo e di Collesalveti, in Provincia di Livorno. (17A06409)..... Pag. 10

DELIBERA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 15 settembre 2017.

Estensione degli effetti della dichiarazione dello stato di emergenza, adottata con delibera del 22 giugno 2017, al territorio delle Province di Bologna, di Ferrara, di Forlì-Cesena, di Modena, di Ravenna, di Reggio-Emilia e di Rimini in relazione alla crisi di approvvigionamento idrico ad uso idropotabile. (17A06410)..... Pag. 11



Nota del Ministero della Salute, riguardante il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue.

Dopo le numerose e importanti segnalazioni che UNITED ha fatto portando a conoscenza dei Ministeri interessati (Salute, Trasporti), ci è giunta l'importante Nota dal Ministero della Salute riguardante il DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 10 luglio 2017, n. 139 – Regolamento recante modifica all'Appendice II al Titolo IV – Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue.

Il decreto in oggetto, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 221 del 21 settembre 2017, ha modificato la summenzionata sopprimendo la lettera G: “1. All'Appendice II – Art. 320, Titolo IV, del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, la lettera G è soppressa.”

Pertanto, alla luce di tale importante modifica normativa, i pazienti affetti da malattie del sangue non sono più obbligati a recarsi in Commissione Medica Locale per il rilascio o il rinnovo della patente di guida.

Tuttavia, nell'ultimo periodo sono giunte a questo Ministero, diverse segnalazioni, che evidenziano la difforme applicazione di tale disposizione normativa sul territorio nazionale. In particolare, dalle associazioni di pazienti, è stato riferito che in alcune Commissioni Mediche Locali, risulta esserci un “blocco procedurale” per il quale il paziente stesso, pur avendone pieno diritto, non ha facoltà di recarsi a visita dal medico monocratico ma risulta “obbligato” ad essere visitato presso la Commissione Medica dove il paziente stesso risulta “vincolato”. Ciò detto, si invitano le Commissioni Mediche Locali a dare seguito a quanto disposto dalla norma e, laddove, si presenti il summenzionato “vincolo” ad adoperarsi per risolvere tale criticità, quindi, ad agevolare i pazienti affetti da malattie del sangue candidati al rinnovo e al rilascio della patente di guida nel recarsi a visita dal medico monocratico, avocando a sé la verifica dell'idoneità psicofisica unicamente

per coloro che presentino complicanze e/o ulteriori patologie specificatamente previste dall'elenco di cui all'Appendice II al Titolo IV – Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495 e s.m.

In conclusione, si invitano le Commissioni Mediche Locali, nel massimo rispetto del loro operato, svolto in scienza e coscienza, ad attenersi alle disposizioni normative in oggetto e in novella richiamate. La nota ufficiale del Ministero della Salute, contenente firma digitale del direttore dell'ufficio, dott. Pasqualino Rossi, è stata inoltrata a tutte le ASL del territorio nazionale che dovranno provvedere ad inviarla a tutte le Commissioni Mediche Locali.



Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA

UFFICIO 4

Prevenzione del rischio chimico, fisico e biologico
e promozione della salute ambientale, tutela salute e sicurezza
nei luoghi di lavoro

Via Giorgio Ribotta, 5 – 00144 Roma

PEC: dgprev@post.uci.sanita.it

ASL
(elenco allegato)

COMLAS
info@comlas.org

Oggetto: DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 10 luglio 2017, n. 139
Regolamento recante modifica all'Appendice II al Titolo IV - Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue.

In relazione a quanto in oggetto, si rappresenta che il rilascio della patente di guida è normato dal decreto legislativo 30 aprile 1992 n. 285 "Nuovo codice della strada" e successive modificazioni, e in particolare l'art. 119 "Requisiti fisici e psichici per il conseguimento della patente di guida" che prevede che l'accertamento di tali requisiti sia effettuato da un medico monocentrico o dalla Commissione Medica Locale nei casi disciplinati dal comma 4 del medesimo articolo.

Nella fattispecie in oggetto si deve richiamare il decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada, e in particolare l'Appendice II al titolo IV, articolo 320 (malattie invalidanti).

Il decreto in oggetto, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 221 del 21 settembre 2017, ha modificato la summenzionata sopprimendo la lettera G: "*1. All'Appendice II - Art. 320, Titolo IV, del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, la lettera G e' soppressa.*"

Pertanto, alla luce di tale importante modifica normativa, i **pazienti affetti da malattie del sangue non sono più obbligati** a recarsi in Commissione Medica Locale per il rilascio o il rinnovo della patente di guida.

Tuttavia, nell'ultimo periodo sono giunte a questo Ministero, diverse segnalazioni, che evidenziano la difforme applicazione di tale disposizione normativa sul territorio nazionale.

In particolare, dalle associazioni di pazienti, è stato riferito che in alcune Commissioni Mediche Locali, risulta esserci un "*blocco procedurale*" per il quale il paziente stesso, pur avendone pieno diritto, non ha facoltà di recarsi a visita dal medico monocentrico ma risulta "*obbligato*" ad essere visitato presso la Commissione Medica dove il paziente stesso risulta "*vincolato*".

Ciò detto, si invitano le Commissioni Mediche Locali a dare seguito a quanto disposto dalla norma e, laddove si presentino il summenzionato "*vincolo*" ad adoperarsi per risolvere tale criticità quindi ad agevolare i pazienti affetti da malattie del sangue candidati al rinnovo e al rilascio della patente di guida nel recarsi a visita dal medico monocentrico, avocando a sé la verifica dell'idoneità psicofisica unicamente per coloro che presentino complicanze e/o ulteriori patologie specificatamente previste dall'elenco di cui all'Appendice II al Titolo IV – Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495 e s.m.

In conclusione, si invitano le Commissioni Mediche Locali, nel massimo rispetto del loro operato, svolto in scienza e coscienza, ad attenersi alle disposizioni normative in oggetto e in novella richiamate.

Il direttore dell'ufficio 4
dott. Pasqualino Rossi

Il responsabile del procedimento
Fto (*) Dr.ssa Maria Giuseppina Lecce

(*) Firma autografa sostituita a mezzo stampa ai sensi e per gli effetti dell'art. 3, comma 2, del D. Lgs. n. 39/93

Registro Nazionale della Talassemia e delle altre Emoglobinopatie

Con l'avvio del Registro Nazionale della Talassemia e delle altre Emoglobinopatie (DPCM 3 marzo 2017), il Centro Nazionale Sangue con propria nota I.S.S. – CNS 31/01/2018 – 000251, ha istituito il Comitato Direttivo con funzioni di indirizzo, coordinamento, monitoraggio, gestione e programmazione delle attività del Registro stesso. United sarà parte del Comitato Direttivo con il suo Presidente Valentino Orlandi.

Con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Dpcm che disciplina i sistemi di sorveglianza e registri di mortalità iniziano i lavori anche per il Registro Italiano Talassemie e Emoglobinopatie, patologie rare che però assorbono una quota superiore al 10% del sangue che viene dalle donazioni. Lo sottolinea Giancarlo Maria Liumbruno, il direttore del Centro Nazionale Sangue al quale farà capo il Registro e che ne curerà la realizzazione unitamente alla Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE).

I malati di talassemie e di altre patologie che coinvolgono l'emoglobina necessitano di regolari trasfusioni di globuli rossi. Sul numero di persone affette da queste patologie non ci sono dati precisi, sottolinea Gian Luca Forni, presidente della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), un problema che dovrebbe essere finalmente risolto dal registro nazionale . “Non ci sono dati epidemiologici precisi neanche sulla distribuzione dei pazienti – spiega Forni -, che servirebbero a sopperire alle necessità trasfusionali, per organizzare le compensazioni tra diverse Regioni, e consentirebbero di attenuare problematiche che si creano particolarmente nei periodi estivo e natalizio, quando la raccolta diminuisce. Si pensi che un paziente con Talassemia Mayor ha bisogno di circa 2-3 unità ogni 20 giorni, e si stima che ce ne siano oltre 5 mila in Italia.

Anche i pazienti affetti da un'altra anemia congenita, l'Anemia Falciforme, stanno aumentando a seguito dei nuovi flussi migratori, passando in 10 anni da 900 a circa 1900 pazienti censiti”. Il Registro sarà poi fondamentale per

poter avere, oltre ai dati epidemiologici, quelli sulla morbilità, la mortalità, le altre terapie necessarie alla gestione di queste patologie complesse.

Questo dato è indispensabile per la programmazione degli interventi di prevenzione e socio-sanitari rivolti a queste patologie. L'istituzione del registro è un passo fondamentale per ottimizzare, anche a livello regionale, la programmazione delle attività produttive di medicina trasfusionale, la gestione della risorsa sangue e per prevenirne eventuali carenze.

In Italia il “farmaco biologico” sangue è donato in modo gratuito, anonimo, volontario, ma ben organizzato, da oltre 1.700.000 donatori, che permettono così al Servizio sanitario nazionale di erogare terapie salvavita ai cittadini; il sangue gioca un ruolo chiave nell'approccio globale al trattamento delle Emoglobinopatie, che si basa anche su altri farmaci con costi anche rilevanti per il Servizio sanitario nazionale”.

Il registro, sottolinea United, la federazione Nazionale delle associazioni che si occupano di talassemia drepanocitosi ed Emoglobinopatie, è di fondamentale importanza anche per i pazienti. “Rassicurati nella sua collocazione presso il CNS – spiega il presidente di UNITED Valentino Orlandi – riteniamo che con il CNS e la società scientifica Site dal registro riusciremo a estrarre tutti i dati da utilizzare per il massimo beneficio e la massima garanzia e tutela dei pazienti; un sostanziale tesoro utile alla cura e ricerca, a beneficio anche delle terapie trasfusionali”.



**CENTRO
NAZIONALE
SANGUE**



Comunicato Stampa CNS-CIVIS

Il 10% del sangue donato usato per talassemie, al via registro nazionale

In G.U. il Dpcm che lo istituisce, fondamentale per gestione pazienti

16 maggio 2017. Con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Dpcm che disciplina i sistemi di sorveglianza e registri di mortalità iniziano i lavori anche per il Registro Italiano Talassemie ed Emoglobinopatie, patologie rare che però **assorbono una quota superiore al 10% del sangue che viene dalle donazioni**. Lo sottolinea **Giancarlo Maria Liembruno**, il direttore del Centro Nazionale Sangue al quale farà capo il Registro e che ne curerà la realizzazione unitamente alla **Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)**.

I malati di talassemie e di altre patologie che coinvolgono l'emoglobina necessitano di regolari trasfusioni di globuli rossi. Sul numero di persone affette da queste patologie **non ci sono dati precisi**, sottolinea **Gian Luca Forni**, presidente della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), un problema che dovrebbe essere finalmente risolto dal registro nazionale. "Non ci sono dati epidemiologici precisi neanche sulla distribuzione dei pazienti - spiega Forni -, che servirebbero a **sopperire alle necessità trasfusionali**, per organizzare le compensazioni tra diverse Regioni, e consentirebbero di attenuare problematiche che si creano particolarmente nei periodi estivo e natalizio, quando la raccolta diminuisce. Si pensi che un paziente con talassemia maior **ha bisogno di circa 2-3 unità ogni 20 giorni**, e si stima che ce ne siano oltre **5 mila in Italia**. Anche i pazienti affetti da un'altra anemia congenita, l'Anemia Falciforme, stanno aumentando a seguito dei nuovi flussi migratori, passando in 10 anni da 900 a circa 1900 pazienti censiti". Il Registro sarà poi fondamentale per poter avere, oltre ai dati epidemiologici, quelli sulla morbilità, la mortalità, le altre terapie necessarie alla gestione di queste patologie complesse. Questo dato è indispensabile per la programmazione degli interventi di prevenzione e socio-sanitari rivolti a queste patologie.

La messa a punto del registro sarà uno dei principali ambiti di un accordo di collaborazione appena avviato tra CNS e SITE. "Intendiamo collaborare - spiega Liembruno - a programmi per la promozione della ricerca nei settori sicurezza, autosufficienza e sviluppo tecnologico. L'istituzione del registro è un passo fondamentale per ottimizzare, anche a livello regionale, la programmazione delle attività produttive di medicina trasfusionale, la gestione della risorsa sangue e per prevenirne eventuali carenze. **In Italia il "farmaco biologico" sangue è donato in modo gratuito, anonimo, volontario**, ma ben organizzato, da oltre 1.700.000 donatori, che permettono così al Servizio sanitario nazionale di erogare terapie salvavita ai cittadini; il sangue gioca un ruolo chiave nell'approccio globale al trattamento delle emoglobinopatie, che si basa anche su altri farmaci con costi anche rilevanti per il Servizio sanitario nazionale".

Il registro, sottolinea United la federazione Nazionale delle associazioni che si occupano di talassemia drepanocitici ed emoglobinopatie, è di fondamentale importanza anche per i pazienti. "Rassicurati nella sua collocazione presso il CNS - spiega il presidente di UNITED Valentino Orlandi - riteniamo che con il CNS e la società scientifica Site dal registro riusciremo a estrarre tutti i dati da utilizzare per il massimo beneficio e la massima garanzia e tutela dei pazienti; un sostanziale tesoro utile alla cura e ricerca, a beneficio anche delle terapie trasfusionali".

Legge per l'istituzione della Rete Nazionale di Talassemia ed Emoglobinopatie

La Talassemia e la Drepanocitosi dispongono ora di una Legge per l'istituzione della Rete Nazionale di Talassemia e delle Emoglobinopatie, come previsto dal testo della legge di bilancio approvato definitivamente anche dal Senato della Repubblica (commi 437 e 438).

Ne fanno parte i centri di cura e le Reti Regionali già esistenti ed adotta linee guida specifiche per la corretta applicazione dei protocolli terapeutici e dei percorsi di assistenza. Per tali finalità sono previsti 100.000 euro per ciascuno degli anni 2018/2019/2020. Nei prossimi anni United lavorerà per aumentare l'importanza economica della somma a disposizione.



Senato della Repubblica

XVII LEGISLATURA

N. 2960-B

DISEGNO DI LEGGE

presentato dal Ministro dell'economia e delle finanze (PADOAN)

(V. Stampato n. 2960)

approvato dal Senato della Repubblica il 30 novembre 2017

(V. Stampato Camera n. 4768)

modificato dalla Camera dei deputati il 22 dicembre 2017

*Trasmesso dal Presidente della Camera dei deputati alla Presidenza
il 22 dicembre 2017*

**Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018
e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020**

Linee Guida valutative per le Emoglobinopatie

INPS ha elaborato un documento in cui sono riportate le Linee Guida valutative per le Emoglobinopatie.

Le Emoglobinopatie fanno parte dell'eterogeneo gruppo delle anemie ereditarie e sono caratterizzate da un difetto di sintesi della normale componente globinica.

Le Emoglobinopatie sono le anemie ereditarie più frequenti in Italia, con una concentrazione inizialmente prevalente in Sardegna, in Sicilia, nell'Italia del sud e nel Delta del Po; attualmente, in seguito ai fenomeni migratori del dopoguerra, sono diffuse su tutto il territorio nazionale.

Le Anemie da difetti di sintesi di emoglobina possono essere causate da anomalie quantitative, come per le Talassemie, o qualitative, come per la Drepanocitosi o Anemia Falciforme.

In particolare la Circolare INPS in merito alle Linee guida valutative per le emoglobinopatie definisce in maniera precisa:

- Classificazione delle Talassemie
- Diagnosi
- Terapia
- Controlli periodici
- Valutazione medico legale a fini di handicap e invalidità civile

INPS

Istituto Nazionale Previdenza Sociale



Commissione Medica Superiore

LINEE GUIDA VALUTATIVE PER LE EMOGLOBINOPATIE

Le Emoglobinopatie fanno parte dell'eterogeneo gruppo delle anemie ereditarie e sono caratterizzate da un difetto di sintesi della normale componente globinica.

Le seguenti brevi note cliniche sono tratte da ANEMIE EREDITARIE-PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (a cura dei Centri di riferimento- AO San Camillo-Forlanini/Azienda Policlinico Umberto I- Università Sapienza/Ospedale pediatrico Bambino Gesù/Fondazione Policlinico Gemelli-Roma) elaborato nell'ottobre 2016 e Raccomandazioni della "Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie" (SITE) www.SITE.org.

Le Emoglobinopatie sono le anemie ereditarie più frequenti in Italia, con una concentrazione inizialmente prevalente in Sardegna, in Sicilia, nell'Italia del sud e nel Delta del Po; attualmente, in seguito ai fenomeni migratori del dopoguerra, sono diffuse su tutto il territorio nazionale. Si contano circa 7000 pazienti in Italia e 3 milioni di portatori sani.

Le Anemie da difetti di sintesi di emoglobina possono essere causate da anomalie quantitative, come per le Talassemie, o qualitative, come per la Drepanocitosi o Anemia Falciforme. Le sindromi talassemiche sono malattie genetiche a trasmissione autosomica recessiva; il difetto genetico può interessare le diverse catene emoglobiniche e sono state individuate circa 400 mutazioni.

Classificazione delle Talassemie

	Idrope Fetale con Hb di Barts	Incompatibile con la vita
<i>α</i>-talassemia	Malattia da emoglobina H	Anemia modesta ipocromica microcitica
	Trait α-Talassemico	Anemia lieve
<i>β</i>-talassemia	Talassemia major o Talassemia Trasfusione Dipendente (Morbo di Cooley)	Anemia severa che insorge precocemente Richiede trasfusioni croniche di globuli rossi
	Talassemia intermedia o Talassemia non Trasfusione dipendente	Anemia lieve Possono essere necessarie sporadiche trasfusioni
	Portatore sano	Asintomatico
<i>β</i>-δ-talassemia		Anemia lieve

Norme sociali e previdenziali

- **R.D.L. 14 aprile 1939, n. 636 e s.m.i.** – «Modificazioni delle disposizioni sulle assicurazioni obbligatorie per l'invalidità e la vecchiaia, per la tubercolosi e per la disoccupazione involontaria, e sostituzione dell'assicurazione per la maternità con l'assicurazione obbligatoria per la nuzialità e la natalità»
- **L. 4 aprile 1952, n. 218 e s.m.i.** – «Riordinamento delle pensioni dell'assicurazione obbligatoria per la invalidità, la vecchiaia ed i superstiti»
- **L. 30 marzo 1971, n. 118 e s.m.i.** - «Norme in favore dei mutilati ed invalidi civili»
- **L. 12 giugno 1984, n. 222** – «Revisione della disciplina della invalidità pensionabile»
- **D.Lgs 30 dicembre 1992, n. 503** – «Norme per il riordinamento del sistema previdenziale dei lavoratori privati e pubblici»
- **L. 23 dicembre 2000, n. 388, Art. 80 Comma 3** (Finanziaria 2001)
- **L. 28 dicembre 2001, n. 448 Art. 39 Comma 1 e L. 24 dicembre 2003, n. 350 Art. 3 Comma 131** (Finanziarie 2002 e 2004)

R.D.L. 14 aprile 1939, n. 636 e s.m.i.

«Pensione ai superstiti»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** almeno 15 anni o almeno 3 anni negli ultimi 5 anni
- **Requisito fisico:** morte dell'assicurato
- **Requisito anagrafico:** nessuno
- **Beneficiario:** Coniuge, figli, genitori, fratelli e sorelle
- **Ammontare:** in ragione dei contributi versati sino ad un massimo del 100% della pensione
- **Termine domanda:** nessuno

N.B.: La Reversibilità viene concessa quando il soggetto deceduto è titolare di pensione, mentre la Pensione Indiretta viene concessa quando il soggetto deceduto è semplice lavoratore

L. 4 aprile 1952, n. 218 e s.m.i.

«Indennità di Morte»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** meno di 15 anni o meno di 3 anni negli ultimi 5 anni
- **Requisito fisico:** morte dell'assicurato
- **Requisito anagrafico:** nessuno
- **Beneficiario:** Coniuge o in mancanza i figli
- **Ammontare:** una-tantum (una mensilità di pensione sociale, ad oggi 448,00 euro, per il numero degli anni contributivi versati)
- **Termine domanda:** entro 10 anni dal decesso

L. 30 marzo 1971, n. 118 e s.m.i.

«Invalidità civile»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** nessuno
- **Requisito fisico:** invalidità parziale dal 74% al 99%
- **Requisito anagrafico:** > 18 anni
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Ammontare:** Assegno mensile di € 279,47 per 13 mensilità
- **Termine domanda:** al compimento della maggiore età
- **Limite reddituale del soggetto:** € 4.800,38

N.B.: Con invalidità superiore al 66% si ha anche diritto all'esenzione ticket ed altre agevolazioni (vedi anche L. 388/2000 e D.Lgs 119/2011)

L. 30 marzo 1971, n. 118 e s.m.i.

«Invalidità civile»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** nessuno
- **Requisito fisico:** invalidità totale 100%
- **Requisito anagrafico:** > 18 anni
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Ammontare:** Pensione di inabilità civile € 279,47 mensili per 13 mensilità
- **Termine domanda:** al compimento della maggiore età
- **Limite reddituale del soggetto:** € 16.532,18

N.B.: Con invalidità superiore al 66% si ha anche diritto all'esenzione ticket ed altre agevolazioni (vedi anche L. 388/2000 e D.Lgs 119/2011)

L. 30 marzo 1971, n. 118 e s.m.i.

«Invalidità civile»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** nessuno
- **Requisito fisico:** minori invalidi
- **Requisito anagrafico:** < 18 anni
- **Beneficiario:** Tutore del minore
- **Ammontare:** Indennità di frequenza € 279,47 mensili per 12 mensilità (legata alla frequenza scolastica)
- **Termine domanda:** inizio ciclo scolastico
- **Limite reddituale del soggetto:** € 4.800,38

L. 12 giugno 1984, n. 222

**«Assegno ordinario di invalidità e
pensione ordinaria di inabilità»**

- **Requisito contributivo e assicurativo:** almeno 5 anni di cui 3 nel quinquennio precedente
- **Requisito fisico:** impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa a causa di infermità o difetto fisico o mentale
- **Requisito anagrafico:** > 18 anni
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Ammontare:** Pensione ordinaria di inabilità per 13 mensilità in ragione dei contributi versati
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

N.B.: non potrà più svolgere alcun tipo di attività lavorativa

L. 12 giugno 1984, n. 222

**«Assegno ordinario di invalidità e
pensione ordinaria di inabilità»**

- **Requisito contributivo e assicurativo:** almeno 5 anni di cui 3 nel quinquennio precedente
- **Requisito fisico:** almeno 2/3 della capacità lavorativa a causa di infermità o difetto fisico o mentale
- **Requisito anagrafico:** > 18 anni
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Ammontare:** Assegno ordinario di invalidità per 13 mensilità in ragione dei contributi versati
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** complementare al reddito

D.Lgs 30 dicembre 1992, n. 503

«Pensione di vecchiaia Anticipata»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** almeno 20 anni
- **Requisito fisico:** almeno 80% di invalidità
- **Requisito anagrafico:** 60 anni e 7 mesi uomini, 55 anni e 7 mesi donne
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Ammontare:** Pensione di vecchiaia anticipata per 13 mensilità in ragione dei contributi versati
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

L. 23 dicembre 2000, n. 388, Art. 80 Comma 3

«Maggiorazione dell'anzianità contributiva»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** effettivi anni di contribuzione
- **Requisito fisico:** almeno il 74% di invalidità
- **Requisito anagrafico:** anni contributivi o anagrafici previsti dalla «Legge Fornero» scontati di 2 mesi per ogni anno di contribuzione sino ad un massimo di 5 anni
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Ammontare:** Pensione di anzianità anticipata per 13 mensilità in ragione dei contributi versati
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

Norme del lavoro

- **L. 5 febbraio 1992, n. 104 e s.m.i.** – «Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate»
- **L. 12 marzo 1999, n. 68 e s.m.i.** – «Diritto al lavoro dei disabili»
- **D.Lgs 9 aprile 2008, n. 81 e s.m.i.** – «Testo unico in materia di tutela della salute e della sicurezza»
- **D.Lgs 18 luglio 2011, n. 119 Art. 7** – «Riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi»

L. 5 febbraio 1992, n. 104 e s.m.i.

«Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate»

- **Requisito fisico:** Art. 3 Comma 3 – minorazione in situazione di gravità
- **Requisito anagrafico:** nessuno
- **Beneficiario:** Diretto interessato o genitori o familiari
- **Ammontare:** agevolazioni fiscali varie
- **Beneficio:** vari
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

Da evidenziare gli articoli:

21 – Precedenza nell'assegnazione di sede

27 – Trasporti individuali

28 – Facilitazioni per i veicoli delle persone handicappate

32 – Agevolazioni fiscali

33 – Agevolazioni

L. 12 marzo 1999, n. 68 e s.m.i.

«Diritto al lavoro dei disabili»

- **Requisito fisico:** almeno il 45% di riduzione della capacità lavorativa
- **Requisito anagrafico:** età lavorativa
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Beneficio:** inserimento nel mondo del lavoro
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

Da evidenziare gli articoli:

2 – Collocamento mirato

3 – Assunzioni obbligatorie. Quote di riserva

13 – Incentivi alle assunzioni

D.Lgs 18 luglio 2011, n. 119 Art. 7

«Riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi»

- **Requisito fisico:** almeno il 50% della riduzione della capacità lavorativa
- **Requisito anagrafico:** nessuno
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Beneficio:** fruizione di 30 giorni di congedo l'anno per cure, anche in maniera frazionata
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

Da evidenziare gli articoli:

7 – Congedo per cure per gli invalidi

D.Lgs 9 aprile 2008, n. 81 e s.m.i.

«Testo unico in materia di tutela della salute e della sicurezza»

- **Requisito fisico:** idoneità alla mansione specifica
- **Requisito anagrafico:** nessuno
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Beneficio:** conservazione del posto di lavoro
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

Da evidenziare gli articoli:

42 – Provvedimenti in caso di inidoneità alla mansione specifica

Norme speciali per la Talassemia e le altre Emoglobinopatie

- **L. 28 dicembre 2001, n. 448 Art. 39 Comma 1 e L. 24 dicembre 2003, n. 350 Art. 3 Comma 131 (Finanziarie 2002 e 2004)**

REGIONE SARDEGNA

- **L.R. 25 novembre 1983, n. 27 e s.m.i.** – «Provvidenze a favore dei talassemici.....»

REGIONE SICILIA

- **L.R. 1 agosto 1990, n. 20 Art. 7 e s.m.i.** – «Interventi in materia di Talassemia»

L. 28 dicembre 2001, n. 448 Art. 39 Comma 1 e L. 24 dicembre 2003, n. 350 Art. 3 Comma 131

«Indennità annuale»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** almeno 10 anni di contribuzione
- **Requisito fisico:** Talassemia Major, Drepanocitosi, Talasso-Drepanocitosi e Talassemia Intermedia in trattamento trasfusionale o idrossiurea
- **Requisito anagrafico:** almeno 35 anni
- **Beneficiario:** Diretto interessato
- **Ammontare:** Indennità di € 501,89 per 13 mensilità
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

L. 28 dicembre 2001, n. 448 Art. 39 Comma 1 e L. 24 dicembre 2003, n. 350 Art. 3 Comma 131

«Indennità annuale»

- **Rif. Circolare INPS n. 154 del 01 ottobre 2002**

1 - Tipologia della prestazione

La prestazione in argomento deve essere considerata come prestazione da attribuire alla generalità dei lavoratori (dipendenti, autonomi, liberi professionisti, ecc) affetti da talassemia major o drepanocitosi., diagnosticate dalle competenti strutture sanitarie pubbliche (ASL).

La prestazione, come chiarito dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è cumulabile sia con la retribuzione da lavoro dipendente sia con il reddito derivante da lavoro autonomo che con qualsiasi prestazione pensionistica.

La prestazione, in quanto trattamento assistenziale, è esente da JRPEF.

REGIONE SARDEGNA

L.R. 25 novembre 1983, n. 27 e s.m.i.

«Provvidenze a favore dei talassemici.....»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** nessuno
- **Requisito fisico:** Talassemia o emoglobinopatia maligna
- **Requisito anagrafico:** nessuno
- **Altri requisiti:** residenza in Sardegna
- **Beneficiario:** Diretto interessato o tutori
- **Ammontare:** Indennità mensile per 12 mensilità da un minimo di 300.000 lire ad un massimo di 500.000 lire in relazione al reddito del nucleo familiare
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** vedi legge

REGIONE SICILIA

L.R. 1 agosto 1990, n. 20 Art. 7 e s.m.i.

«Interventi in materia di Talassemia»

- **Requisito contributivo e assicurativo:** nessuno
- **Requisito fisico:** Talassemia o emoglobinopatia
- **Requisito anagrafico:** nessuno
- **Altri requisiti:** residenza in Sicilia
- **Beneficiario:** Diretto interessato o tutori
- **Ammontare:** Indennità mensile per 12 mensilità di 500.000 (oggi € 411,62)
- **Termine domanda:** nessuno
- **Limite reddituale del soggetto:** nessuno

Altre informazioni utili

- **NASPI e compatibilità con Assegno mensile di invalidità parziale**
Diritto di opzione in ragione dell'ammontare
- **NASPI e compatibilità con Pensione di inabilità civile (invalidità totale)**
Compatibile

- **CCNL e terapie «salvavita»**

- **Certificazioni D.H. e telematiche**

- **DPR 10 luglio 2017, n. 139** – «Regolamento recante modifica all'Appendice II al Titolo IV – Articolo 320 del Decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue»

Grazie per la sintesi del quadro normativo a S. Bernardi - L.M. Giambone



LE ASSOCIAZIONI FEDERATE UNITED

AREA NORD

- Associazione per la Lotta alla Talassemia (ALT) “Rino Vullo” Ferrara
- Thadrev Onlus – Talassemici e Drepanocitici Verona
- Associazione Emofilici Talassemici “Vincenzo Russo Serdoz” di Ravenna
- Associazione Italiana Drepanocitici Torino
- Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica (ASEOP) Modena
- Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia (AVLT) Rovigo
- Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana (AMAMI) Torino
- ABAD Bologna
- Associazione Lotta alla Talassemia (ALT) Bologna

AREA CENTRO

- Comitato Famiglie Talassemici (CFT) Speranza di Vivere Firenze

AREA SUD

- Associazione Microcitemici di Capitanata – Foggia
- Associazione Talassemici Manduria
- Associazione Talassemici Italiani Bari
- Associazione Talassemici Taranto
- Associazione Talassemici Brindisi
- Associazione Talassemici Casarano
- Associazione Bambino Emopatico (ABE) di Paola (CS)
- Associazione Lotta alla Talassemia (ALT) “G.Tamborrino” Gallipoli
- Associazione Piera Cutino – Sezione Napoli
- A Nostra Difesa di Santa Maria Capua Vetere (CE)
- Associazione Talassemici Cosenza
- Associazione Talassemici Locri
- Associazione Talassemici Crotonese
- Associazione UNITALCA – Unione Talassemici per la Calabria (Lamezia Terme)

AREA SICILIA

- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Caltanissetta
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Catania
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Gela
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Palermo
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Ragusa
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Siracusa
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Sciacca
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Lentini
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) Messina
- Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi (FASTED) S.Agata Militello
- Libera Associazione contro la Talassemia Catania
- Gruppo di Ricerca e di Studio sulle Emoglobinopatie (GRISE) Catania

Associazione per la Lotta alla Talassemia (ALT) “Rino Vullo” Ferrara

Associazione Bambino Talassemico di Ferrara nasce nel 1974. Il primo Presidente fu Barbieri Rag. Umberto, papà di un paziente talassemico che, insieme ad altri genitori, Poletti, Brugnatti, Benvenuti, Mangolini, Bianchi, Perna sotto la supervisione e collaborazione esterna del Prof. Vullo, hanno intrapreso la conduzione dell'Associazione la cui missione prioritaria era di supportare e di informare i pazienti e loro famiglie, ma, soprattutto, di supportare centro di cura.



Negli anni 80 si è poi trasformata come denominazione in Alt Ferrara, e vede l'ingresso in consiglio direttivo dei primi pazienti. Nel 2008 circa inizia la Presidenza di Bianchi Marco seguita dall'attuale Presidenza di Valentino Orlandi.

Le priorità dell'associazione sono dare continuità al potenziamento del centro di Cura, modulo dipartimentale semplice in regime di Day Hospital e centro Hub di riferimento per la Regione Emilia Romagna, e proseguire nell'ottica di informare e formare i pazienti.



L'attuale consiglio direttivo Alt Rino Vullo, da sinistra: Lorenza, Silvia, Alessandra, Valentino, Sabrina, Anna, Elvo, Eleonora, Nino.

Le azioni da intraprendere saranno: proseguire il sostegno e collaborare continuamente con il centro di cura, ora diretto dalla Dr.ssa Gamberini, con l'affiancamento giornaliero di un medico trasfusionista (Dr. Lodi o Dr.ssa Lunghi), saltuariamente il medico pediatra, Dr.ssa Manfredini, ed in un futuro prossimo un medico della Medicina interna a potenziare lo staff.

Attualmente Alt Ferrara è parte fondamentale per l'inizio dello studio Cross-Over, il migliore emocomponente per la terapia trasfusionale dei pazienti talassemici. Se verranno confermate le aspettative dello studio, sarà un altro passo avanti per le nostre terapie e per tutti i pazienti in Italia.

Ogni anno vengono programmate due Assemblee soci di norma in primavera e a metà dicembre, ogni anno da Alt Rino Vullo Ferrara, vengono organizzati con i clinici del DHT due-tre eventi formativi, in cui si discutono temi medici diversi legate alla fisiopatologia della talassemia.

Ogni anno vengono organizzate giornate di iniziative di raccolta fondi come serate teatrali, vendita natalizia di pampepati, torte, fiori. Il cinque per mille sta riscontrando sempre maggiori successi.

Alt Ferrara è affiancata da professionisti nel ruolo di consulenti e soci onorari dr. Reverberi (Trasfusionista) dr. De Sancits (endocrinologo) Prof. Masera, Famiglia Vullo. Alt Rino Vullo Ferrara ha espresso le due Presidenze di United, con Bianchi Marco ed ora con Valentino Orlandi; attualmente Alt Rino Vullo Ferrara è presente nel tavolo emoglobinopatie in Regione Emilia Romagna, nella Consulta Regionale E/R per il sangue, nel Cobus di Ferrara, con un

proprio rappresentante nel tavolo della rete Nazionale presso il Ministero della Salute Roma, nel Comitato Tecnico Sanitario per il sangue presso il Ministero Salute Roma, Consiglio Direttivo del Registro Nazionale di patologia, Gruppo Lavoro in ALTMS (ospedale Gemelli Roma)

Alt Rino Vullo Ferrara è stata fondamentale per la nascita di United ed era tra le prime associazioni che hanno avviato Uniamo.

Il domani per ALT è proseguire con entusiasmo e concretezza.

Valentino e tutto il Cd Alt Rino Vullo Ferrara

ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA TALASSEMIA “RINO VULLO Onlus”

Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara

TEL/FAX +39 0532/202034

info@altferrara.it

www.altferrara.it



Associazione THADREV – Talassemici e Drepanocitici Verona

La THADREV è una ONLUS di persone affette da Talassemia e Drepanocitosi, delle loro famiglie e di quanti sono sensibili a queste realtà. La THADREV sostiene, divulga e promuove azioni nell'ambito di Talassemia e Anemia Falciforme.

THADREV ONLUS

Sede legale: Piazzale A.Scuro, 10 - Verona
info@thadrev.com



Associazione Vincenzo Russo Serdoz – Ravenna

L'Associazione Amici della Fondazione dell'Emofilia di Ravenna è nata nel 1972. L'attività principale dei primi anni, per il fondatore dell'associazione Vincenzo Russo Serdoz e degli altri componenti il primo Esecutivo, fu di andare a cercare gli emofilici esistenti in provincia di Ravenna, per informarli e far loro capire quanto fosse importante non nascondersi e non vergognarsi di questa malattia così strana e sconosciuta, che da pochissimo tempo si aveva anche la possibilità di curare attraverso un prodotto nuovissimo chiamato emoderivato.

Facendosi interpreti di un desiderio di vivere una vita normale, questo primo gruppo di emofilici decise di allargare la propria attività e l'associazione ad altri nella provincia di Forlì. La prima grande conquista dell'associazione fu di contribuire a far istituire presso l'Ospedale S. Maria delle Croci di Ravenna un Centro Emofilia, ubicato presso il Servizio Trasfusionale. Inoltre, unico esempio in Italia, decise, nel 1976, di associarsi anche con i pazienti affetti da talassemia e drepanocitosi, cambiando nome in “Associazione Emofilici e Talassemici della Romagna”. Si associò anche alla Lega Italiana per la Lotta alle Emoglobinopatie. Dal 2016 con il nome di Associazione emofilici e Talassemici “Vincenzo Russo Serdoz” fa parte di UNITED la Federazione Nazionale dei Talassemici e Drepanocitici.

Le nostre attività

- **Informazione:** organizza e partecipa a convegni, e si batte per avere una legislazione adeguata per le persone affette da emofilia, talassemia e drepanocitosi. Da 44 anni pubblica una rivista mensile “EX” attraverso la quale fornisce e divulga informazioni agli emofilici ed ai talassemici, combattendo la disinformazione anche a livello medico. Potete seguirci anche attraverso il nostro sito internet: www.emoex.it ed anche su facebook e su twitter.
- **Campi estivi:** organizziamo soprattutto un campo estivo per ragazzi emofilici da 14 anni. Si tratta di una vacanza-studio alla quale partecipano 30/35 ragazzi dai 9 ai 13 anni durante la quale, con l'assistenza di due medici e di una fisioterapista, oltre alle attività ludiche si fa informazione sull'emofilia e si discutono le varie situazioni. Inoltre, i ragazzi imparano (chi lo desidera) ad auto-infondersi il prodotto che da loro la possibilità di essere coperti da quel fattore coagulante che manca loro. La vacanza è stata inserita nel piano triennale della Regione Emilia Romagna come vacanza-studio aperta ai

professionisti che vogliono specializzarsi nella specifica materia ed ottiene un finanziamento.

- Formazione nelle scuole: l'associazione, in collaborazione con le associazioni dei donatori di sangue e di organi, partecipa all'informazione sulle specifiche malattie genetiche nelle scuole medie (terza) e nelle scuole superiori.

Le nostre battaglie e proposte

In collaborazione con la Federazione delle Associazioni Emofilici Italiani (FEDEMO) e con la Unione Associazioni per le Anemie rare, la Talassemia e la Drepanocitosi (UNITED) delle quali siamo soci fondatori, difendiamo i sistemi di cura, gli ausili terapeutici che permettono una qualità di vita confrontabile con tutti gli altri membri della società. Ci siamo battuti affinché coloro che erano stati infettati negli anni '80 dalle infezioni da HCV ed HIV, ottenessero un adeguato riconoscimento da parte dello Stato. Ci battiamo inoltre, per la difesa dei Centri di cura sparsi in tutto il territorio nazionale affinché, non si ritorni a quello che negli anni '90 veniva definito il "pendolarismo della salute".

La difesa delle professionalità acquisite in trentacinque anni di esperienza e che ci sono invidiate da tutto il mondo, non devono essere vanificate da una voce che riteniamo aberrante per quanto riguarda queste patologie rare, e, cioè, la cosiddetta "spending review".

Brunello Mazzoli

Associazione Emofilici Talassemici V.R. Serdoz

Piazza Mameli, 13 Ravenna Tel.0544-452466
bruno1940@libero.it - Sito: www.emoex.it



Associazione ASEOP – Modena

Il 6 marzo 1988, presso la Sala del Consiglio della Direzione Generale del Policlinico di Modena, un gruppo di genitori di bambini affetti da patologie onco-ematologiche insieme alla Professoressa Fausta Massolo, allora Direttrice del Reparto di Onco-ematologia Pediatrica, con un gesto appassionato di civiltà ed impegno decise di dare vita ad ASEOP (Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica) con il fine principale di sostenere la ricerca e la cura, fornire un punto di riferimento competente e solidale alle famiglie ed ai bambini colpiti dalla malattia, rispondere ai loro dubbi, difendere i loro diritti. La realtà che li circondava era certamente più desolante di quella attuale. Molti processi biologici non erano ancora stati rivelati dalla ricerca. Pochi erano gli studiosi e i clinici che in Italia potevano dirsi veramente competenti della patologia. La malattia appariva ai più come un male oscuro che affliggeva la famiglia, a cui si reagiva con il timore e la chiusura in sé. Molti passi avanti sono stati fatti, molti sono ancora da fare. Con la sua nascita l'associazione offrì il suo piccolo ma importante contributo, e, tutt'oggi, continua quotidianamente in questa azione a Modena, in Italia e nel mondo. In questi anni tante persone si sono avvicinate all'associazione e l'impegno di chi scrisse il primo statuto, di chi decise di dedicare la propria vita alla sensibilizzazione, alla ricerca o alla cura di questa particolare patologia, permette oggi a chi entra in contatto con la malattia onco-ematologica di essere meno smarrito e di trovarsi meno solo.

ASEOP è iscritta all'Albo Provinciale del Volontariato, collabora con ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo), a livello nazionale con FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Onco-ematologia Pediatrica), con UNITED (Federazione Nazionale delle Associazioni per Talassemia Drepanocitosi Anemie rare) e a livello internazionale aderisce e collabora con ICCCP (International Confederation Childhood Cancer Parents Organization). Oggi, come al momento della costituzione, i principi ispiratori che animano il fare dei tanti volontari sono semplici parole che racchiudono in sé l'essenza dell'agire che dura ormai dal 1988. L'associazione si prefigge di aiutare i bambini affetti da patologie onco-ematologiche e le loro famiglie, sia durante che dopo il periodo di degenza, con particolare riguardo all'ospitalità ed al sostentamento per coloro che provengono da zone lontane dell'Italia e del mondo, alla frequenza scolastica nel periodo di degenza che non all'aspetto ludico ed al reinserimento dei piccoli pazienti fuori terapia nella società. Contribuire in modo concreto al miglioramento strutturale e strumentale del reparto pediatrico dove i bambini vengono

seguiti; di sensibilizzare e diffondere la conoscenza di tematiche specifiche quali le patologie onco-ematologiche e non in età pediatrica, le modalità terapeutiche, il trapianto di midollo osseo, di cellule staminali emopoietiche da sangue periferico e da cordone ombelicale; di estendere la conoscenza scientifica a personale medico ed infermieristico italiano e non, operante in ambito onco-ematologico, attraverso l'organizzazione di corsi di formazione, di congressi, l'istituzione di borse di studio ed incentivando e stimolando lo scambio di nozioni e competenze a livello nazionale ed internazionale con altri centri specialistici ed associazioni analoghe; di organizzare incontri aperti ai genitori, ai soci, ai medici di base, al personale infermieristico al fine di interagire a livello territoriale in modo concertato e collaborativo. Promuovere e sostenere la ricerca in ambito onco-ematologico oltre ad intensificare i rapporti con altre associazioni analoghe e realizzare progetti di cooperazione internazionale al fine di garantire il diritto alla salute ai bambini affetti da patologie tumorali dei paesi poveri del mondo.

Nesci Romolo e Rispoli Daniele, pazienti talassemici, sono stati in passato consiglieri dell'associazione, ora volontari, sono impegnati nell'organizzazione e nello svolgimento delle attività per la raccolta fondi in ambito territoriale. Fanno, inoltre, parte del consiglio di A-TE. Aseop e A-TE grazie alla loro collaborazione, rappresentano i pazienti talassemici di Modena che hanno espresso la propria adesione in ambito provinciale, regionale e nazionale.

ASEOP ONLUS

c/o Az. Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena
Ingresso 3 - Via del Pozzo, 71- 41124 Modena
info@aseop.it



**Associazione Sostegno
Ematologia Oncologia
Pediatrica
ONLUS**

Associazione AMAMI – Torino

L'Associazione A.M.A.M.I. (Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana) nasce a Torino nel 1997 per volontà di alcuni pazienti affetti da Talassemia e Drepanocitosi. Il Consiglio direttivo attuale è in carica dall'aprile 2016 e fino all'aprile del 2019; è composto da n.8 membri, e si avvale della collaborazione di n.2 revisori dei conti. Tutti i componenti del Consiglio sono volontari e prestano la propria attività esclusivamente a titolo gratuito. I pazienti sono seguiti presso la Struttura Complessa Banca del Sangue e Immunoematologia della Città di Torino che si occupa in particolare di Terapia trasfusionale di supporto nelle patologie onco-ematologiche e nelle talassemie, Ferro-chelazione nelle patologie onco-ematologiche e nelle talassemie, Salasso terapia nella policitemia vera e nelle poliglobulie secondarie, Diagnosi e trattamento di emocromatosi genetica e sovraccarichi di ferro secondari.



Consiglio Direttivo AMAMI 2016/2019, da sinistra: A.Montanaro, M.Miniotti, F.Antonelli, A.Tetto, B.Concas, D.Rapetti, V.Comito, P.Lionello

Grazie all'importante lavoro svolto in questi ultimi anni con i clinici di riferimento, i pazienti godono di una buona presa in carico con approcci multidisciplinari messi in atto per favorire una migliore risposta alle necessità dei pazienti. Da anni la nostra organizzazione di volontariato si propone di accogliere ed ascoltare i malati di Anemia Mediterranea fornendo loro tutte le informazioni sulla patologia e sulle leggi a tutela del malato Talassemico. Dal gennaio 2017 siamo Federati alla UNITED onlus "Unione nazionale delle Associazioni di Talassemia e Drepanocitosi". Dal 2016 siamo tra le associazioni

che hanno contribuito alla nascita del Forum Regionale “**A-Rare**” delle Associazioni delle Malattie Rare del Piemonte e Valle d’Aosta; sempre dal 2016 siamo tra le Associazioni costituenti la Federazione delle Associazioni operanti presso la Città della Salute e della Scienza di Torino, Ospedale Molinette. La nostra organizzazione si avvale inoltre della consulenza del Centro Servizi del Volontariato di Torino. Attualmente la nostra Presidente D. Rapetti è referente per United nei rapporti con il TIF (Thalassemia International Federation).

Cosa facciamo: abbiamo all’attivo diversi eventi che ci hanno permesso di portare la Talassemia ad una buona visibilità in ambito territoriale e Regionale; tra questi citiamo i “Tornei dell’Amicizia” degli anni 2015 e 2016, “Un sorriso di Cioccolata” per le vie di Torino nell’anno 2016 e la 1° Edizione della “Scorriamo Insieme” nel giugno del 2018, corsa sportiva realizzata in collaborazione con Fidas Adsp Piemonte, in occasione della Giornata Mondiale del 2018 dedicata ai donatori Sangue per sensibilizzare i cittadini alla donazione, la partecipazione nel 2018 alla Rassegna Teatrale in Piemontese con 7 serate di interventi sulla Talassemia, le terapie di cura e la donazione sangue. Inoltre, la nostra associazione ha contribuito in maniera netta al miglioramento dell’ambiente del Centro Trasfusionale Banca del Sangue delle Molinette donando negli anni alcune poltrone per terapia trasfusionale a beneficio di tutti i pazienti che trasfondono, non solo affetti da Talassemia. Tra i nostri impegni c’è quello fondamentale di diffondere, aumentando la conoscenza e la consapevolezza della propria patologia ai nostri pazienti, gli atti dei congressi/convegni e i risultati della ricerca scientifica sui problemi inerenti le cause e le terapie di cura dell’Anemia Mediterranea e di tutte le patologie ad essa correlate; di promuovere e sollecitare l’individuazione dei portatori di anemia mediterranea mediante la sensibilizzazione dei medici di base, delle Asl e tramite la diffusione di informazioni, volantini e opuscoli nei punti che l’associazione predispone; di sensibilizzare i giovani a diventare Donatori di Sangue e/o delle cellule staminali mediante la collaborazione con le associazioni dei Donatori di Sangue e del Midollo Osseo presenti nel territorio Piemontese. Tutta l’attività di sensibilizzazione e di conoscenza della nostra patologia passa attraverso la diffusione del materiale cartaceo, multimediale e dei social media come Facebook e Google. L’attività dei volontari si snoda in tutto il territorio Piemontese e in particolare riteniamo di fondamentale importanza diffondere il nostro messaggio nelle scuole, nelle occasioni ludico-sportive, nelle parrocchie, nei teatri, nelle piazze, nelle feste Comunali e rionali, negli ospedali e in tutti quei luoghi dove possa essere importante parlare di

TALASSEMIA e promuovere la Donazione del Sangue come messaggio sociale. In questo ambito abbiamo stretto un'ottima collaborazione con l'associazione dei Donatori di Sangue della FIDAS Adsp (Associazione Donatori Sangue Piemonte) e grazie alla volontà comune di voler diffondere tra i giovani la cultura del Dono del Sangue, come gesto di altruismo e di umanità, partecipiamo al progetto di sensibilizzazione nelle scuole superiori, classi quarte e quinte. Facciamo parte di una squadra composta da medici e volontari Fidas e il nostro compito è quello di portare la testimonianza diretta di quanto sia importante la donazione di sangue raccontando cos'è la talassemia e dando un significato vero alla parola DONO. Dopo aver partecipato all'anno scolastico 2017/2018, ci apprestiamo tra pochi giorni ad iniziare l'anno 2018/2019 con un calendario di appuntamenti in tutta la Regione.

Perché UNITED - Nel gennaio 2017, dopo alcuni mesi di partecipazione agli eventi e incontri promossi dalla Federazione, decidiamo di diventare un'associazione Federata United. Perché? Perché crediamo fermamente in questo progetto di unire finalmente tutte le associazioni, dal nord al sud, dalla piccola alla grande, in un'unica casa comune. United rappresenta un sogno che, dopo tanti anni di storie confuse e travagliate a livello nazionale, diventa realtà!! Le associazioni locali e Regionali devono portare la voce della Federazione nel proprio territorio ed essere allo stesso tempo uno stimolo continuo per United al fine di migliorare e crescere insieme. Siamo convinti che nessuna associazione debba essere lasciata sola e nessun paziente deve restare indietro!! Questo percorso di United ha avuto il merito di diffondere la voce dei pazienti Talassemici e Drepanocitici in posti in cui non si era mai sentito parlare di queste patologie, stimolando i clinici, i responsabili dei centri di cura, gli assessorati e le istituzioni regionali e nazionali, riuscendo a creare sinergie mai pensate prima. United è un progetto in continua evoluzione e noi continueremo a sostenerlo, a rafforzarlo e a stimolarlo, perché questo è il compito di un'associazione Federata.

A. Tetto e il consiglio direttivo AMAMI

AMAMI onlus

C.so Orbassano, 167 – 10137 Torino
amami.banca@gmail.com



Associazione Italiana Drepanocitici Torino

L'associazione Italiana Drepanocitici Torino è al suo secondo mandato. La nostra associazione è formata da 9 persone , padri e madri di famiglia che hanno a che fare direttamente o indirettamente con questa tremenda malattia e benché le nostre risorse di tempo e di denaro siano limitatissime , ci siamo impegnati a costituire questa associazione con lo scopo di dare voce a chi è affetto da questa patologia. Considerando i nostri scarsi mezzi , e la mentalità della stragrande maggioranza delle famiglie con almeno un componente affetto da questa patologia, non possiamo dire comunque di essere solo un nome registrato nell' albo delle associazioni, perché partendo dal maggio 2010 quando siamo nati, non siamo stati proprio con le mani in mano:

- 2010 costituzione dell'Associazione;
- 2011 primo convegno dell'associazione con circa 250 presenze;
- presenza in corsia centro microcitemie ospedale San Luigi Orbassano un giorno a settimana per dare presenza all'associazione;
- partecipazione a tutti in convegni sull'argomento indetti dalla direzione del nostro centro di riferimento dell'ospedale San Luigi Orbassano (TO);
- partecipazione al convegno sulle talassemie e drepanocitosi in Ghana;
- 2012 ancora partecipazione a convegni indetti dal centro/associazioni;
- partecipazione al convegno sulle talassemie e drepanocitosi a Strasburgo;
- Incontri con direzione San Luigi su garanzie problemi di organico nel centro;
- presenza in corsia centro microcitemie ospedale San Luigi Orbassano un giorno a settimana per dare presenza all'associazione;
- 2013 ancora partecipazione a convegni indetti dal centro/associazioni;
- Incontri con direzione San Luigi su garanzie problemi di organico nel centro;
- Partecipazione alla giornata della Drepanocitosi a Padova;
- 2014 ancora partecipazione a convegni indetti dal centro/associazioni;
- Incontri con direzione San Luigi su garanzie problemi di organico nel centro;

- 2015 Elezione nuovo Presidente e riorganizzazione componenti associazione;
- 2016 Avvicinamento e iscrizione a UNITED;
- Nuova Riorganizzazione del direttivo;
- 2017 Organizzato la IX° Giornata Mondiale della Drepanocitosi a Torino
- Partecipazione all'Assemblea delle Federate di United a Roma;
- Ancora riorganizzazione del Direttivo.

Purtroppo con i nostri mezzi (autofinanziamento) siamo riusciti a presenziare solo ai convegni locali e alcune presenze all'estero, dove, comunque, abbiamo fatto conoscenza con le realtà associative di altri paesi con i nostri stessi problemi patologici (Francia, Ghana,), auspicandoci che lo scambio di informazioni mediche e organizzative porti un valore aggiunto alla nostra missione.

Il Consiglio Direttivo

Associazione Italiana Drepanocitici Torino

Via Sansovino, 289 - 10148 – Torino
 assitadrepanocitici@libero.it



Associazione Italiana
 Drepanocitici Onlus
 Torino



Associazione Talassemici Bologna

Nata fine anni 80 inizio 1990 da sempre al fianco dei pazienti che si curano nella città di Bologna. Il Presidente storico Attilio Pascucci, papà instancabile nell'opera di aiutare i pazienti, il centro di cura, al fianco dei clinici, ma, soprattutto, esemplare testimonianza con le organizzazioni dei donatori di sangue di quanto sia sempre stata importante la donazione di sangue.

Nel 2016 l'assemblea elesse nuovi consiglieri ed il presidente nuovo designato l'Avv. e paziente Anna (di seguito, la sua toccante testimonianza triste, o meglio, incredula e dispiaciuta, ma, nello stesso tempo, carica di speranza e positivo altruismo).

“Vorrei raccontare la mia breve esperienza da Presidente dell'Associazione Talassemici di Bologna. Quando alla fine del 2016 mi sono candidata per la carica di Presidente ero piuttosto incerta poiché sapevo quanto fosse importante quel ruolo e quanto impegno avrei dovuto metterci. Sapevo che c'erano pazienti che da quel momento avrebbero contato su di me e che non avrei potuto né voluto mai deludere. Sapevo che non sarei riuscita a fare tutto da sola essendo neo-mamma e lavoratrice autonoma (oltre che essere io stessa paziente), ma, ero sicura che con l'aiuto dei miei consiglieri ed il supporto (anche solo morale) dei soci ce l'avrei fatta perché ero piena di entusiasmo, di iniziative e di voglia di lavorare per far sì che io e tutti i pazienti talassemici seguiti al centro trasfusionale della mia città fossimo assistiti e curati al meglio. Durante i miei 2 anni (scarsi) di mandato ho davvero fatto tutto il possibile affinché si potessero raggiungere degli obiettivi importanti. Più passava il tempo, però, più mi rendevo conto che nei soci e , ahimè, negli stessi consiglieri (tranne un paio) non c'era lo stesso mio entusiasmo e voglia di fare. Non c'era partecipazione ai convegni, ai banchetti informativi o di raccolta fondi, ai tavoli tecnici, agli incontri con i vertici ospedalieri... in tutte queste occasioni eravamo presenti sempre solo io ed il mio vicepresidente. Telefonate, mail, creazione ed organizzazione di eventi... sempre e solo io; oltretutto, mai una parola di supporto o di sostegno nei miei confronti.

Questo comportamento denota purtroppo, a mio parere, molta superficialità e poco senso di responsabilità da parte di chi ha deciso volontariamente di far parte dell'associazione ed addirittura del direttivo. Probabilmente, è più facile lamentarsi e continuare a subire le situazioni piuttosto che rimboccarsi le maniche per cambiare le cose. La cosa che più mi ha rammaricato in questi anni è stato vedere pazienti (seppur giovani) completamente rassegnati.

Rassegnati ad essere curati da personale non completamente dedicato a loro, rassegnati ad essere curati in un ambiente poco idoneo, rassegnati a subire qualsiasi decisione senza combattere. Nonostante tutto in questi pochi anni come associazione abbiamo raggiunto parecchi obiettivi di quelli che ci eravamo prefissati; probabilmente se ogni consigliere avesse fatto anche solo una minima parte di lavoro li avremmo raggiunti quasi tutti. Non mi dilungherò ancora ma, voglio concludere sottolineando il fatto che all'interno di un'associazione di volontariato è fondamentale lavorare in gruppo, dividersi i compiti ed aiutarsi a vicenda, perché una sola persona, seppure, motivata e volenterosa, non può gestire e portare avanti un'organizzazione così complessa. Il volontariato può rappresentare un'occasione, un modo per mettersi a disposizione degli altri, per fare esperienza, per capire che si può essere utili alla società con piccoli grandi gesti. Ogni volontario è sempre alla pari di un altro volontario, non viene giudicato ma ascoltato, viene apprezzato per le sue qualità, ma la caratteristica migliore è quella di saper mettere a disposizione anche solo una minima parte del proprio tempo ed energie al servizio degli altri ed essere consapevoli che, seppure ciò che facciamo possa sembrarci poco, stiamo facendo la differenza”.

Così termina questo contributo che di sicuro molti di coloro che leggono, hanno vissuto o vivono, ma, nonostante, tutto, ATBologna è riuscita ad avere dei locali nuovi e più accoglienti, sono come rappresentanti al tavolo Emoglobinopatie in Regione Emilia Romagna, saltuariamente siedono al tavolo della consulta regionale E/R sangue e si sono uniti in United, e, nel 2017 hanno svolto ben due eventi di carattere Regionale ed uno Nazionale entrambe presso aule importanti dell'ospedale S. ORSOLA di Bologna.

Il Presidente

Anna Reggio

Associazione Talassemici Bologna

Ospedale S.Orsola Malpighi - Bologna

info.atbo@gmail.com



AVLT - Associazione Veneta per la lotta alla Talassemia (Rovigo)

Il 5 giugno 1976, analogamente a quanto era avvenuto o stava avvenendo in tante altre parti d'Italia, è nata anche a Rovigo l'Associazione per il bambino talassemico. L'Associazione ha cambiato il suo nome in AVLT "Associazione veneta per la lotta alla talassemia" nel 1983, quando, ormai, con le nuove terapie, moltissimi bambini talassemici erano diventati ragazzi e giovani. Oggi AVLT opera in tutto il territorio regionale e collabora al sostegno di importanti progetti di ricerca in Italia, Israele e USA. Il 5 maggio 1996, l'Assemblea dell'Associazione ha approvato un nuovo Statuto e ottenuto l'iscrizione al registro regionale veneto delle associazioni di volontariato. Nel 1997 aderisce alla fondazione dell'Organizzazione Europea Malattie Rare (EURORDIS-Rare Diseases Europe) e alla Federazione Italiana Malattie Rare "UNIAMO". Dal 2016 è membro della Unione Associazioni per le Anemie Rare Talassemia e Drepanocitosi "UNITED".

La specifica finalità dell'Associazione Veneta per la lotta alla Talassemia (AVLT) è quella di promuovere tutte le iniziative per la prevenzione della talassemia, per il trattamento ottimale dei talassemici nel campo socio-sanitario e sostenere la ricerca scientifica per sviluppo di terapie innovative e curative. Attualmente, l'associazione collabora con il C.H.O.P. - Children's Hospital of Philadelphia che si occupa di ricerche su nuovi e sempre migliori vettori virali che potranno contribuire a creare la terapia genica tanto desiderata da tutti noi. Il traguardo sembra sempre più vicino e con le sperimentazioni ormai in fase finale, le cure non sono più una questione di laboratorio.



Alberto Cattelan

www.avlt.it

ABAD – Associazione Bambini Affetti da Drepanocitosi (Bologna)

L'obiettivo è far conoscere l'Anemia Falciforme (o Drepanocitosi), la malattia genetica del sangue più diffusa al mondo. Così, tra musica e sapori dell'Africa avremo modo di approfondire sintomi e cure della malattia e le modalità per diventare donatori di sangue.



ABAD Bologna

nabu.dieng@gmail.com



C.F.T. Speranza di Vivere – Comitato Famiglie Talassemici Onlus (Firenze)

La nostra associazione " Comitato Famiglie Talassemici" nasce 24 anni fa per esigenza di unire i ragazzi e le loro famiglie; un grande ringraziamento va a Pietro Lanno fautore della creazione del comitato, per avere una unica voce presso le istituzioni e per seguire più da vicino le varie migliorie nella cura della Talassemia.

In questi anni abbiamo fatto tanto, tanto ancora da fare, ma una grande soddisfazione viene dal congresso fatto presso l'ospedale Meyer di Firenze, organizzato dal reparto di onco-ematologia, con la presenza di molti medici e ricercatori di valenza internazionale. UNITED è stata per tutti un aiuto importante per la superlativa riuscita della manifestazione.

La nostra associazione si è legata alla UNITED , che per noi é molto importante per avere a livello nazionale una voce unica per i nostri ragazzi, una cosa bellissima è l'amicizia nata fra noi e Valentino Orlandi con il quale abbiamo un bellissimo e collaborativo rapporto.

Grazie di tutto.

Luigi Aliquo' Lenzi

C.F.T. Speranza di vivere

Via Longo, 1 - c/o Croce d'oro
Ponte a Ema (Firenze)
info@speranzadivivere.it

Associazione Microcitemici di Capitanata (Foggia)

L'Associazione Microcitemici di Capitanata è un'associazione di volontariato ai sensi della legge 11 agosto 1991, n. 266 e come tale non ha fini di lucro, neanche indiretto, ed opera esclusivamente per fini di solidarietà.

Nel 1981 un gruppo di microcitemici della Provincia di Foggia lesse una lettera inviata ad un quotidiano da un genitore che, tra l'altro, diceva: «Sono un microcitemico, padre di un bambino talassemico che dall'età di 8 mesi vive grazie alle trasfusioni di sangue cui frequentemente deve essere sottoposto. Quindi, uno di quei genitori che si porta perennemente nel cuore l'immagine del figlio steso su un lettino d'ospedale, col braccio offerto alla trasfusione di sangue e con lo sguardo improvvisamente appannato dalle lacrime nella muta ricerca di un aiuto. Purtroppo, quest'aiuto le attuali conoscenze umane non possono ancora fornirlo e noi genitori sappiamo di dover lottare quotidianamente per assicurare ai nostri figli la migliore terapia possibile nella estenuante ma fiduciosa attesa del miracolo. In questa quotidiana lotta siamo purtroppo soli. Solitudine che si rileva non tanto sotto il profilo umano, ma, principalmente, sotto l'aspetto sociale.»

Nacque così l'idea di creare un'associazione che potesse far sentire meno soli tutti quelli interessati al grave problema. L'idea trovò concreta attuazione il 17 novembre 1981 quando con atto Notarile fu costituita l'«Associazione Microcitemici di Capitanata». Essa opera da circa 30 anni in Foggia e Provincia e regolarmente iscritta al n° 1054 del Registro Generale delle Organizzazioni di Volontariato, a Foggia e nella sua provincia affiancando e stimolando le strutture pubbliche con lo scopo di:

- evitare, mediante una adeguata opera di prevenzione e d'informazione (anche con l'organizzazione di convegni e incontri nelle scuole) il diffondersi della malattia;
- integrare l'assistenza sanitaria ai pazienti e alle loro famiglie offrendo, anche, consulenza e supporto legale, sociale, e amministrativo (con servizi di consulenza e affiancamento nel disbrigo di pratiche amministrative, economiche e fiscali);
- affiancare la Federazione nazionale UNITED nelle attività necessarie e dirette al miglioramento dell'integrazione e delle condizioni di vita dei pazienti talassemici;

- collaborare (anche con attività benefiche e di raccolta fondi) con le varie organizzazioni scientifiche (Telethon in primis) che hanno come obiettivo quello di studiare le tecniche che portino, in un futuro non lontano, alla guarigione dei pazienti.

L'Associazione, aderente alla Federazione Nazionale United Onlus (Unione Nazionale per le Anemie rare, la Talassemia e la Drepanocitosi), è, da sempre, impegnata al fianco dei medici e delle Istituzioni di ogni ordine e grado nell'organizzazione di eventi (convegni, incontri nelle scuole e/o Università, luoghi di lavoro, ecc.) diretti non solo a migliorare la conoscenza delle innovazioni scientifiche (in continua evoluzione) per la cura e la guarigione della patologia, ma, altresì, finalizzate alla prevenzione necessaria a scongiurare l'eventualità di ulteriori nascite di bambini talassemici.

Sono da annoverare, per quanto attiene quest'ultimo aspetto, l'organizzazione, con la partecipazione attiva dei centri trasfusionali del territorio, delle attività di screening preventivi attraverso semplici test ematologici cui le giovani coppie in prossimità del matrimonio sono invitate a sottoporsi.

Da circa un anno collabora con l'Avis Comunale di Foggia Sez. "N. Sauro" nella campagna di sensibilizzazione alla donazione del sangue che vede destinatari gli alunni maggiorenni e delle ultime classi degli istituti d'istruzione scolastica secondaria della città.

Il Consiglio Direttivo

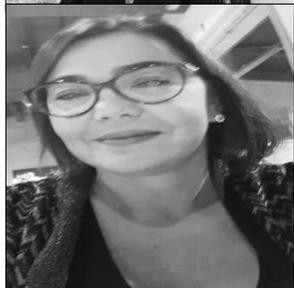
Associazione Microcitemici di Capitanata

Piazza Marconi, 11 - 71121 Foggia
microcitemici.capitanata@gmail.com



Associazione per la Guarigione dalla Talassemia (Manduria)

Dopo circa otto anni dalla formazione del Gruppo di Genitori bambino talassemico, sodalizio spontaneo affiliato alla Ass. Apleti si rende necessario nell'anno 2011, la formazione di una Associazione autonoma di utenti affetti da Talassemie e dei loro familiari (genitori e compagni di vita). L'associazione per la guarigione dalla Talassemia di Manduria, viene istituita il 23 novembre 2011, non ha scopi politici né di lucro.



In alto da sinistra: Summa Silvia (Presidente), Propati Maurizio (VicePresidente), Capogrosso Annamaria (Tesoriera), Nicandro Francesco (segretario), Pro Maria (Consigliere), Chiloiro M. Grazia (Consigliere)

L'Associazione con l'azione diretta, personale e gratuita dei propri aderenti, ha come finalità il miglioramento delle strutture dove si effettuano le terapie necessarie, la rappresentanza presso gli organismi tecnici e politici locali o nazionali per la tutela dei diritti delle persone affette dalla patologia; diffusione di notizie sanitarie, sociali, provvedimenti legislativi e norme di interesse. Inoltre, informiamo gli associati sulle novità riguardanti la patologia, anche, attraverso l'organizzazione di riunioni e incontri.

Ci impegniamo a sensibilizzare l'opinione pubblica sulla diagnosi e prevenzione della talassemia, necessaria in un territorio come quello Messapico, dove è altissima l'incidenza di portatori sani, oltre il 10 % della popolazione, organizzando incontri con i ragazzi delle scuole superiori ed allestendo stand informativi durante manifestazioni culturali.

Ci occupiamo anche della promozione della cultura della donazione volontaria del sangue collaborando con associazioni preposte, e, infine, sosteniamo rapporti con associazioni regionali e nazionali, e con ogni altra organizzazione aventi analoghe finalità istituzionali.

Il Presidente
Silvia Summa

ASSOCIAZIONE PER LA GUARIGIONE DALLA THALASSEMIA

Via Fonte Pliniano 38 Manduria 74024
e-mail: thalassemia.manduria@gmail.com



Associazione Talassemici Italiani Bari

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA THALASSEMICI sez. prov.le di Bari è stata costituita il 19/06/1996, da giovanissimi pazienti talassemici e dai loro genitori. Oggi, i pazienti, ormai adulti, proseguono l'opera iniziata dai loro genitori. La nostra associazione di volontariato ha come scopo:

- Promuovere e contribuire, a tutti i livelli, alla lotta per la Prevenzione delle Microcitemie;
- Promuovere e contribuire, a tutti i livelli, alla sensibilizzazione della pubblica opinione sui problemi connessi alla Talassemia, soprattutto, della “Donazione Sangue” in generale, incentivando e mantenendo con le Associazioni volontarie di donatori, e non, rapporti di umana solidarietà, gemellaggio, e reciproca collaborazione;
- Favorire, in ogni modo, ogni attività di ricerca e studio nel campo della prevenzione e della cura organizzando convegni, concedendo sovvenzioni;
- Intrattenere rapporti con le autorità sanitarie e scolastiche regionali e centrali per la soluzione di questioni legislative, amministrative ed organizzative legate alle esigenze dei Talassemici, in particolare, nel mondo del lavoro, nella vita sociale, e in quella scolastica, impegnandosi a rimuovere ogni ostacolo o pregiudizio.

L'Associazione Italiana Talassemici di Bari si è impegnata anche a livello nazionale collaborando attivamente con UNITED tramite il suo rappresentante dott. Salvatore Napoli che ne ha ricoperto da maggio 2016 a maggio 2018 la carica di Vice-presidente. L'attuale direttivo dell'Associazione (in carica da maggio 2017) è così costituito: dott.ssa Angela Melidoro (Presidente), dott. Salvatore Napoli (Vice-presidente), Daniela Vesuviano (Tesoriera), Maria Daniela Brucoli, Aldo Lisco, Pasquale Marino e Pierpaolo Mastromarco (Consiglieri).

L'Associazione così rappresentata sta lavorando sostanzialmente su due ambiti paralleli. Il primo riguarda un' importante riorganizzazione interna burocratica ed amministrativa dovuta sia alla nuova Riforma del Terzo Settore (cambio di statuto, costituzione del sito-web, ricerca di una sede), ma, anche, ad acquisire migliori competenze con la partecipazione a diversi convegni, corsi di formazione e consulenze presso il CSV (Centro Servizi del

Volontariato San Nicola). L'Associazione ha collaborato con il suddetto Centro anche a varie iniziative di promozione sul territorio come "Volontariato in Piazza" ed il "Meeting del Volontariato" (presso la Fiera del Levante di Bari).

Il secondo riguarda la presenza dell'Associazione in ambito istituzionale. Infatti siamo presenti sia nel CCM (Comitato Consultivo Misto) dell'ASL di Bari che nel COBUS (Comitato per il Buon Uso del Sangue) sempre dell'ASL di Bari. Inoltre da più di un anno l'Associazione ha preso parte al Tavolo costituito dalla Regione per la Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie contribuendo alla costituzione di un documento sui PDT\PDTA per questa patologia. La collaborazione con le istituzioni e con i clinici prosegue senza soluzione di continuità anche per la delicata gestione dei due Centri a cui afferiscono i pazienti (presso il Policlinico di Bari e l'Ospedale Di Venere). L'obiettivo è migliorare la vita del paziente.

Importanti collaborazioni sono nate con i donatori FRATRES attraverso diverse testimonianze fatte sia a livello provinciale che regionale e la produzione di un video con i Giovani Donatori. Stiamo lavorando in rete anche con altre Associazioni di Volontariato e recentemente abbiamo vinto un bando per il progetto "Una Vita a Colori". Da qualche mese poi stiamo creando anche una rete con i diversi referenti delle altre associazioni di pazienti talassemici della Regione per condividere successi e criticità. (Iniziativa che fino a pochi anni fa sembrava impossibile da realizzare).

In conclusione, molti sono gli ambiti dove l'Associazione è chiamata a lavorare oggi e diversi sono ancora gli obiettivi da raggiungere, ma tutto questo sarebbe vano ed inutile se alla base non ci fosse un reale spirito di solidarietà e condivisione tra i pazienti. Siamo infatti convinti che il primo scopo dell'Associazione sia quello di stare accanto al paziente, ascoltarlo e sostenerlo nella sua quotidianità cercando di migliorarne la qualità di vita.

Il Presidente Angela Melidoro

ASSOCIAZIONE ITALIANA THALASSEMICI DI BARI

Via X Marzo c/o Parrocchia Immacolata
70026 Modugno (Ba)
ass.th.bari@gmail.com



Associazione Bambino Talassemico Taranto

L'associazione Bambino Talassemico Taranto Onlus, nasce nel lontano Ottobre del 1976, dalla volontà dei genitori dei bambini affetti da questa patologia, che già da allora cominciarono a lottare per rendere la vita dei loro figli il più normale possibile.

Dopo 42 anni di attività, dove molti nostri amici hanno dato corpo ed anima per arrivare a ciò che siamo ora e Noi, il nuovo direttivo è composto da:

- Bruno Gabriella (Presidente)
- Piaccione Immacolata (Vicepresidente e segretario)
- Castorina Elisabetta (Tesoriere)
- Giuri Daniela (Consigliere)
- Massimo Albano (Consigliere)
- Luigi Laterza (Consigliere)
- Russo Mariantonietta (Consigliere)

Ci siamo prefissati questi obbiettivi, che oggi sono ancora un punto critico per la nostra realtà:

- Promuovere campagne di sensibilizzazione alla donazione per eliminare del tutto i periodi di carenza che attraversiamo durante l'anno;
- Debellare del tutto le reazioni come ormai tutti gli altri centri trasfusionali hanno fatto, capendo ciò che di sbagliato può esserci nella preparazione delle nostre emazie;
- Far attivare appieno il PDTA nel nostro centro di microcitemia;
- Avere una corsia preferenziale per consulenze urgenti al P.S., che evitino ai pazienti ricoverati in regime di day hospital per effettuare terapia trasfusionale o altro e che riscontrino problemi insorti durante la terapia, le lunghe attese di P.S. e, cioè, evitare di avere lo stesso trattamento di un paziente prelevato da casa con il 118;
- Ottenere come da PDTA i medici previsti per 140 pazienti, per ottenere, così, una terapia ottimale e continuativa, che oggi, abbiamo grazie al Dott. Angelo Peluso, il quale comunque nonostante sia oberato di lavoro, cerca di seguirci al meglio, per quello che siano le sue possibilità.

Sino ad ora, con il mandato di questa Presidenza, con l'aiuto dei consiglieri, e del vicepresidente Maria Prete, che ha rassegnato da poco le sue dimissioni

da questa carica e da consigliere, nonché, membro del Consiglio direttivo United, abbiamo lottato ed ottenuto i seguenti obiettivi:

- La presenza presso il nostro reparto, del Cardiologo una volta a settimana;
- La presenza della nostra associazione nel Tavolo Tecnico della Regione Puglia;
- In collaborazione con United, il PDTA;
- La riduzione dei periodi critici di carenza sangue, anche se, ancora non debellati del tutto, e sul quale ci impegneremo in modo più decisivo.

Con la volontà di questo direttivo, siamo sicuri che lavorando coesi e costantemente, otterremo gli obiettivi prefissati.

Colgo l'occasione per ringraziare la federazione United Onlus per tutte le informazioni, e, quindi, per l'opportunità di crescita che ci sta regalando con il suo operato e con la sua presenza costante a fianco delle sue federate.

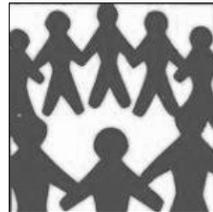
Il Presidente Bruno Gabriella

ASSOCIAZIONE BAMBINO THALASSEMICO-ONLUS

Via Duca di Genova, 63/a – 74123 – Taranto.

Tel. e Fax 099-4595596

thalassemicitaranto@libero.it



Associazione Lucana Lotta contro le Emopatie

L'associazione Lucana, presieduta da Massenzio Terranova, da sempre sviluppa collaborazione e sostegno per il centro di cura, con le organizzazioni dei donatori di sangue, e molteplici sono le iniziative che svolge per il bene di tutti i pazienti di Matera e della Basilicata.

Il Presidente Massenzio, nel maggio 2018, è entrato a far parte del Consiglio Direttivo di United.



Unione Salentina Talassemici Casarano (Lecce)

Siamo nati nell'ormai lontano novembre del 1983, come organizzazione non lucrativa, di utilità sociale, per volontà di un gruppo di genitori di figli talassemici, con lo scopo di fornire un'adeguata informazione sulla malattia.

Era quello, un periodo in cui ancora non solo non esisteva sensibilità ma neanche profonda conoscenza verso il tema talassemia. Tra le difficoltà più grandi c'era soprattutto la carenza di sangue, un problema gravissimo, che i medici (uno dei primi fu il Prof. E. Corvaglia) cercavano di risolvere esortando i genitori dei pazienti a ricercare donatori idonei. In questo modo le trasfusioni avrebbero permesso ai loro figli di sopravvivere. Fu così che una quarantina di genitori promisero a se stessi di attivarsi anche con mezzi e forme più ufficiali e di fronte ad un notaio diedero vita all'associazione così come la conosciamo oggi.

Dalla seconda metà degli anni novanta sino ad oggi, l'associazione (oggi rappresentata da Claudio Mele) è stata gestita interamente da ragazzi talassemici, memori degli sforzi che alcuni genitori hanno così generosamente profuso. Molti di loro sono ancora impegnati nel conseguimento dei migliori risultati per tutti i talassemici in una battaglia di valori al fianco dei propri figli.

Oggi l'associazione può considerarsi un punto fermo sia a livello locale, ma anche nazionale, essendo ormai da tempo parte integrante della Federazione Nazionale Talassemici UNITED che ci rappresenta a livello Nazionale, e con grandi risultati.

Claudio Mele

Unione Salentina Talassemici (Casarano)

c/o Ospedale "F.Ferrari" 73042 Casarano (Lecce)

claudiomele7@gmail.com

Associazione Talassemici Brindisi

L'Associazione Talassemici Brindisi è stata fondata il 16 aprile del 2016 presso il Centro di Microcitemia dell'ospedale "A. Perrino" di Brindisi da pazienti affetti da talassemia appartenenti al suddetto centro.



Consiglio Direttivo Associazione Talassemici Brindisi

Le finalità che l'associazione si è preposta sin dall'inizio sono:

- La tutela del paziente talassemico e dei propri diritti;
- Il miglioramento delle strutture dove si effettuano le terapie necessarie;
- La qualità della vita ed inserimento della persona talassemica nel problematico contesto sociale e lavorativo;
- La ricerca scientifica intesa a migliorare le condizioni cliniche e terapeutiche per la cura della patologia e la guarigione della stessa;
- Il promuovere il coordinamento e la messa in rete delle associazioni dei talassemici a livello provinciale, regionale e nazionale;
- La collaborazione con le associazioni di volontariato per la raccolta di sangue (progetti di sensibilizzazione ed informazione).

Nonostante siano trascorsi solo tre anni, da Presidente, e, soprattutto, da paziente mi ritengo soddisfatta degli obiettivi raggiunti a livello provinciale e regionale (Rete della Talassemia ed Emoglobinopatie congenite, Tavolo Tecnico Regionale e PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per i pazienti affetti da Talassemia) grazie all'aiuto costante e al sostegno delle associazioni della nostra Regione e della Federazione UNITED nella persona del Presidente e uomo eccezionale Valentino Orlandi, che ci rappresenta a livello nazionale, della quale sono onorata di far parte.

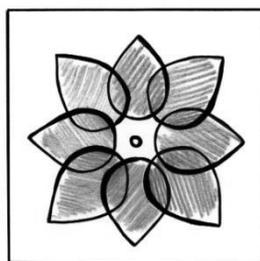
Per il futuro mi auguro che questa comunanza di interessi, rafforzata dal fatto di essere noi stessi prima di tutto dei pazienti, ci permetta di lavorare in sintonia affrontando le varie problematiche, e, insieme trovare la forza e la passione di rendere concreti gli obiettivi in maniera unitaria e compatta.

Riconosco l'impegno, i sacrifici, la dedizione, la determinazione e l'amore della nostra associazione, e, giorno dopo giorno, sono fiduciosa nel riuscire a conquistare i diritti a tutela delle esigenze dei pazienti, e dare, così un contributo forte per migliorare le cure e lo stile di vita di noi tutti; inoltre, ringrazio l'associazione per avermi dato la possibilità di crescere attraverso informazioni e nozioni fondamentali, e, soprattutto, per avermi dato la possibilità di conoscere persone con cui condividere parte della vita; persone forti e dal grande cuore, dalle quali poter imparare tanto, persone che ti riempiono dentro, persone come me... SPECIALI.

Credo che nessuno passi per caso nella nostra vita, ma, che, ti siano mandate le persone di cui hai bisogno e che lasceranno un segno dentro di te, così, da renderti la persona che eri destinata ad essere. Grazie sinceramente ad ognuno di Voi.

Il Presidente
Luana De Gioia

Associazione Talassemici Brindisi
Via Vittorio Emanuele III, 314
72026 San Pancrazio Salentino (BR)
thalassemici.br@libero.it



Associazione Piera Cutino – Sez. Napoli

La storia della nascita della Sezione di Napoli dell'Associazione Piera Cutino, raccontata con le parole del suo presidente Rosario Mecchi.

Una nascita la si può pensare come la concretizzazione di un processo evolutivo e come il punto di partenza di una nuova esistenza.

Ed è così che ci piace considerare la nascita della Sezione della Piera Cutino a Napoli: prima di tutto come la concretizzazione di un desiderio di voglia di “fare” nato dentro di noi il giorno in cui hanno diagnosticato la talassemia a nostra figlia e che è cresciuto nella frequentazione periodica del reparto di microcitemia del Cardarelli, coniugato alla speranza di poter credere in un futuro migliore. Appena nata la nostra piccola, abbiamo incominciato a seguire le attività delle varie associazioni sia localmente che sul territorio nazionale, soprattutto, tramite internet.

L'Associazione “Piera Cutino” ci ha subito colpito per il numero molto elevato di attività che svolge e per il manifesto impegno costante alla ricerca. Parimenti cresceva in noi la voglia di dedicare in modo fattivo le nostre energie per migliorare le condizioni di lavoro del reparto di Microcitemia del Cardarelli e quelle di permanenza dei pazienti .

Da qui, la nostra decisione di contattare l'Associazione di Palermo per proporgli di fondare una sezione a Napoli. Abbiamo, quindi, organizzato nel reparto di Microcitemia del Cardarelli, un incontro con Sergio Mangano, direttore dell'Associazione, Giuseppe Cutino fratello di Piera e consigliere dell'Associazione, e il Dott. Aldo Filosa, responsabile del reparto di Microcitemia del Cardarelli, per capire se e come poter organizzare la sezione, e, soprattutto, per conoscersi.

Abbiamo potuto così condividere idee, progetti, emozioni e slanci per il futuro. Quello è stato il giorno della nascita: grazie alla guida della Associazione Piera Cutino di Palermo abbiamo definito una serie di attività finalizzate alla raccolta fondi per finanziare progetti a breve e lungo termine.

In particolare gli obiettivi prefissati per il 2013 sono stati il sostegno di quattro iniziative proposte dal Dott. Filosa:

1. acquisto di arredi per il nuovo reparto in cui a breve l'unità operativa di microcitemia del Cardarelli si dovrà trasferire;

2. messa a disposizione di una borsa di studio per il sostegno psicologico a pazienti e genitori che frequentano il reparto;

3. corsi di formazione per il personale medico e infermieristico e implementazione del software di gestione dati dei pazienti.

Gli obiettivi sono ambiziosi ma realizzabili: ad oggi, per raccogliere i fondi, stiamo collaborando con le filiali del Banco di Napoli in collaborazione con Banca Prossima. Siamo stati anche presenti con uno stand nel villaggio della Coppa America.

La nostra forza è nella condivisione delle parole del Dott. Filosa: “Il nostro desiderio è che tutto questo sia solo l’inizio di un percorso che ci porti a migliorare il presente dei pazienti e di chi vive con loro quotidianamente la Talassemia e a riuscire a guardare e a sperare in un futuro senza Talassemia”.

Rosario Mecchi

Presidente Associazione Piera Cutino Onlus – Sezione di Napoli

rosario.mecchi@gmail.com



Associazione ALT “G. TAMBORINO – ONLUS “ – Gallipoli

L'Associazione nasce il 15 dicembre 2016 per volontà di un gruppo di soci fondatori che ne hanno poi costituito il primo Direttivo, nel quale, rientra l'attuale Presidente Cosima Congedo. In particolare, fondamentale è stato il supporto della Dott.ssa Maria Rosaria Veglio, ex-responsabile già in pensione dell'allora DH Talassemici presso la Pediatria dell'Ospedale Sacro Cuore di Gesù di Gallipoli, la quale ha fortemente voluto che i suoi pazienti si costituissero in associazione in autotutela dei propri diritti, affinché, potessero avere voce e una rappresentatività in ambito decisionale nelle istituzioni sanitarie locali e regionali. A tal fine, inoltre, l'Associazione è, fin dai primi mesi di vita, entrata a far parte delle Federate UNITED, divenendo, così una realtà anche nazionale.

Nella volontà originaria della Dott.ssa Veglio, c'era proprio come primo obiettivo quello di preservare cure ed assistenza ai suoi ex –pazienti travolti dal piano di riordino della Pediatria dell'Ospedale “Sacro Cuore di Gesù” di Gallipoli, che, da sempre, li aveva ospitati, come DH oltre che sede dell'Associazione stessa. Tale piano prevedeva la chiusura del DH in Pediatria senza, tuttavia, fornire un piano alternativo adeguato a continuare a garantire ai pazienti talassemici l'assistenza necessaria.

La conquista di un nuovo spazio all'interno della struttura ospedaliera gallipolina è stata, dunque, una vera battaglia vinta grazie alla tenacia dei Soci capeggiati dal Direttivo ma, soprattutto, della Dott.ssa Veglio, che ha saputo strenuamente difendere i diritti dei malati scendendo in campo in prima persona ed in forma del tutto gratuita e volontaria, non rivestendo ormai, in seguito al pensionamento, alcun ruolo istituzionale.

Il lavoro della Dott.ssa Veglio è poi continuato anche dopo la creazione del nuovo DH Talassemici, garantendo continuità ai pazienti nelle cure secondo i protocolli specifici, ma, anche, la formazione necessaria ai due medici e alle infermiere assegnati a gestire il DH stesso. Nell'intero processo ha avuto una parte fondamentale anche UNITED che, attraverso il suo Presidente, Valentino Orlandi, ha saputo seguire e sostenere ogni passo verso il raggiungimento del nostro obiettivo, offrendo sia consulenza legale che supporto, in primo luogo, fraterno.

L'attuale DH “G.Tamborino”, situato all'interno del Reparto di Medicina ed intitolato come l'Associazione al defunto Primario di Pediatria, medico stimato del nostro centro ospedaliero, è dunque ora una realtà funzionante e

rappresentativa nel nostro territorio regionale, sia sul piano dell'efficienza della sua equipe medica ed infermieristica, nonché, delle cure e terapie somministrate ai pazienti emotrasmusi, secondo protocolli costantemente aggiornati e controllati.

L'Associazione continua tutt'oggi le sue attività portando avanti iniziative ed azioni per sostenere i pazienti talassemici in modo globale, per contribuire al miglioramento delle loro condizioni ed aspettative di vita, sia sotto il profilo sanitario che sociale, e, non ultimo, per informare e sensibilizzare il territorio alla prevenzione e cura della Talassemia.

**Il Presidente
Cosima Congedo**

Associazione ALT G.Tamborino

Strada Provinciale per Alezio
c/o Ospedale Sacro Cuore di Gesu' c/o DH Pediatria
giovannitamborinoass@libero.it



Associazione Thalassemici Cosenza

L'Associazione Thalassemici di Cosenza (ATCs) nasce il 22 Agosto del 2017, rispondendo alle richieste di quelli che sono oggi gli attuali soci , affinché, finalmente, ci fosse un'associazione dei Thalassemici per i Thalassemici senza interessi diversi che non siano il raggiungimento della migliore Cura ed attenzione Sanitaria/Sociale per tutti i pazienti, Soci e non .

L'associazione che ovviamente non ha scopo di lucro, persegue fini di tipologia solidale con l'obiettivo di svolgere attività rivolte alla prevenzione, all' assistenza morale e materiale dei soggetti thalassemici, cercando d'instaurare collaborazioni con Associazioni che hanno lo stesso fine sociale ed operanti dentro e fuori regione, al fine, di promuovere un utile scambio d'esperienze ed attività . Inoltre, l'ATCs s'impegna costantemente ad instaurare e mantenere rapporti con le Autorità Sanitarie Regionali e Nazionali per dirimere, ove necessari, tutte le possibili problematiche legislative, amministrative e Sanitarie.

L'associazione, in poco più di un anno, ha avviato e realizzato molteplici attività tra cui :

- Collaborare con Avis e altre organizzazioni impegnate sul territorio al fine di permettere, una sempre più proficua raccolta Sangue , organizzando eventi mirati all'accoglimento e fidelizzazione dei donatori;
- Progetto in itinere per Opera di divulgazione sulla donazione presso le scuole secondarie in collaborazione con associazioni culturali locali;
- Organizzazione dell'evento incontro il giorno 15 Febbraio in collaborazione di UNITED ed AVIS ad argomento "Aspettative e novità della cura in Calabria";
- Partecipazione e Collaborazione, insieme ad UNITED ed altre Associazioni Calabresi, nell'organizzazione del Convegno del Maggio 2018 Presso Lamezia Terme (Cz) ad argomento " Ricetta sulla Felicità";
- Con l'input di UNITED ed insieme alle altre associazioni Calabresi oltre che con l'essenziale partecipazione della Regione Calabria si è costituito un Tavolo Tecnico, a cui siedono anche i Sanitari dei vari centri di cura calabresi, per la stesura di un PDTA foriero della costituzione della Rete delle Thalassemie.

La difesa dei soci, alle prese con l'imperfetta efficienza della Sanità Calabrese e della sua limitata capacità di rispondere ai bisogni dei Pazienti, ha visto

l'associazione esprimere il suo massimo sforzo che, coordinati dal CD e spinto dalle aspettative deluse dai Talassemici Cosentini che non trovano una corretta presa in carico da parte delle strutture e dei protocolli messi a disposizione dall'attuale Azienda Sanitaria, ha impegnato ed impegna , ancor oggi, ogni sua risorsa .

Il Logo dell'ATCs si struttura su un campo Bianco con due Mani protese in segno di sostegno che rappresentano l'aiuto che l'associazione vuole fornire ai suoi soci; soci che sono raffigurati come farfalle, simbolo universale di bellezza e delicatezza, nell'atto di spiccare il volo, infine, il nastro rosso avvolto e flessuoso, simboleggia lo scorrere del sangue e quindi simbolo ed auspicio di vita.

L'ATCs è membro e convinta sostenitrice della Federazione UNITED e ne partecipa alle numerose attività ed eventi organizzati. Dal canto suo la UNITED ha sostenuto e sostiene fattivamente e capillarmente le attività dell'Associazione Talassemici Cosenza dando costantemente visibilità e rilevanza a tutte le sue iniziative. Il CD è costituito dal Presidente Angela Branca e dai consiglieri Diodati Annarosa, Luzzi Daniele, Lo Curzio G.B.

Il Presidente Angela Branca

Associazione Talassemici di Cosenza
Corso Luigi FERA, 65 - COSENZA
associazionetalassemicicosenza@google.com



Associazione Thalassemicici Locri

Siamo una piccola associazione di volontariato della Locride che vive attraverso piccole quote associative di tutti quelli che ne vorranno fare parte.



assthalassemicilocri@libero.it



Associazione Talassemici Crotonese – Crotone

L'Associazione nasce il 25 maggio 1998, sotto il nome di “associazione per il Bambino Microcitemico “, purtroppo, è stata chiusa nell’autunno del 2017. Le cause sono molteplici, mancanza di attività vera e propria e mancata riuscita nell’organizzazione stessa, anche se, per un periodo ha contribuito alla nascita dello stabile adiacente l’Ospedale stesso, creato appositamente per la realizzazione del Centro di Microcitemia.

La nuova Associazione Talassemici Crotonese Onlus di diritto, nasce l’8 gennaio 2018, quasi a pensare ad un regalo dell’Epifania. In effetti, la nascita della nuova Associazione, formata da un nuovo Direttivo compresa la presidenza e vice presidenza, hanno portato una ventata di orgoglio e tanta voglia di fare. Siamo 94 Soci ordinari, tutti pazienti talassemici, tranne 10, che sono familiari di pazienti. Nella prima fase di costituzione, tutti i soci all’unanimità, hanno inteso estendere sia l’atto costitutivo e lo statuto, in una forma moderna. Sono state previste tante attività sociali, senza dimenticare quella più importante, l’assicurazione che i pazienti talassemici siano seguiti secondo un protocollo nazionale, sia per quanto concerne le cure mediche che strumentali, e, soprattutto, massima attenzione al paziente come uomo o donna nelle sue richieste personali.

I nostri soci e pazienti, vengono curati in un centro moderno nella sua composizione strumentale e di comodità logistica. Moderno e sempre tenuto pulito. I rapporti con tutti i Dirigenti dell’Ospedale, sono ottimi, il Dirigente Generale, Dott. Sergio Arena, sempre vicino alle esigenze dei talassemici; il Dott. Massimo Allo’ Responsabile del Centro di Microcitemia, coadiuvato dal Dott. Mario Rocca ed il Dott. Sergio Bagnato, assistiti da un analista in loco, 4 infermieri ed una Oss, a nostro parere sono una squadra perfetta; il Presidente Valentino Orlandi, nel primo convegno di incontro tra lo stesso e tutta la dirigenza dell’Ospedale di Crotone, nonché altre Associazioni della Calabria, ha elogiato tutti. Gli è parso di stare in una famiglia dove tutti sono per tutti. A tutto questo, naturalmente, la nostra Associazione ha contribuito molto, affinché, si arrivasse ad avere un centro non di cure, ma, un centro familiare per la cura.

Svariati sono stati gli incontri con i vertici dell’Ospedale di Crotone per creare quello che è stato appena descritto. Dobbiamo dire che la venuta da noi del Presidente Nazionale Valentino Orlandi, ha scosso ancora di più l’attenzione verso il bisogno dei pazienti Talassemici, infatti, nel suo discorso ai vertici,

ha parlato e portato materialmente, il protocollo delle cure per la Talassemia della Regione Emilia Romagna, in linea con quello dettato dal Governo a tutti gli Ospedali d'Italia. In una delle varie riunioni del Direttivo, abbiamo proceduto ad un'analisi più grande rispetto a quella che è la cura prettamente personale e di bisogno. Grazie alla volontà di tutti i pazienti Microcitemici e Drepanocitici unitamente al direttivo, siamo arrivati ad una conclusione:

1. Vigilanza nell'operare dei dottori preposti alla cura ed assistenza dei pazienti;
 2. Uscire fuori dai ranghi, essere talassemico e drepanocitico non vuol dire essere inutile o pensare di vivere solo per le cure da fare. Infatti, ci siamo rimboccati le maniche e come una escavatrice meccanica abbiamo tirato fuori le unghia, e, dopo, alcune riunioni ne siamo venuti fuori con una miriade di idee; ad un tratto, non esisteva più nell'Associazione un gruppo di pazienti, ma di persone capaci di pensare e creare.
 3. Ci siamo sentiti una macchina da guerra, far emergere nella collettività le capacità di sviluppo, dimostrando che al di fuori della semplice o complicata cura da fare, siamo persone migliori di chiunque altro.
 4. Abbiamo capito che le capacità tecniche di ognuno di noi, unite, potevano portarci lontano. Grazie al Presidente Antonio Martino ed al Vice Presidente Nicola Carioti che hanno messo l'anima nell'Associazione affinché si arrivasse a questo.
 5. Abbiamo elaborato il primo PROGETTO della nostra vita, in una Città come la nostra, Crotone, al sud e senza alcuna regola istituzionale funzionante, capace di notarci e usarci per uno sviluppo compatibile, abbiamo pensato bene come Associazione, di farci conoscere da tutta la collettività, non solo, di Crotone ma di tutta la Provincia. E' stato da qualche settimana presentato il seguente progetto in vari Comuni della Provincia di Crotone.
- 6. 1° Progetto: “La scuola di oggi nel sociale” ricordando la storia insieme nei banchi studenti e anziani per non dimenticare;**
7. Questo ci è sembrato poco, ed allora, il 2° progetto è stato pensato per stravolgere le cattive abitudini istituzionali locali. Abbiamo chiesto la gestione diretta in Crotone del largo Milone, ove trovano parcheggio almeno 120 autovetture al giorno, tutte persone che si portano in ospedale per

svariati bisogni, infatti, si trova adiacente l'ospedale stesso ed a fianco il centro di microcitemia. Attualmente gestito in modo abusivo da parcheggiatori extra-comunitari di colore. Nulla contro questi, ma, il fatto che ne facciano un uso proprio, e a volte minacciando le persone se non danno un euro o centesimi, lascia ben vedere l'abbandono istituzionale; per non parlare del fatto che regna un giro di spaccio ed altri reati. Infatti, si è costretti a chiamare la Polizia Locale perché fanno parcheggiare le auto negli spazi riservati ai disabili. Per tale situazione vogliamo essere i primi a saper portare la legalità in maniera giusta, usandolo noi come parcheggio, in maniera pulita, mettendo a lavorare almeno 4 ragazzi thalassemici. Attualmente siamo in attesa che il Comune ci dia una risposta, che a quanto pare è positiva.

8. Altri progetti stanno nascendo in vari paesi e per svariate motivazioni. Ci siamo resi conto che una Associazione forte, confederata UNITED, molto può fare. Sembra sparita la malattia, non vi è tempo di parlare della patologia, tanti sono gli impegni per sviluppare idee e progetti. Un grazie grande a tutti i pazienti dei vari paesini della Provincia di Crotona, i quali come una filiera ci si muove collaborando. Non è facile, attenzione, il muro peggiore da abbattere, sembra proprio quello che ci dovrebbe stendere il tappeto per fare.

9. L'Istituzione: da noi i Comuni sono abbastanza lenti a recepire i cambiamenti ed aiutare lo sviluppo. Purtroppo, la professionalità e la serietà di chi amministra il bene pubblico, sembra essere la parte minore della questione. Ma non ci arrendiamo, faremo pressione per farci approvare tutti i progetti. Forza e coraggio a tutti. Non arrendetevi mai, unitevi e create e là dove non sentono, un megafono grande che sono i giornali e i media. Un saluto grande al Presidente Orlandi Valentino e tutti i suoi collaboratori che faranno parte della realizzazione del primo libro che parla di noi da parte di tutta l'Associazione Thalassemici Crotonese Onlus di diritto. Grazie per dar voce a noi e a tutti. Rimaniamo a disposizione per qualsiasi ulteriore appunto. Dobbiamo fare le cose alla grande.

10. L'evento che ha coronato i sacrifici, le aspettative e la voglia di farci sentire è stato il 1° convegno regionale sulla Thalassemia organizzato da questa Associazione in Cutro (Kr) il 15 Settembre 2018, grande evento che ha avuto risonanza nazionale. Tanti sacrifici da parte di tutti, tante adesioni di collaborazione da parte di piccoli commercianti locali e da UNITED, hanno permesso la sua realizzazione. In Cutro, il Comitato Donne di Cutro, ha

collaborato nella logistica come se fosse il loro convegno, al quale va il nostro grazie per esserci stati vicini, per loro è stato come riscoprire l'America, la Talassemia, i Talassemici, un mondo nuovo, un mondo fantasma venuto a galla in Cutro con il convegno, fatto di tanti giovani e meno giovani, con tanta voglia di vivere e costruire un mondo migliore.

Per ultimo, il nostro guerriero sempre in prima linea, Nicola Carioti, con la sua tenacia riesce a trascinare e coinvolgere tutti, anche quelli più timidi e introversi che oggi riescono a partecipare con animo voglioso e aperto.

IL PRESIDENTE INTERINALE
Nicola Carioti

Associazione Talassemici Crotonese
ass.thalassemicikr@tiscali.it



Associazione Bambini Emopatici – Paola, Cosenza.

L'Associazione Bambini Emopatici nasce a Paola (CS) il 15 aprile 1987 grazie all'accordo e all'impegno di undici persone: Suriano Fiore, Guzzo Nicola, Imbroinise Antonio, Brini Licia, Panno Osvaldo, Gravina Salvatore, Maiorano Giovanni, Marino Enzo, Stancato Sergio, Focetola Anna e Palmieri Antonio, padre di due ragazze talassemiche, che ricoprirà la carica di Presidente fino a gennaio 2018.

Come cita l'art. 3 dello statuto, lo scopo dell'associazione è di “promuovere tutte le iniziative a favore del bambino emopatico sotto il profilo della prevenzione, diagnosi precoce, trattamento e riabilitazione”, nonché, di assicurare “il diritto al trattamento ottimale e ad una sua socializzazione intesa come inserimento in una vita normale”.

Originariamente l'associazione si occupava anche dei donatori volontari di sangue, dalla sensibilizzazione alla donazione, passando per l'assistenza e la tutela. In questi ultimi anni, visto l'egregio lavoro delle associazioni di donatori già presenti sul territorio e vista l'insorgenza di problemi organizzativi interni, si è deciso di rinunciare a questa attività e di dedicarsi completamente ai pazienti emopatici.

In principio, i talassemici della nostra associazione erano una decina, in parte di Paola e in parte dei paesi limitrofi, negli anni successivi, alcuni di loro si sono trasferiti in altre città, ed altri, purtroppo, sono venuti a mancare. Questi ragazzi venivano seguiti ed effettuavano la terapia trasfusionale nel reparto di ematologia dell'ospedale di Catanzaro e ciò comportava non pochi problemi e disagi per via degli spostamenti; successivamente, grazie all'insistenza e alla caparbia del Sig. Palmieri, venne attivato il servizio di day-hospital per i bambini emopatici presso il centro trasfusionale dell'ospedale di Paola e quasi tutti i talassemici si spostarono qui, dove vennero seguiti solo per la terapia trasfusionale, almeno nei primi anni; in seguito, con l'avvicinarsi dei vari primari (Dott. G. Ramundo e Dott. A. Rende), la situazione è andata migliorando, sono stati rinnovati i locali del centro e si è iniziato a seguire i pazienti in modo più attento ed efficace.

Per i controlli annuali la maggior parte dei talassemici si è sempre recata e continua a recarsi tuttora in altri centri maggiori, come Ferrara o Roma, dove personale preparato, gentile e disponibile ha sempre fatto il possibile per far sentire a casa i pazienti provenienti da altre regioni e per eseguire tutte le visite e gli esami in programma in pochi giorni. Purtroppo, molti pazienti

hanno preso questa decisione a causa dei problemi organizzativi riscontrati nei propri centri di provenienza, come ad esempio, i tempi necessari per prenotare le varie visite, oppure, la dislocazione in diversi ospedali dei vari reparti in cui effettuare i controlli.

Nel mese di giugno 2017, dopo un mio precedente e casuale incontro con Valentino Orlandi, Presidente di United, durante il mio solito controllo annuale a Ferrara, e dopo aver parlato con gli altri soci, abbiamo deciso di federarci con United con la quale ne condividiamo gli obiettivi, in modo da avere una rappresentanza unitaria a livello nazionale ed internazionale di tutti noi pazienti, ma, anche, per avere un punto di unione e di confronto con tutte le altre associazioni italiane, per rimanere sempre aggiornati su temi di vitale importanza per noi pazienti, per dare e avere supporto nelle lotte di tutti i giorni e per arrivare al cuore di problemi che solo chi li vive sulla propria pelle giornalmente può individuare.

GRAZIE a tutti quelli che sono l'anima e il motore di United e a tutte le associazioni che ne fanno parte, perché ognuno contribuisce alla lotta per il miglioramento delle condizioni di vita di tutti i pazienti.

Il Presidente
Panno Daniele

Associazione Bambini Emopatici
Via S. Agata, 5/b – 87027 Paola (CS)
pnndln@libero.it



UNITALCA – Unione Talassemici per la Calabria – Lamezia Terme

L'Associazione Unitalca, con sede in Lamezia Terme, è stata costituita nell'anno 2010. Unitalca, è l'ultima associazione che si è federata a United.

Unitalca, con il suo Presidente Avv. Felicia Villella, è da sempre collaborativa con tutte le Associazioni della Regione Calabria, ed è stata sempre vicino al centro di cura di Catanzaro. Grazie alla tenacia e la grande professionalità del Presidente e del suo consiglio direttivo, nel 2018 hanno collaborato alla eccellente riuscita degli eventi di Lamezia "La ricetta della felicità" e dell'evento di Cutro, "Medicina narrativa in Talassemia".

UNITALCA – Unione Talassemici per la Calabria

Via Tagliamento 24/b – Lamezia Terme 88046
avv.feliciavillella@gmail.com

Comitato per la nostra difesa

Il Comitato "A Nostra Difesa" nasce a Roma il 2 aprile 2016, fondato da un gruppo di Thalassemici ed un legale, che credono fermamente di poter ottenere diritti legali e sociali per migliorare la qualità di vita del paziente.

Inoltre, chiede un riconoscimento dello stato di invalidità per l' inserimento sociale. Chiede leggi chiare e concrete per tutti senza distinzione geografica. Il comitato si è prefisso tali obbiettivi, con tanta voglia di riscattarsi.

La forza nel voler raggiungere questi obbiettivi, ci permette di andare avanti con tante prospettive e ottimismo, e ci spinge a lavorare insieme nell'impegno e nel rispetto reciproco.

In United siamo lieti di partecipare e condividere tutte le iniziative atte a favorire i nostri diritti.

Un grazie particolare al presidente United per il sostegno a fianco dei ragazzi/e thalassemici della Campania per l'emergenza sangue che ad oggi possiamo dire superata.

Il Comitato per la nostra Difesa

anostradifesa@gmail.com



FASTED SICILIA

La Lega Italiana per la Lotta contro le Emopatie ed i Tumori dell'Infanzia - Regione Sicilia nasce nel lontano 1985 per volontà di tutte le Associazioni siciliane che si occupano di talassemia, drepanocitosi e le altre Emoglobinopatie.

In effetti, il nome non proprio rispondente agli scopi della stessa deriva dalla Lega Nazionale che aveva un respiro più ampio di patologie aggiungendo al nome di quest'ultima "Regione Sicilia". Nel 2012 alla denominazione principale, a seguito di un'ampia revisione dello Statuto iniziata nel 2006 e compiuta nel 2012 appunto per aggiornarlo alle nuove norme sul volontariato, aggiunge come seconda denominazione F.A.S.T.e.D. - Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia e Drepanocitosi, che ne definisce meglio la "mission" e gli scopi sociali. In effetti, nel 1985 la Sicilia viveva un grave stato di ritardo nell'assistenza socio-sanitario di queste diffusissime patologie (in Sicilia circa il 6% della popolazione ne è portatrice sana) e le famiglie con i propri bambini dovevano recarsi presso strutture sanitarie del Nord per ricevere controlli e cure adeguate con un'inevitabile abbassamento della qualità della vita per tutta la famiglia. Inoltre, grave era la carenza di sangue, terapia base e fondamentale per queste malattie croniche.

Dopo anni di impegno nell'organizzare innanzitutto la donazione del sangue volontaria e gratuita attraverso la nascita di associazioni di donatori (molte di queste in Sicilia sono state fondate da genitori di bambini talassemici) che gradatamente hanno reso quasi autosufficiente la regione e di impegno ad organizzare associazioni di famiglie di bambini emoglobinopatici con le quali sollecitare regimi di cura accettabili nelle strutture sanitarie dell'isola, nel 1985 si sente fortemente l'esigenza di creare una federazione delle associazioni siciliane al fine di realizzare una organizzazione che potesse validamente e fortemente interloquire con le Istituzioni Regionali che in Sicilia hanno un peso non indifferente in virtù dello Statuto Speciale e della presenza di un Parlamento Regionale che ha potere legislativo su molte materie tra cui quella sanitaria. Tant'è che già subito dopo la sua nascita e grazie alla forte sollecitazione venuta dalla Lega, l'allora Assessore Regionale alla Sanità, On. Bernardo Alaimo, decreta per la prima volta la istituzione di Centri di Talassemia dedicati in modo esclusivo alla prevenzione, diagnosi e cura della Talassemia e di tutte le altre forme di Emoglobinopatie. Si raggiunge così un primo prestigioso traguardo che negli anni cambierà la

storia umana e clinica di queste patologie in Sicilia. Oggi, infatti, i talassemici ed i drepanocitici siciliani sono tra quelli meglio curati al mondo ed addirittura si è passati da una emigrazione sanitaria verso il Nord d'Italia ad una immigrazione anche dall'estero.

Occorre ricordare che i protagonisti allora di tale rivoluzione furono i genitori dei bambini Emoglobinopatici in connubio con alcuni medici che credettero nella possibilità di dare loro una prospettiva di vita, e, su tutti, ricordiamo il Presidente di Lega, e, successivamente, fondatore e Presidente della Fondazione che da lui prende il nome, Leonardo Giambrone e il Prof. Russo del Policlinico di Catania, oggi purtroppo, entrambi scomparsi. Nel 1990 viene istituito il Registro Regionale Epidemiologico per lo studio delle Talassemie ed Emoglobinopatie (R.E.S.T.E.). Nel 2003 vede la luce il Decreto Regionale di istituzione della Rete Regionale dei Centri per la Prevenzione, Diagnosi e Cura della Talassemia e delle Emoglobinopatie che ha dato una organizzazione appunto in rete ai Centri presenti nell'isola ed una loro esatta individuazione. Già nel 2006 l'organizzazione di tale Rete cominciava a far vedere i segni del tempo e del cambiamento anche in conseguenza delle riforme sanitarie che si sono succedute prima nel 1995 a livello nazionale e poi nel 2009 a livello regionale. Più che mai diventava indispensabile procedere ad un miglioramento dell'efficienza della Rete Regionale dei Centri, in quanto, sempre più, la qualità dell'assistenza per queste patologie perdeva molti colpi a causa di una miope gestione da parte del "management" delle strutture sanitarie, intentato più che altro ad una "razionalizzazione" della spesa.

Ecco che, nel 2006, si è ritenuto indispensabile dover conoscere da vicino la realtà purtroppo difficile e complicata delle ventuno associazioni siciliane e dei rispettivi Centri di Talassemia. Da una verifica sul campo si constatava come spesso i Centri di Cura operassero con grande difficoltà legati a svariati aspetti: personale insufficiente, e, molto spesso, non esclusivamente dedicato, strutture inadeguate, assenza di laboratori dedicati, assenza di attività di prevenzione, assenza di equipe multidisciplinari. Alcuni di questi Centri rischiavano inoltre, proprio per le difficoltà e la carenza di risorse in cui operavano, di chiudere, creando non pochi disagi agli emoglobinopatici che vi facevano riferimento per la cura della propria patologia.

In tal senso, con la collaborazione del Prof. Aurelio Maggio, Coordinatore della Rete dei Centri di Talassemia e dei medici dei Centri di Cura, si è cercato di favorire la promulgazione di una normativa che definitivamente

sancisse l'esistenza di una Rete Regionale dei Centri di Talassemia, rendendoli autonomi e individuando canali di risorse finanziarie dedicate per il suo corretto funzionamento.

Da qui partiva un importante e massiccio confronto con le Istituzioni Regionali ponendo in esse iniziative atte a scuotere l'opinione pubblica e a sensibilizzare le istituzioni stesse.

Fasted Sicilia Onlus

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia

Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus

Via M. Amari, 16 - 93100 - Caltanissetta (CL)

segreteria@fasted.it



FASTED Caltanissetta

La storia di Caltanissetta, in Italia è anche conosciuta per il grande lavoro di coesione delle Associazioni operata da Leonardo Giambrone che con la nascita della Fondazione per la ricerca e la cura della Talassemia, inizia così un lavoro di aggregazione e raccolta fondi per la ricerca ai fini della guarigione.

La FASTED Caltanissetta Onlus nasce nel 1977 come Associazione Bambino Emopatico Caltanissetta per iniziativa di un gruppo di genitori spinti dall'esigenza di tutelare i loro bambini affetti da malattie croniche ereditarie del sangue, quali talassemia, drepanocitosi e Talasso-drepanocitosi.

L'Associazione assiste, attualmente, circa 100 soggetti affetti da Emoglobinopatie, talassemia e drepanocitosi, che sono in cura presso il l'U.O.S.D. di Talassemia del P.O. "Sant'Elia" di Caltanissetta facente capo all'ASP n.2.

L'Associazione ha operato in tutti questi anni incessantemente facendosi promotrice di moltissime iniziative per la prevenzione, la diagnosi, la cura, l'assistenza e la promozione della ricerca scientifica delle Emoglobinopatie.

Il 6 marzo 2014, grazie al lavoro di tutta l'associazione, viene inaugurato a Caltanissetta il Centro Spoke di II Livello per la cura delle Emoglobinopatie, dal Presidente della Regione Siciliana Rosario Crocetta.

Dal 1990 al 2016, grazie alle Leggi Regionali l'Associazione ha potuto portare avanti le numerose attività in favore del soggetto Emoglobinopatico e per l'informazione della popolazione.

Negli anni ottanta, su impulso del Prof. Leonardo Giambrone, già socio fondatore della suddetta ABE, nasce a Gela la FASTED Gela Onlus.

Questa assiste circa 70 soggetti affetti, in larga maggioranza affetti da drepanocitosi, in cura presso la U.O.S.D. di Talassemia del P.O. "Vittorio Emanuele" di Gela, anch'esso, facente capo all'ASP n.2.

Insieme, le due associazioni presenti in provincia, da sempre presenti in seno alla Lega Regionale prima, FASTED Sicilia Onlus dopo, hanno contribuito al raggiungimento degli obiettivi fin qui raggiunti.

**Presidente Fasted Caltanissetta
Filippo Meli**

FASTED CALTANISSETTA ONLUS

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia
Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
Via M. Amari, 16 - 93100 - Caltanissetta (CL)
segreteria@caltanissetta.fasted.it



FASTED Catania

Alfonso Cannella	Presidente
Vanadia Giuseppe	Tesoriere
Lo Monaco Sebastiano	Consigliere
Rossella Trigiglio	Consigliere

FASTED CATANIA ONLUS

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
Via Vitaliano Brancati, 15 - 95125 - Catania (CT)
segreteria@catania.fasted.it



FASTED Gela

Claudio d'Aparo	Presidente
Angelo Mondello	Vice Presidente
Ivana Di Dio Cassiere	Tesoriere
Paolo Di Giacomo	Consigliere
Karin Zennaro	Consigliere

FASTED GELA ONLUS

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
Via Salerno, 2 - 93012 - Gela (CL)
segreteria@gela.fasted.it



FASTED Palermo

L'Associazione apolitica, senza scopo di lucro, è stata costituita nel 1989 con la denominazione originaria di Associazione Talassemici Ospedale dei Bambini di Palermo da un gruppo di genitori di pazienti Talassemici. Ha sede sociale presso la U.O.C. Ematologia e Talassemia del Presidio Ospedaliero "Civico". Presso il centro sono seguiti circa 230 pazienti affetti da varie Emoglobinopatie. Di questi circa 170 sono affetti da Talassemia. Persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza socio-sanitaria a favore dei pazienti e delle loro famiglie. Svolge opera di solidarietà sociale ed assistenziale ai Talassemici e alle loro famiglie mediante un'attività di informazione sull'esistenza, operatività, competenza di servizi e/o risorse e sulle procedure amministrative per ottenere prestazioni, servizi, indennizzi ed altri benefici di legge.

Nella prassi quotidiana, tale attività si è concretizzata nella predisposizione di un congruo numero di relativi atti amministrativi, in collaborazione con il personale della U.O.C. E' anche compito dell'Associazione accompagnare il paziente in tutto l'iter burocratico inerente l'erogazione dei farmaci e degli ausili che comporta lunghe e complesse procedure burocratiche.

L'Associazione, inoltre, è molto impegnata nella promozione della ricerca e provvede anche al reperimento dei fondi da destinare ad essa attraverso diverse iniziative. L'Associazione ha sempre supportato lo svolgimento di tutte quelle attività prettamente amministrative ed organizzative mettendo a disposizione il proprio personale.

Gli obiettivi sono:

- divulgare la conoscenza della Talassemia;
- promuovere campagne di prevenzione;
- garantire ai soggetti Talassemici il diritto al trattamento di cura ottimale;
- favorire l'inserimento dei Talassemici in una normale vita sociale e nel mondo del lavoro.

FASTED PALERMO ONLUS

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia
Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
P.zza Nicolò Leotta, 4 - 90127 - Palermo (PA)
segreteria@palermo.fasted.it



FASTED Ragusa

Fasted Ragusa Onlus nasce nel 1978 sotto il nome di Associazione Pro Talassemici. I padri fondatori sono stati un gruppetto di genitori di ragazzi affetti da Emoglobinopatie che hanno sentito l'esigenza di fare gruppo per difendere i diritti, per lo più sanitari, dei propri figli e per confrontarsi sullo stato di salute dei bambini.

Man mano l'associazione si è ampliata sia come numero di iscritti che come vedute e obiettivi. In questo momento il Direttivo è composto da:

- Giuseppe Tavolino
- Giuseppe Granato
- Luca Migliorisi
- Marco Campo
- Raffaele Vindigni
- Daniela Ruta

Gli obiettivi futuri sono principalmente 2 in questo momento:

Lottare per garantire ai pazienti le cure ospedaliere che gli spettano, che una legge già ci ha garantito ma che gli enti locali non vogliono riconoscerci. Nello specifico lotteremo con ogni mezzo per ottenere la Struttura Semplice Dipartimentale di Talassemia che ci garantirebbe un personale medico ed infermieristico dedicato. Ciò può sembrare un dettaglio banale e superficiale ma per la vita di una persona talassemica o drepanocitica avere un punto di riferimento continuo e costante è fondamentale perché la malattia ha degli sviluppi e dei cambiamenti continui e bisogna adattare di volta in volta le terapie, sia trasfusionali che chelanti e se il paziente non viene seguito dallo stesso medico si creano degli intoppi e delle mancanze che disturbano la salute fisica del paziente. Stesso discorso vale per il personale infermieristico, il paziente, specialmente bambino, instaura un rapporto di fiducia e di amicizia con l'infermiere che esegue le manovre per i prelievi e le trasfusioni e ciò rende il tutto meno traumatico. Ma questo non può di certo avvenire se si trova personale sempre diverso.

Secondo ma non meno importante obiettivo INFORMAZIONE E PREVENZIONE. Girare per le scuole, screening, fare raccolta fondi nelle piazze, organizzare serate di beneficenza sono attività che oltre a garantirci i fondi per la sopravvivenza dell'associazione, oltre ad essere un mezzo di prevenzione per i giovani che potranno diventare genitori, è soprattutto un modo per "metterci la faccia" e accettarci. Purtroppo, soprattutto nel

meridione e nelle nostre zone, fino a qualche anno fa si tendeva a nascondere la patologia e purtroppo ancora oggi c'è chi non è disposto a parlarne in pubblico. Sicuramente questa situazione si è creata per un senso di protezione da parte dei genitori, ma col tempo è diventato un ostacolo relazionale e sociale per la persona malata. Il nostro obiettivo è quello di abbattere questo tabù. Solo facendoci conoscere, spiegando la malattia, le cure, le problematiche, e tutto ciò che riguarda la talassemia e la drepanocitosi possiamo farci accettare e riuscire ad integrarci completamente nel sistema lavorativo, sociale e comunitario.

Negli ultimi anni la Fasted Ragusa ha organizzato 2 convegni importanti: nel primo sono state consegnate le linee guida ai pronto soccorso per trattare le emergenze dei pazienti affetti da Drepanocitosi; nel secondo si è fatto il punto sulla attuale terapia ferro-chelante e sulle terapie geniche nei pazienti affetti da Emoglobinopatie.

Il Presidente - Giuseppe Tavolino

FASTED RAGUSA ONLUS

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia
Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
P.zza Igea, 1 - 97100 - Ragusa (RG)
segreteria@ragusa.fasted.it



FASTED Siracusa

L'Associazione FASTED SIRACUSA è sorta nel 1982 col nome di Associazione Microcitemici ed Emopatici di Siracusa per volontà di un gruppo di genitori con lo scopo di promuovere tutte le iniziative atte a migliorare le condizioni di assistenza, terapia, inserimento sociale e prevenzione della talassemia. In quel periodo i soggetti con talassemia in cura presso la Divisione di Pediatria Osp. Umberto I° di Siracusa erano 8, i restanti soggetti con talassemia della Provincia di Siracusa duecentocinquanta circa si curavano nei centri di Catania, Ragusa, Ferrara affrontando notevoli disagi e difficoltà.

Nel Luglio del 1983 si creano le condizioni per poter fare rientrare i pendolari a seguito degli incontri avuti con la Direzione Sanitaria. La Divisione di Pediatria mette un locale a disposizione e il Centro Trasfusionale viene messo in condizione di poter preparare bene il sangue per tutti. Vengono acquistati i filtri e si fa funzionare la centrifuga refrigerata. La Direzione dell'Ospedale con l'allora commissario Avv. Italo Basso delibera l'acquisto delle pompe Microinfusori per la terapia ferro-chelante (la prima U.S.L in Sicilia ad acquistarle).

Viene istituito un Servizio di assistenza con la guida del Prof. Gaetano Bellomo, Maestro non solo di Pediatria ma uomo di grande Umanità. Il Servizio viene affidato al Dott. Corrado Burlò, e, successivamente, al Dott. Antonio Rotondo. Il Prof. Bellomo instaura un rapporto di collaborazione con l'Università di Catania, col Prof. Giuseppe Russo e con la Divisione di Pediatria di Ferrara col Prof. Calogero Vullo e col Prof. Giuseppe Masera Direttore della clinica pediatrica di Milano. I soggetti con Talassemia che erano 8 diventano in poco tempo 50 col rientro dei pendolari. Il sangue raccolto nella sola Siracusa dall'AVIS diretta dall'infaticabile Sig.ra Anna Verga Siena cui va l'immensa gratitudine dell'Associazione e dal Sig. Lentinello Cesare non era sufficiente. Ci rimbocchiamo le maniche e ci attiviamo per far nascere altre Associazioni di Donatori di Sangue nei comuni della Provincia.

La Croce Rossa ci da grande solidarietà. Nascono i Gruppi FRATRES sotto la guida di Pippo Malignaggi e di Filippo Seminara.

Nel 1987 prepariamo una grande manifestazione di sensibilizzazione nel territorio con una Marcialonga in città, per far conoscere il problema a tutti i cittadini. " LOTTA CON NOI CONTRO LA TALASSEMIA - DONIAMO SANGUE " è il titolo di questa Manifestazione, organizzata in collaborazione con L'Associazione Amico Corridore, sono presenti l'On. Concetto Lo Bello ed

Enzo Maiorca il quale durante l'immersione "Operazione Archimede" indossa con la figlia e tutta l'equipe la maglietta con la scritta "LOTTA CON NOI CONTRO LA TALASSEMIA" attraverso i passaggi televisivi la parola Talassemia finisce in Mondo Visione, la Manifestazione partita da Piazza Duomo si conclude al Campo Scuola "Pippo Di Natale" con l'animazione dei Tinturia, di Enzo Firullo e le premiazioni fatte dalla Sig.ra Mirella Parisini sempre disponibile. Grande solidarietà in quegli anni abbiamo avuto dalle ACLI di Siracusa con la disponibilità della sede, dall'UNICEF, dal LIONS CLUB.

Negli anni novanta nasce la Lega Regionale delle Associazioni per interloquire con l'Assessorato Regionale Sanità. L'impegno dell'Associazione con le campagne di informazione e di Educazione Sanitaria fa sì che le nascite dei soggetti con Talassemia che erano di circa 100 l'anno, arrivano quasi ad azzerarsi (dati dell'O.E.R.), un opuscolo sulla prevenzione curato dal Prof. Bellomo, dal Dott. Tirantello e dal Dott. Salvo Baio viene consegnato alle coppie di nubendi presso gli Uffici di Stato Civile. Ecco il Ruolo dell'Associazione, lotta per una cura ottimale per i ragazzi e Prevenzione per la popolazione. La risposta della città di Siracusa e Provincia è il Sangue per la cura dei ragazzi. Il Centro Trasfusionale e l'AVIS con l'insistenza e la tenacia del Dott. Dario Genovese e di tutto il gruppo dirigente e la collaborazione di genitori e ragazzi consentono l'autosufficienza sangue per i nostri ragazzi e addirittura l'invio di sangue verso altre Provincie.

L'impegno della Lega Regionale con la presidenza del Prof. Leonardo Giambrone ci porta ad una grande conquista la L.R. 20/90 che mette a disposizione le risorse per una migliore gestione delle Associazioni. Col contributo delle Associazioni e dei soci nasce in Sicilia " LA FONDAZIONE ITALIANA per la GUARIGIONE della TALASSEMIA " nel 1992 con sede a Caltanissetta città dell'indimenticabile Prof. Leonardo Giambrone, ideatore del Progetto Guarigione.

Incomincia la prima Campagna di Raccolta Fondi per sostenere la Ricerca Scientifica finalizzata alla Guarigione. Grande è stata la solidarietà della città di Siracusa, della Croce Rossa Italiana e della Polizia di Stato con l'instancabile Sig.ra Emanuela Marras e il Sig. Prefetto Dott. Alecci. Il Servizio Talassemie diventa U.O.S. con nuovi cambiamenti e viene affidato al Dott. Antonino Mangiagli, inizia un rapporto di collaborazione con la Clinica Pediatrica di Ferrara con il Prof. Vincenzo De Sanctis professionista di grande valore. Gli anni del Dott. Mangiagli sono stati preziosi per la gestione della Terapia chelante con nuovi farmaci (chelanti orali) e per le problematiche endocrine per la crescita e lo sviluppo. Non finiremo mai di dire grazie al

Dott. Mangiagli per il suo Impegno e la sua Dedizione. Succede alla guida dell'U.O.S. la Dott.ssa Saveria Campisi, guida amorevole e di grande sostegno umano. Il 18 marzo del 2010 organizziamo insieme alle Associazioni Siciliane una grande Manifestazione di protesta a Palermo presso l'Assessorato alla Sanità con sit-in e sciopero della fame dei Presidenti delle Associazioni e sciopero delle trasfusioni presso i Centri di Cura, ne scaturisce un Tavolo Tecnico cui è presente la nostra Associazione che in quel momento occupava la carica di Vice Presidenza della Lega Regionale. L'Assessore prende atto dei disagi dell'assistenza in Sicilia. Il primo Aprile del 2010 si insedia il Tavolo Tecnico e dopo altri incontri il 20 dicembre del 2011 viene emanato il D.A. di Rifunionalizzazione per la Rete di Talassemia con la istituzione della Consulta Tecnica e l'obbligo per le Aziende Sanitarie di istituire Equipe Multidisciplinari coordinate dal Resp. del Centro di Cura. Siracusa diventa Centro Spoke di II Livello. Un grande ruolo nel Tavolo Tecnico lo svolge il Prof. Aurelio Maggio coordinatore della Rete.

Nel mese di settembre 2015 l'Associazione incontra il Direttore Generale Dott. Brugaletta e il Direttore Sanitario Dott. Madeddu dell'ASP 8 e il Direttore di Presidio Osp. "Umberto I°" Dott. D'Aquila per discutere in merito al nuovo Atto Aziendale e alla Nuova Pianta Organica, ne scaturisce l'impegno della Direzione ASP 8 cui va la nostra gratitudine a fornire un nuovo modello organizzativo con la trasformazione dell'U.O.S. di Talassemia Ospedale " Umberto I° " in U.O.S.D. cioè a carattere Dipartimentale. Il nuovo modello organizzativo viene approvato dall'Assessorato alla Salute sui documenti, sulla carta. Ad oggi ancora non arrivano le risorse da parte dell'Assessorato alla Salute per l'attuazione di detta trasformazione che consente di avere il terzo medico tanto necessario per evitare gli attuali disagi per i soggetti che vengono da paesi lontani costretti ad effettuare doppio viaggio per prove crociate e trasfusioni.

Nei primi mesi del 2016 a seguito dell'Assemblea dei Soci cambia la denominazione e lo statuto con il nuovo nome "FASTED SIRACUSA".

Continua e costante è l'attività dell'Associazione in collaborazione con le altre Associazioni siciliane con incontri periodici a Caltanissetta sede di FASTED SICILIA. La FASTED SIRACUSA è Federata con la Federazione Nazionale U.N.I.T.E.D. organismo che si occupa di tutte le problematiche sanitarie e sociali a carattere Nazionale.

Un vivo ringraziamento a quanti in questi anni hanno collaborato, Donatori di Sangue cui va immensa gratitudine per quello che hanno fatto e

continueranno a fare, ai Genitori, Ragazzi, Medici e Personale Infermieristico che è stato sempre la colonna portante dell'Assistenza e che va rafforzata al più presto con qualche altra unità.

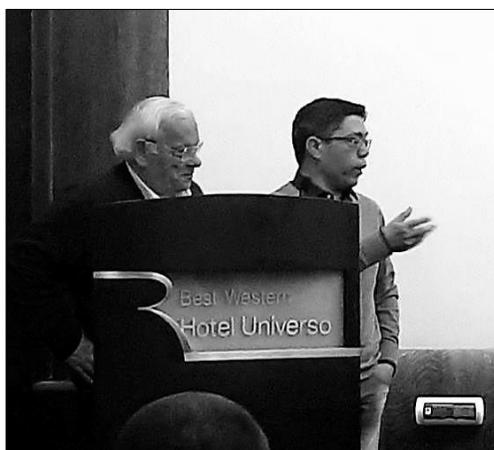
In atto presso l'U.O.S. di Talassemia vengono seguiti 140 soggetti con Talassemia. La grande attesa è la trasformazione dell'attuale U.O.S. di Talassemia in U.O.S.D. per creare le condizioni di una assistenza dedicata, finalizzata ad una migliore qualità della vita.

Presidente	Vasile Sebastiano
Vice-Presidente	Carta Michele
Segretario	Panessidi Giuseppina
Cassiere Tesoriere	Alicata Salvatore
Consigliere	Ganci Francesco
Consigliere	Patania Giuseppe
Consigliere	Tarantello Giovanna
Consigliere	Milluzzo Francesca
Consigliere	Bonarrigo Giuseppe



FASTED SIRACUSA

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia
Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
Via Palestro, 104 - 96014 - Siracusa (SR)
segreteria@siracusa.fasted.it



FASTED Sciacca

La Fasted Sciacca Onlus nasce nel 1987 per volere di alcuni ragazzi affetti da Talassemia nonché, da genitori di alcuni, allora bimbi, affetti da emoglobinopatie varie.

Agli albori, l'Associazione si chiamava "Pro-emopatico", proprio perchè promuoveva (e tutt'ora è così) tutte le iniziative a favore del soggetto emopatico (cioè, affetto da patologie legate al sangue, ed in particolare, ad una componente specifica che è l'emoglobina) sotto il profilo della prevenzione, diagnosi precoce, trattamento e riabilitazione.

Più in particolare, l'Associazione si proponeva di concorrere per assicurare ad ogni soggetto affetto da emopatia il diritto al trattamento ottimale ed a una socializzazione intesa come inserimento in una vita normale.

Tali obiettivi, dopo tante fatiche, in parte sono stati raggiunti.

Percorrendo le varie tappe, l'Associazione Talassemici di Sciacca, negli anni 90 si è presa carico della formazione sia del personale medico sia di quello infermieristico, pagando loro viaggi in Italia e all'estero per corsi di formazione/aggiornamento che riguardavano la talassemia e la drepanocitosi.

Attraverso diverse campagne di sensibilizzazione nelle scuole e nelle piazze, l'Associazione, oltre, ad aver responsabilmente intrapreso percorsi di prevenzione e informazione, ha, inoltre, inculcato nella Popolazione Saccense e limitrofe il senso del dovere alla donazione del sangue come gesto di solidarietà verso chi è meno fortunato.

Oggi scrivere tutto ciò viene molto semplice, oggi leggere che la gente deve donare il sangue è diventata una cosa normale, ma non era così. Negli anni 70 e 80 il sangue si comprava chiedendolo alle famiglie che avevano i figli sani, su tale sangue non avveniva controllo alcuno e le scorte erano davvero poche. Il duro lavoro della nostra Associazione ha ribaltato un sistema che ha provocato diversi morti fra gli emoglobinopatici.

Anche sull'inserimento sociale l'associazione ha fatto molto. Basti pensare che in passato il Talassemico, complice una grande disinformazione e ignoranza, veniva deriso dai compagni di scuola, veniva additato come diverso, come portatore di malattie con tutto il disagio psichico che ne conseguiva.

Dopo dure lotte, sofferenze da parte dei ragazzi e dei loro genitori, dopo enormi sacrifici economici per far sì, che questi ragazzi studiassero a tutti i costi, nonostante, il mondo li respingesse, oggi, fortunatamente, il paziente talassemico è inserito nella società, lavora, possiede titoli accademici, ha famiglia e figli.

Tutto questo è stato possibile sempre, e non solo, grazie alle Associazioni di Talassemici che hanno investito molto nelle campagne di informazione, sensibilizzazione, nella ricerca e nelle cure innovative. La prognosi infausta a cui era destinato il paziente Talassemico Drepanocitico l'abbiamo ribaltata anche grazie a medici e infermieri che hanno messo da parte la loro vita, i loro impegni per dedicarsi ai Talassemici.

Oggi ci chiamiamo Fasted Sciacca Onlus (senza scopi di lucro), non perché ci piaccia di più questo nome o perché abbiamo cambiato la nostra mission.

Abbiamo solo cambiato veste per sposare un progetto lungimirante condiviso con altre Associazioni diffuse su tutto il territorio Regionale che portavano i nomi più disparati.

Vogliamo invece essere la stessa cosa, lottare per gli stessi obiettivi e costruire insieme un futuro migliore per questi soggetti che ancora incontrano diversi ostacoli.

Oggi il nostro obiettivo è la guarigione ma, bisogna che i Talassemici arrivino a questo traguardo in ottime condizioni.

Per tali motivi siamo in continuo confronto con le istituzioni affinché mantengano vivi e con risorse economiche adeguate i centri che noi stessi abbiamo fatto nascere.

Le istituzioni non possono e non devono lasciare soli dei soggetti che, a causa di una patologia che per taluni è risultata invalidante, non sono riusciti a trovare lavoro, sono stati isolati dalla società e per questo status di malati cronici non possono dimenticare neppure un attimo di esserlo.

Inoltre, non ha senso creare una macchina burocratica così farraginoso che porta questi soggetti a girovagare ogni giorno per uffici, medici curanti, Asp, farmacie con il solo fine di ottenere un documento piuttosto che un farmaco salvavita, e, non ha neppure senso fare tagli alla sanità senza un filo logico, cosa che sta accadendo già da molti anni.

I nostri sforzi e sacrifici, uniti al grande aiuto che ci ha dato la gente hanno permesso di raggiungere gli obiettivi sopra descritti, ma, ancora, non possiamo deporre le armi.

Noi ci siamo ancora... E VOI...

FASTED SCIACCA ONLUS

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia

Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus

Via Pompei - 92019 - Sciacca (AG)

segreteria@sciacca.fasted.it



FASTED Lentini

L'Associazione FASTED LENTINI ONLUS nasce nel 1992 per iniziativa di un gruppo di genitori spinti dall'esigenza di tutelare i loro bambini affetti da malattie croniche ereditarie del sangue, quali talassemia, drepanocitosi e talasso-drepanocitosi (circa 2200 sono i soggetti affetti da tali patologie e circa il 6% della popolazione siciliana, approssimativamente 300.000 soggetti è portatrice sana delle suddette patologie).

Le emoglobinopatie sono patologie croniche che necessitano di cure per tutta la vita. La talassemia si cura con trasfusioni di sangue ogni 15/20 giorni e con una terapia domiciliare giornaliera farmacologica per l'eliminazione del ferro in eccesso, oltre, a continui controlli per monitorare le condizioni di salute del soggetto talassemico per evitare complicanze secondarie.

La drepanocitosi e la talasso-drepanocitosi necessitano di cure frequenti per evitare la formazione di crisi falcemiche che nel peggiore dei casi possono portare anche alla morte o alla necrosi di organi importanti che possono invalidare i soggetti drepanocitici e condizionare la loro qualità di vita.

L'Associazione ha operato in tutti questi anni incessantemente facendosi promotrice di moltissime iniziative per la prevenzione, la diagnosi, la cura, l'assistenza e la promozione della ricerca scientifica delle emoglobinopatie.

Il 20 dicembre 2011, con D.A. n. 02646/11, viene istituito a Lentini il Centro Spoke di II Livello per la cura delle Emoglobinopatie.

In questi ultimi 23 anni, grazie alla Legge Regionale 1 agosto 1990 n. 20 l'Associazione ha potuto portare avanti le numerose attività in favore del soggetto emoglobinopatico e per l'informazione della popolazione.

L'Associazione assiste, attualmente, 83 soggetti affetti da emoglobinopatie, talassemia e drepanocitosi, che sono in cura presso il Centro Spoke di II Livello sulle Emoglobinopatie presso il P.O. di Lentini dell'ASP n. 8 di Siracusa.

INIZIATIVE: Al via la raccolta fondi pro-thalassemia Natale 2018 con i prodotti dolciari della rinomata azienda "Condorelli". Anche quest'anno eccezionali prodotti selezionati per la nostra causa.

E' inutile ricordare quanto per noi sia importante il sostegno economico di tutti e anche un piccolo contributo può aiutarci a portare avanti le nostre iniziative in favore della Talassemia, della Drepanocitosi e delle altre forme di emoglobinopatie.

Potrete con un piccolo gesto deliziare i vostri palati e nel contempo contribuire a migliorare la vita di 2700 malati.

Il Presidente
Giancarlo Manoli

FASTED LENTINI ONLUS

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia
Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
Via Eraclea, 80 - 96016 - Lentini (SR)
segreteria@lentini.fasted.it



FASTED Messina

L'Associazione Fasted di Messina Onlus nasce con l'esigenza e l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da Talassemia e Drepanocitosi della provincia di Messina, di informare ragazzi e giovani coppie sulla Talassemia, e, quindi incoraggiarli a fare lo screening per sapere se si è portatori sani della stessa, e informare e promuovere la donazione di sangue. La Fasted Messina è l'unica associazione per pazienti con Talassemia, Drepanocitosi e Emoglobinopatie sul territorio di Messina.

Il Presidente

Tony Saccà

Fasted Messina Onlus

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia
Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
Via Torrente Trapani n. 7 - 98121 MESSINA
segreteria@messina.fasted.it



FASTED S. Agata di Militello

Organi Sociali 2016/2019

CONSIGLIO DIRETTIVO:

Faraci Galletto Carmelo	PRESIDENTE
Mastroeni Giuseppa	VICE PRESIDENTE
Generoso Salvatore	CASSIERE/TESORIERE
Buono Marianna	CONSIGLIERE
Sanzarello Sebastiano	CONSIGLIERE

COLLEGIO DEI PROBIVIRI:

Generoso Salvatore	PRESIDENTE
Borina Maurizio	VICE PRESIDENTE
Gioitta Antonella	COMPONENTE EFFETTIVO
Borina Francesco	COMPONENTE SUPPLENTE
Ceraolo Pietro	COMPONENTE SUPPLENTE

FASTED S.AGATA di MILITELLO

Federazione Associazioni Siciliane di Talassemia
Emoglobinopatie e Drepanocitosi Onlus
Via Medici - 98076 - S. Agata di Militello (ME)
segreteria@santagata.fasted.it

LIBERA – Associazione contro la Talassemia – Catania

La LIBERA ASSOCIAZIONE CONTRO LA THALASSEMIA è stata istituita, con atto notarile il 20 maggio 1977, ma esiste dal 1974. E' stata presieduta, ininterrottamente, dal Prof. Venturino Antonino, fino al 10/02/2005, cioè fino al suo decesso. Dopo alcuni giorni l'Assemblea, all'unanimità, ha eletto Presidente, la Prof.ssa Caruso Benedetta Venturino, poiché conosceva tutti i Soci ed aveva collaborato sempre con il marito.

Negli anni passati l'Associazione ha perduto molti Soci, alcuni in età avanzata. Oggi i Soci sono in aumento, grazie al lavoro instancabile ed alla disponibilità della Presidente e del Direttivo. Essi vengono curati nel Centro che fa capo alla Divisione di Ematologia, diretta dal Prof. Francesco Di Raimondo.

Gli obiettivi fondamentali dell'Associazione sono:

- Il miglioramento dell'assistenza globale;
- La Prevenzione;
- La promozione della Ricerca Scientifica;
- L'Inserimento dei Talassemici nel mondo del lavoro;
- La Guarigione.

Nel corso di questi anni, travagliati e difficili, l'Associazione ha esercitato una forte forza di aggregazione e si è arricchita di preziose esperienze che ha acquisito, partecipando a congressi regionali e nazionali che via via si sono svolti, per studiare le tematiche della talassemia e della drepanocitosi.

Nel quadro del raggiungimento dei suoi obiettivi, ha costantemente instaurato, con dignità e prestigio, rapporti con i medici, l'amministrazione ospedaliera e le autorità costituite preposte alla tutela della salute pubblica. Ha informato, mantenendo la dovuta discrezione, le famiglie sulle complesse problematiche della malattia; è riuscita a promuovere, giorno dopo giorno, con amore e con perseveranza, la presa di coscienza del loro ruolo, indispensabile nella gestione della malattia, nonché la consapevolezza dei loro diritti.

Anche se la strada è stata ed è irta di ostacoli e di difficoltà, l'Associazione ha sempre lottato con coraggio e grinta e non demorde, consapevole che la posta in gioco dei Talassemici e dei Drepanocitici è LA GUARIGIONE.

Per tale obiettivo la LIBERA ASSOCIAZIONE CONTRO LA THALASSEMIA è impegnata a collaborare con la Federazione Nazionale “UNITED ONLUS” (Il vicepresidente, Prof. Gandolfo Gianfranco, ne è Consigliere), perché venga incoraggiata e promossa la Ricerca Scientifica, unica strada da intraprendere per realizzare il Progetto Guarigione.

La Federazione Nazionale “UNITED ONLUS” si prodiga moltissimo, per incoraggiare la Ricerca Scientifica. Si deve riconoscere che il Presidente, Valentino Orlandi, è molto attivo, instancabile. La Federazione, sotto la sua direzione, è molto migliorata ed è molto apprezzata dai Presidenti delle Associazioni e dai Soci.

Il Direttivo dell’Associazione è così costituito:

Prof.ssa Caruso Benedetta Venturino	(Presidente)
Prof. Gandolfo Gianfranco	(Vicepresidente)
Prof.ssa Caruso Grazia Maria	(Consigliere)
D.ssa Venturino Letizia Concetta	(Consigliere)
Borrello Cinzia Angela	(Consigliere)
Catania Francesco	(Consigliere)
Guarrera Fortunato	(Consigliere)

La Presidente

Prof.ssa Caruso Benedetta Venturino



GRISE – Catania

L'Associazione G.RI.SE è da anni impegnata e in prima linea per garantire sempre il meglio per i pazienti affetti da Drepanocitosi e Talassemia.

Moltissime sono le collaborazioni sia a livello locale che a livello Nazionale.

L'associazione svolge con grande passione, competenza, e professionalità la propria missione a favore dei Talassemici e i Drepanocitici. Da sempre una figura importante per l'Associazione GRISE è la Dr.ssa Angela Passafiume.

GRUPPO RICERCA e STUDIO EMOGLOBINOPATIE (GRISE)

O.n.l.u.s - Ospedale "Ferrarotto" – CATANIA

angela.passafiume@tiscali.it



UNITED e il T.I.F. Thalassaemia International Federation

United incontra il TIF a Roma – 19 settembre 2018

In data 19 Settembre 2018 si é tenuto presso l'hotel Sheraton a Roma un proficuo incontro con il Presidente del TIF Mr. Panos Englezos, con il TIF Executive Director Dr. Androulla Eleftheriou e con il TIF Medical Advisor DR. Michael Angastiniotis.

In seguito alle nostre diverse richieste di un incontro conoscitivo, in occasione del 68° Comitato Regionale OMS Europa, al quale il TIF ha partecipato per promuovere la conoscenza della Talassemia, hanno condiviso l'importanza di dedicarci entrambi Tif ed United un tempo necessario per conoscersi reciprocamente.

Hanno mostrato molto interesse per l'intensa attività di UNITED e ci hanno chiesto in particolare il rapporto che UNITED ha con le diverse associazioni che si occupano di talassemia in Italia sia federate che non federate. Abbiamo detto loro che UNITED va ovunque ci sia una richiesta proveniente dai pazienti che hanno bisogno di supporto, dal canto nostro abbiamo chiesto loro i rapporti con Site, Eurordis, Enerca ed altri organismi. Hanno chiesto quali fossero i principali problemi presenti in Italia riguardanti la talassemia e se ci siano delle disparità di trattamento dei pazienti nelle diverse regioni. Abbiamo fatto presente che pur essendo l'Italia tra i paesi all'avanguardia nella cura della talassemia, anche da noi ci sono alcuni problemi dovuti in particolare alla carenza di sangue in molti centri e al diverso trattamento nelle cure dovuto anche dal fatto che molti clinici che si occupano di talassemia, si stanno avvicinando alla pensione, e, purtroppo, non vengono affiancati da nessun nuovo medico che possa nel futuro sostituirli. Per questo motivo abbiamo fatto presente al TIF l'importanza dell'istituzione in Italia della Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie al fine di conseguire livelli ottimali di omogeneità delle prestazioni e favorire uno scambio di informazioni tra i vari centri di cura. Abbiamo chiesto loro un eventuale supporto e una spinta per favorire l'approvazione in Italia di leggi riguardanti la talassemia e loro hanno confermato la totale disponibilità ad aiutare l'Unione Italiana UNITED, stessa disponibilità di supporto mostrata da UNITED qualora ve ne sia necessità. Sono ovviamente disposti a supportare eventuali progetti che vengano loro presentati in forma scritta e da loro valutati. Altro argomento importante di cui si è parlato, visti gli enormi progressi di questi ultimi anni, è stato quello delle terapie geniche; alla nostra domanda se potessero svolgere una

funzione di controllo sulle nuove terapie geniche hanno risposto che uno degli obiettivi del TIF è proprio quello di supportare i pazienti in ogni modo, soprattutto quello di controllo è di fondamentale importanza. La loro vigilanza si estende anche ai nuovi farmaci e il loro lavoro prevede anche di far in modo di avere i farmaci ai prezzi più bassi sul mercato per favorire l'accesso alle cure ad un bacino più ampio di pazienti. Inoltre una delle loro maggiori preoccupazioni è che in moltissimi paesi del mondo ancora oggi la sicurezza del sangue viene meno a discapito dei pazienti.

Hanno inoltre trovato di grande interesse le leggi e le agevolazioni che in Italia sono state ottenute a vantaggio dei pazienti talassemici.

L'incontro è da considerarsi molto proficuo. Noi di UNITED abbiamo potuto conoscere e constatare il grande lavoro che il TIF svolge per supportare i Talassemici e i Drepanocitici soprattutto in quelle aree del pianeta che hanno ancora molto bisogno di supporto in termini di qualità del sangue, di accesso ai luoghi di cura, agli esami più importanti e ai farmaci. I rappresentanti del TIF hanno potuto apprezzare UNITED e hanno auspicato una futura collaborazione insieme.

Valentino Orlandi e Daniela Rapetti (AMAMI Torino)





ESPERIENZA DELLA 1°SUMMER SCHOOL UNITED PER PAZIENTI

Palermo, 5 maggio 2017

Venerdì 5 maggio 2017, presso CasAmica, Campus di Ematologia “Franco e Piera Cutino” del P.O. “V. Cervello” di Palermo, si è tenuto l’evento 1° United Summer School per Pazienti “Un percorso educativo condiviso per migliorare le conoscenze e le cure”.

La partecipazione è stata gratuita e aperta ai pazienti con talassemia e drepanocitosi. In particolare sono stati selezionati 15 pazienti tra le federate United, con l’intento di promuovere la consapevolezza della propria patologia e rendere il paziente partecipe nel processo di cura. Impeccabile padrone di casa il Prof. Maggio, dopo le varie presentazioni dei partecipanti presenti in aula, ha invitato tutti ad essere aperti e senza timori per poter concretizzare un reale confronto pazienti medici-associazioni.

Dott. Giancarlo Liunbruno – Direttore del Centro Nazionale Sangue -

Esprime ai presenti quanto ci tenesse essere presente di persona ad un evento così importante di confronto pazienti/medici/associazioni, sin dai primi incontri con United il rapporto di rispetto e fiducia ha prevalso, sin tanto di collaborare in concretezza centrando un obiettivo di notevole importanza come il registro di patologia, dove CNS –United e Site sono i titolari del progetto, la collocazione del Registro al CNS di certo garantisce un’inconfondibile sicurezza per i dati che il registro conterrà; un altro obiettivo che CNS e United devono consolidare è la massima divulgazione comune delle buone ed efficaci prassi di sicurezza nella raccolta, lavorazione e somministrazione delle terapie trasfusionali.

Dott. Gianluca Forni - Presidente SITE

SITE e United da oltre un anno collaborano in stretta sinergia, il registro ci vede entrambi insieme al CNS, i contatti congiunti con le istituzioni consentiranno il concretizzarsi di importanti obiettivi, in primis una legge per patologia, un tavolo di lavoro per arrivare ad una rete dei centri di cura per le nostre patologie, il rafforzamento e potenziamento dei centri di cura, il progetto migranti per le drepanocitosi, il progetto miglioramento tabelle di invalidità soprattutto per la drepanocitosi, senza dimenticare l’obiettivo imminente di portare a conclusione la vicenda rinnovi patenti di guida per i

nostri pazienti dove Site ed United si sono mosse in sinergia da oltre due anni.

Dott.ssa Stefania Vaglio - Centro Nazionale Sangue. Grande entusiasmo nel mostrare un filmato in anteprima, senza audio, ma ben spiegato ai presenti dalla dr.ssa Vaglio, vengono ben stressate tutte le fasi di raccolta, lavorazione degli emocomponenti fino alla somministrazione al letto del paziente. L'emocomponente viene tracciato sin dal prelievo dal donatore, gruppi sanguigni contenitori con le sostanze presenti nelle sacche come primo involucro per passare al secondo contenitore per poi passare nelle fasi di trasporto con il terzo contenitore, le etichette, le fasi di validazioni, gli esami sierologici, tutte le fasi del trasporto, il braccialetto identificativo del paziente, le doppie prove di compatibilità alla prima terapia trasfusionale. Il filmato mostrato deve ulteriormente essere perfezionato, cercando di mantenere le sole fasi principalmente importanti per i politrasfusi, per far comprendere al paziente con quanta attenzione ogni emocomponente viene preparato, quanto lavoro vi è dietro una semplice trasfusione, che mai dobbiamo dimenticare che si tratta pur sempre di una terapia salvavita e simile ad un trapianto di organo, l'appropriatezza dei regimi di cura per le trasfusioni, e quanto sia importante la supervisione ed attenzione massima del paziente stesso su ogni sacca che deve trasfondere.





Summer School per Pazienti UNITED

5 Maggio 2017 - Palermo

Responsabile Scientifico: *A. Maggio*

**“Un percorso educativo condiviso per migliorare le
conoscenze e le cure”**

Aula “SalAmica”

CasAmica, Campus di Ematologia “Franco e Piera Cutino -

P.O. “V. Cervello”-Via Trabucco, n.180

Palermo

Con il patrocinio



*Ministero dell'Istruzione
dell'Università e Ricerca*

(In attesa di conferma)



Ministero della Salute

Pazienti partecipanti e loro aspettative

Gabriella Bruno, commessa

Presidente Associazione Bambino Talassemico di Taranto

“...Imparare ancora di più....”

Valentina Caiazzo, consulente finanziaria

Tesoriere Associazione Microcitemici Capitanata di Foggia

“Mi aspetto che le tematiche trattate vengano discusse in modo diverso dal solito convegno, focalizzandosi su aspetti pratici della malattia e che sia dato ampio spazio alla discussione e confronto....”

Luana De Gioia, docente scuola secondaria superiore

Presidente Associazione Talassemici di Brindisi

“La summer school avrà come scopo quello di promuovere la consapevolezza della patologia di cui si è affetti e rendere Noi pazienti protagonisti diretti dei processi di cura.....”

Floriana Laureanti, docente scuola primaria

Socio Libera Associazione contro la talassemia di Catania

“...possibilità di un confronto diretto con medici ma anche con altri pazienti. Conoscere le esperienze degli altri pazienti e apprendere quali sono ad oggi i progressi scientifici”

Silvia Luce, segretaria Avis comunale

Consigliere ALT “Rino Vullo” Ferrara

“Sono convinta che il miglior modo per affrontare e gestire e condividere con la propria patologia sia proprio la massima conoscenza di essa....”

Giancarlo Manoli, responsabile risorse umane

Vice presidente Fasted Lentini

“...poter migliorare le mie conoscenze confrontandomi con altre persone che vivono la talassemia e quindi ottimizzare le mie attività in ambito associativo.”

Costanza Musci, istruttore amministrativo

Responsabile per la drepanocitosi C.T.F di Firenze

“Sono interessata ad aumentare le mie conoscenze, ad acquisire un vocabolario sempre più corretto per partecipare al meglio alle attività della mia associazione.....”

Romolo Nesci, odontotecnico

Socio ASEOP Modena

“Dalla Summer School mi aspetto nuove linee guida da confrontare, dei suggerimenti di come utilizzare al meglio le terapie attuali.....”

Daniela Rapetti, tecnico scienze aerospaziali

Presidente A.M.A.M.I di Torino

“Spero aiuti a diffondere le informazioni utili per curarmi al meglio....”

Anna Reggio, libero professionista

Presidente ALT Bologna

“Mi aspetto di diventare il "paziente ideale", consapevole della propria malattia, che sappia curarsi nel migliore dei modi e che pretenda di essere curato nel migliore dei modi, spero di conoscere pazienti provenienti da altre regioni per poter confrontare esperienze e realtà diverse.”

Calogero Restivo, tecnico radiologo

Presidente Fasted Sciacca

“La summer school deve essere, oltre che un incontro informatico e formativo, un momento in cui gettare le basi utili a risolvere le criticità che oggi affronta il soggetto emoglobinopatico. Quindi non solo informazione e formazione ma, soprattutto, azione.”

Ketry Scarlata, laureanda in medicina e chirurgia

Consigliere Fasted Palermo

“E’ un ottima iniziativa, molto utile per aggiornarci sui nuovi sviluppi...”

Antonia Sorge, tecnico chimico e biologico

Collaboratore GRISE di Catania

“Da questo incontro mi aspetto un aggiornamento di tutto ciò che riguarda il mondo della talassemia per una migliore conoscenza e quindi vivere la patologia con una preparazione dal punto di vista scientifico, legale ma soprattutto mentale. Sapere mi aiuta a vivere!”

Raffaele Vindigni, agente commercio

Consigliere Fasted Ragusa

“...mi possa servire nel mio impegno in Associazione per fare in modo che questi pazienti possano curarsi e inserirsi nella società con pari dignità rispetto ai soggetti sani...”

Alessandro Collotta, funzionario

Rappresentante Fondazione “Piera Cutino”

“Conoscere gli ultimi progressi scientifici e di cura.”





L'emocomponente ideale per i pazienti talassemici

“Come Presidente di United e della Associazione Alt Ferrara, credo sia utile inserire in questo libro il tema dell'emocomponente ideale per i pazienti con Talassemia e non solo; pertanto ho chiesto al Dr. Reverberi, ex primario del Sit di Ferrara per oltre 30 anni, e, per la sua grande esperienza nel settore del sangue e delle trasfusioni, un contributo a questa pubblicazione. E' chiaro che la cosa prioritaria sia avere a disposizione sempre o quando serve l'emocomponente, ma subito dopo è altrettanto saggio domandarsi, sapere e conoscere se e quale sia l'emocomponente ideale per le nostre patologie”.

Valentino Orlandi

“Non ho intenzione di descrivere l'emocomponente ideale facendo un elenco di caratteristiche necessarie o desiderabili. Vorrei invece riflettere su alcune questioni correlate.

1. **I pazienti talassemici trasfusione-dipendenti hanno esigenze diverse dagli altri pazienti?** La differenza fondamentale è fra chi viene trasfuso per un evento acuto (un trauma, un'emorragia ecc.) e chi per una malattia cronica. Nel primo caso lo scopo della trasfusione è aiutare il paziente a sopravvivere all'evento acuto senza sequele. Una volta superato l'evento acuto, ci si può attendere il recupero spontaneo dei valori ematologici. Nel secondo caso lo scopo della trasfusione è aiutare il paziente a condurre una vita normale, mentre il recupero spontaneo dei valori ematologici è impossibile, almeno a breve termine. Pertanto le esigenze dei pazienti talassemici sono comuni a tutti i pazienti in terapia trasfusionale cronica. Alcune caratteristiche dell'emocomponente assumono una particolare importanza:
 - *la quantità di globuli rossi:* deve essere sufficiente per mantenere la concentrazione di emoglobina ad un livello adeguato fino alla trasfusione successiva, dove “adeguato” significa tale da consentire di condurre una vita normale, e per non costringere ad anticipare la successiva trasfusione: questo è essenziale per non interferire più del necessario con la vita lavorativa e per non aumentare il carico di lavoro del reparto dove avviene la trasfusione. Inoltre, se il contenuto di globuli rossi in media è minore, sarà necessario trasfondere più unità nell'arco dell'anno, con aumento dei rischi

trasfusionali e dei costi. L'importanza di questa caratteristica è stata rilevata in uno studio osservazionale condotto dal DH Talassemia ed Emoglobinopatie di Ferrara ed è oggetto di uno studio prospettico attualmente in corso.

- *La durata di conservazione* del concentrato eritrocitario: durante la conservazione, parte dei globuli rossi perde vitalità (circa il 15% dopo 5 settimane nel conservante SAGM) e viene rimossa nelle prime ore dopo la trasfusione. Questa quota non è di alcuna utilità per il trasporto di ossigeno ma contribuisce quanto il resto all'accumulo di ferro.

Al contrario, per un paziente trasfuso per un evento acuto basta che la quantità di globuli rossi trasfusi sia sufficiente per superare la soglia minima che consente le funzioni vitali, mentre la brevità dell'episodio trasfusionale non espone il paziente all'accumulo di ferro.

2. L'emocomponente ideale per i pazienti anemici cronici non sarebbe adatto anche per gli altri? Certamente. Purtroppo però se si ottimizza la quantità di globuli rossi, effettuando la leucodeplezione sul sangue intero, si deve rinunciare a produrre piastrine dalla stessa donazione di sangue. Le piastrine sono necessarie per molti pazienti e il Servizio Trasfusionale deve tenerne conto nell'organizzare la propria produzione. Fortunatamente le esigenze dei pazienti anemici cronici e dei pazienti carenti di piastrine possono essere conciliate suddividendo la produzione di emocomponenti dal sangue intero in due linee: una destinata ai pazienti anemici cronici (unità di globuli rossi ottimizzata per la massima potenza terapeutica) e l'altra ai pazienti con anemia acuta e a quelli carenti di piastrine.

3. Cosa comporta diversificare la produzione di emocomponenti? Mantenere le due linee produttive descritte sopra non complica in modo grave la fase di preparazione. Fortunatamente, infatti, la linea ottimizzata per i pazienti anemici cronici è più semplice dell'altra nella produzione e richiede un minore impegno tecnico. Il problema maggiore è nella gestione delle scorte: anche se non c'è una carenza complessiva di emocomponenti, è possibile che occasionalmente la produzione sia sbilanciata rispetto ai consumi in una sola delle linee produttive. In questo contesto, è certamente d'aiuto il fatto che il consumo da parte dei pazienti anemici cronici subisce variazioni modeste e non improvvise nel tempo. I Servizi Trasfusionali più grandi, o ancor meglio i centri di produzione di area vasta, sono meno soggetti a questo tipo di carenze.

4. Ha senso parlare di emocomponente ideale per i pazienti talassemici in genere o piuttosto bisognerebbe considerare il singolo paziente?

L'emocomponente deve essere adattato al singolo paziente per rispondere ad esigenze particolari: lavaggio (per prevenire le reazioni allergiche), irradiazione (nei pazienti immunodepressi o candidati al trapianto) ecc.

Tuttavia, a parte questi trattamenti particolari dell'emocomponente, c'è un'altra modalità di adattamento dell'emocomponente al paziente che sarebbe auspicabile. L'effetto di un concentrato di globuli rossi varia secondo il peso (e quindi il volume ematico) del paziente, senza contare la velocità di rimozione da parte della milza (ipersplenismo o viceversa splenectomia), la presenza o meno di auto-anticorpi anti-eritrocitari ecc. Una variabile ulteriore è anche la concentrazione minima di emoglobina sufficiente per una vita normale: è noto che alcuni pazienti lamentano sintomi a livelli di emoglobina perfettamente tollerati da altri. Con l'esperienza il paziente impara a riconoscere il suo livello minimo tollerabile, fornendo in tal modo al medico un parametro necessario per impostare al meglio la terapia trasfusionale. Gli altri parametri sono la velocità di consumo del sangue trasfuso e le preferenze riguardo l'intervallo trasfusionale: alcuni pazienti hanno la necessità di avere un intervallo fisso, ad esempio per rispettare gli impegni lavorativi; altri possono adattarsi più facilmente. Per i primi, in particolare, sarebbe decisamente preferibile trasfondere la quantità esatta di globuli rossi che permetta di arrivare alla successiva trasfusione senza scendere sotto la soglia minima della concentrazione di emoglobina ma anche senza superarla di molto: una concentrazione di emoglobina eccessiva infatti causa un maggior accumulo di ferro ed espone ad altri effetti collaterali, senza fornire alcun vantaggio. Purtroppo, allo stato attuale il medico può variare la dose solo in modo molto grossolano: ordinando un'unità in più o in meno, e deve farlo senza sapere qual'è il contenuto di emoglobina e quindi la potenza terapeutica della singola unità di concentrati eritrocitari. Questo aspetto è molto importante poiché la variabilità nella potenza terapeutica delle unità di globuli rossi è molto elevata, nonostante i rigorosi controlli di qualità effettuati dai Servizi Trasfusionali: ad esempio, in uno studio svedese, una "unità" poteva contenere da 35 a 64g di emoglobina, senza contare le possibili differenze di vitalità. La soluzione a questo problema si chiama "trasfusione su misura" (altri la chiamano dosatura dell'emoglobina) e consiste nello scegliere l'emocomponente o la combinazione di emocomponenti, fra quelli disponibili, più vicina a quella ideale per ottenere, alla fine dell'intervallo trasfusionale, la concentrazione di emoglobina desiderata. Questo concetto sinora è stato messo alla prova

unicamente in due studi pilota ma sono fiducioso che possa trovare applicazione pratica nel prossimo futuro, superando i problemi tecnici e organizzativi.

In conclusione, l'emocomponente ideale per la trasfusione ai pazienti anemici cronici, inclusi i talassemici, deve essere ottimizzato per ottenere la massima potenza terapeutica, con particolare attenzione alla quantità di globuli rossi e alla loro vitalità. Un vantaggio ulteriore per il paziente deriverebbe dalla possibilità di scegliere in modo mirato l'emocomponente così da trasfondere la quantità di globuli rossi terapeuticamente appropriata, evitando tanto di rimanere in difetto quanto di cadere in eccesso”.

Roberto Reverberi



DICONO di NOI

“E’ con grande piacere che vi invio queste poche righe per testimoniare la vicinanza di Avis Provinciale di Ferrara alla vostra associazione. Da sempre siamo impegnati a garantire la disponibilità di sacche di sangue per la cura della popolazione affetta da talassemia e altre Emoglobinopatie e vi posso garantire che ogni giorno il nostro pensiero è rivolto a voi nella consapevolezza che quanto stiamo facendo non è ancora sufficiente per alleviare i disagi dei vostri associati.

Nonostante gli sforzi che la nostra associazione sta compiendo, purtroppo ancora non siamo riusciti a raggiungere l’obiettivo della piena autosufficienza di sangue intero a livello della provincia di Ferrara che però viene compensato dalla disponibilità di sangue proveniente da altre province emiliano romagnole che rendono il nostro Sistema Sangue Regionale in grado di rispondere a tutti i vostri bisogni.

Sono felice di sottolineare come in più occasioni Avis Provinciale di Ferrara abbia potuto collaborare con il vostro presidente Valentino Orlandi che oltre ad essere un instancabile collaboratore, ha da sempre avuto nei nostri confronti attestazioni di stima e fiducia.

Posso garantirvi che Avis Provinciale di Ferrara sarà sempre al vostro fianco”.

Davide Brugnati – AVIS Provinciale di Ferrara

“Ciao Valentino, ti do del tu visto che siamo rimasti così dopo il nostro incontro all'evento del 20 Ottobre scorso. Anzitutto ringrazio te e la tua Associazione per l'accoglienza, l'allestimento della giornata, e gli interventi di tutto rispetto che si sono susseguiti.

Come presidente e come volontario, nonché come Donatore, ho trovato interessanti le informazioni che sono state trasmesse dai presenti, nell'ottica che "sapere" è "potere". Molto spesso infatti ci troviamo a combattere con l'ignoranza, o quantomeno l'indifferenza a temi così importanti, e solamente con la divulgazione possiamo sperare di interessare sempre più persone all'atto della Donazione ed alle motivazioni per le quali esiste.

Da anni come FIDAS Renazzo portiamo avanti il valore del Dono del Sangue, ma la nostra storia legata per lo più al S. Orsola di Bologna ci ha sempre portato a parlare di trapianti, leucemie, interventi di vario tipo, ma mancava la cognizione dell'uso del Sangue legato alla Talassemia ed alle Emoglobinopatie.

Quindi ti ringrazio, in quanto oggi potremo raccontare meglio ed in maniera più dettagliata questo ambito della Donazione, e per questo spero di poterti coinvolgere, te o chi per te, nelle prossime visite ai ragazzi delle superiori, con l'obiettivo comune che nessuno debba più rimanere senza Sangue.

Spero con queste poche righe di aver riassunto il mio pensiero.

Un in bocca al lupo a tutti.”

Daniele Guidetti - FIDAS Renazzo (FE)

“Mi permetto di inviare un mio semplice pensiero che da anni condivido all'interno della mia squadra con cui in questi anni abbiamo permesso ad Avis Bellano di introitare diversi nuovi donatori e farci sentire più vicini a quelli che già erano tra le nostre fila.

L'essere importante per gli altri, ci aiuta a crescere e a rimanere all'interno della società che ha sempre più bisogno dell'associazionismo e delle risorse vive ed umane presenti concretamente sul territorio.

Quando ci chiedono perché bisogna diventare donatori, quando proponiamo l'ingresso nella nostra Associazione, noi diamo semplicemente queste risposte: doniamo qualcosa di noi, insieme a porgere un sorriso, tendere una mano, una pacca sulle spalle, diamo concretamente qualcosa di noi: il nostro sangue. Ma la cosa importante è che Voi, i riceventi, siete il nostro perché. Non servono altre parole per decidere di diventare importante, nel gesto concreto e silenzioso che compiamo nei centri trasfusionali; non serve salire in pompa magna sui carri festosi, ma serve essere concretamente al passo coi tempi, dare importanza ai nostri associati, farli sentire parte di una famiglia, perché è questo, il calore e l'affetto familiare, che fa crescere e diventare migliori, serenamente.

Cerchiamo pertanto di non perdere l'entusiasmo e insieme a ciò proponiamo nuove avventure, nuovi eventi, nuove attrattive per convincere la nostra gente a diventare donatori: solo con lo spirito giusto, l'unione d'intenti, la forza della carità intesa come servizio al prossimo, possiamo diventare importanti e renderci utili a chi davvero ne ha bisogno.

Alcuni spunti pratici per far girare l'associazione: anzitutto non avere paura di sbattersi, giorno e notte; condividere il pensiero di tutti ma allo stesso tempo far centrare le idee e concretizzarle; far sentire tutti parte di una squadra, con obiettivi chiari e precisi; avere un pizzico di sana pazzia e, a volte, porsi grandi obiettivi. Noi possiamo dire di avere Cristiano Ronaldo come testimonial e ciò è motivo di vanto ed orgoglio, come arma efficace per cercare nuovi donatori e far sentire importante chi già è dei nostri."

Spero di non essermi dilungato troppo ed allo stesso tempo di essere servito alla lodevole causa...

Un abbraccio forte

Mario Passador – Avis Bellano (LC)



“In questi anni ho avuto il piacere ed il privilegio di conoscere l'Associazione United e l'Associazione ALT R. Vullo (Associazione per la Lotta alla Talassemia) di Ferrara e, grazie al lavoro dei tanti volontari e dei componenti dell'associazione, siamo riusciti a collaborare in maniera proficua e fattiva avendo bene in mente gli obiettivi da raggiungere.

Un grande stimolo all'Associazione ALT è stato dato in particolar modo dall'encomiabile lavoro svolto e dalla lungimiranza, a partire già dagli anni '70, dal Prof. Rino Vullo che ha creato le basi di tutto quello che oggi a Ferrara c'è per i talassemici e per le loro famiglie avendo diretto per molti anni il Centro della Talassemia, riconosciuto come centro di eccellenza dal Servizio Sanitario Nazionale.

Attraverso il mio impegno parlamentare, che mi ha portato ad occuparmi di sanità e di affari sociali, ho sempre avuto modo di rapportarmi con il mondo dell'associazionismo e posso quindi testimoniare quanto sia importante e fondamentale il ruolo che svolgono le associazioni dei pazienti. Penso ad esempio alla nuova procedura per l'aggiornamento dei Lea, che dopo 15 anni sono stati finalmente ridefiniti, che prevede proprio un coinvolgimento delle associazioni dei pazienti chiamati ad esprimersi sui livelli delle prestazioni da erogare.

Nella passata legislatura, ad esempio, ho lavorato fianco a fianco ad UNITED per cercare di garantire ai pazienti talassemici e drepanocitici una omogeneità di cura e presa in carico su tutto il territorio nazionale attraverso l'istituzione della Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie, abbiamo ottenuto inoltre per il Centro Nazionale Sangue un maggior impegno, riconosciuto in legge di bilancio 2018, nei percorsi di autorizzazione e accreditamento delle Strutture Trasfusionali, al fine di omogeneizzarne le prassi su tutto il territorio nazionale.

Il lavoro non è finito perché ora dobbiamo passare dalla scrittura delle leggi alla loro attuazione concreta attraverso l'emanazione dei decreti, per cui la collaborazione anche in questa legislatura è continua ed assidua.

Le associazioni dei pazienti sono in grado di far sentire la voce dei più fragili, di chi ha più bisogno, ed in particolar modo sono in grado di tradurre queste necessità in azioni e strategie concrete da sottoporre a chi ha poi il compito di attuarle: vale a dire la politica e le Istituzioni.

E' importante che tra il mondo della politica e le associazioni di pazienti ci sia un

dialogo costante, perché anche se a volte i punti di vista possono divergere, è solo con un'interlocuzione franca e costruttiva che si superano gli ostacoli per raggiungere il bene comune.

Davanti a noi abbiamo ancora tanto lavoro da fare insieme. Il mio auspicio è di continuare a collaborare insieme sulla strada tracciata da United.

Unendo le forze possiamo farcela”.

Senatrice Paola Boldrini



“Valentino Orlandi, presidente dell’Associazione Lotta alla Talassemia (ALT) Ferrara e di UNITED (Federazione nazionale delle Associazioni di pazienti con Talassemia, Drepanocitosi, Anemie rare), mi ha chiesto un breve intervento da inserire nella prossima pubblicazione curata da UNITED e dedicata ai pazienti delle associazioni confederate.

Questa richiesta mi onora e, contemporaneamente, mi commuove in quanto conosco i pazienti dell'ALT Ferrara da quando erano bambini. Da quando – nei primissimi anni '70 del secolo scorso - mio marito (Rino Vullo) se ne assunse la cura e ritenne che, per agevolare il perseguimento di una vita “normale” da parte dei pazienti con talassemia, era opportuno (o meglio necessario) essere affiancato da un'associazione delle loro famiglie. L'associazione avrebbe dovuto - a livello sanitario e istituzionale - promuovere e condividere coi medici e col personale curante tutti i provvedimenti necessari per garantire ai pazienti l'accesso alle terapie più avanzate e l'inserimento nella vita sociale e lavorativa pari ai loro coetanei.

Nacque, così, a Ferrara - negli anni '70 – una delle prime associazioni nazionali di famiglie di pazienti con talassemia. Allora se ne assunse la Presidenza, con straordinaria capacità e generosità personale, Umberto Barbieri, padre di Michele. Quest'ultimo ha saputo – nel corso della sua giovinezza (ora è un adulto maturo) - sviluppare con successo i suoi notevoli talenti di scrittore, pittore, scultore e attore.

Dopo Umberto Barbieri ha assunto la Presidenza dell'Associazione Marco Bianchi, un paziente coniugato con due figli. Laureato e con un posto lavorativo di responsabilità, egli ha saputo – nel contempo - assecondare, con determinazione e capacità, le sue attitudini musicali e letterarie. Ora la Presidenza è tenuta da Valentino Orlandi che ha affiancato, in un recente passato, Marco Bianchi e che – assieme a lui – ha promosso la costituzione, a livello nazionale, di UNITED , la Federazione di associazioni di pazienti che, ora, presiede.

Valentino ha due figli adulti (un maschio e una femmina), ambedue coniugati, è pensionato e si appresta a diventare nonno.

Valentino ha saputo sviluppare alla massima potenza – nella presidenza dell'ALT Ferrara e di UNITED - il lavoro dei suoi predecessori, contribuendo – con instancabile tenacia e dedizione – a sviluppare una rete di contatti fondamentali con rappresentanti delle Istituzioni (nazionali e locali) e delle Specialità coinvolte nel trattamento della talassemia. Egli è presente a tutti i congressi ove si trattino i diversi aspetti di terapia ottimale della talassemia ed è instancabile nell'organizzare – sullo stesso tema – riunioni d'aggiornamento sia a Ferrara che in altre località nazionali.

La sua incredibile energia, che condivide con i Consiglieri dell'Associazione sia locale (ALT Ferrara) che nazionale (UNITED), ha prodotto vantaggi per tutti i

pazienti, non soltanto con talassemia ma, anche, con drepanocitosi e altre anemie rare.

Devo sottolineare, tuttavia, che Valentino, nel suo ruolo di rappresentante attuale di ALT Ferrara e UNITED, è affiancato da un gruppo coeso di Consiglieri, straordinariamente collaborativi che perseguono, con passione e competenza, i suoi stessi obiettivi.

A Lui e ad Essi (ad Esse) esprimo la mia ammirazione incondizionata e il mio GRAZIE più sentito - oltre che per aver dato il nome "Rino Vullo" all'ALT Ferrara - per aver saputo realizzare quegli obiettivi che mio marito desiderava perseguire nei lontani anni '70, senza poter immaginare e sperare che essi sarebbero stati raggiunti, in maniera così superba, proprio dai suoi pazienti, allora bambini.

Egli ne sarebbe infinitamente orgoglioso!

Concludo, augurando a TUTTI, anche a nome suo e della sua famiglia, con riconoscenza e affezione, un felice (anche se impegnativo) proseguimento di vita e di attività."

Sig.ra Giulia Lusina Vullo



UNITED ed ICET-A due realtà nate a Ferrara con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, la ricerca e la formazione nel campo delle Emoglobinopatie

“L'evoluzione della terapia della talassemia ha completamente trasformato, nel tempo, la storia di questa patologia, portandola da una condizione fatale a una condizione compatibile con una lunga sopravvivenza ed una buona qualità di vita.

Ferrara è stata sempre all'avanguardia nella diagnosi e cura della talassemia ed i risultati ottenuti sono sotto gli occhi di tutti. Oggi molti soggetti sono sposati ed hanno realizzato il desiderio di diventare genitori e nonni. Per il raggiungimento di questi risultati è stato necessario un impegno globale che ha coinvolto medici, ricercatori, associazioni, personale infermieristico, istituzioni, strutture pubbliche e private.

Questo patrimonio di conoscenze, cliniche ed assistenziali, non poteva rimanere legato esclusivamente alla nostra città, pertanto, l' 8 maggio del 2009 è stato costituito a Ferrara un Network Internazionale (International Network of Clinicians for Endocrinopathies in Thalassemia and Adolescence Medicine; ICET-A) per le patologie endocrine nella talassemia e le patologie della età adolescenziale. Oggi numerosi Paesi (Egitto, Grecia, Cipro, Turchia, Emirati Arabi, Qatar, Oman, India, Sri-Lanka, Malesia, Indonesia, UK, Romania, Bulgaria) fanno parte di questa rete internazionale, che nel corso degli anni hanno sviluppato progetti di studio, linee guida, consensus, corsi di aggiornamento ed una scuola di formazione con sede a Doha e Ferrara.

Quest'ultima attività, grazie al ruolo ed al supporto svolto dalla Casa di Cura Quisisana di Ferrara, è entrata a far parte di un progetto internazionale (Equality), approvato e sostenuto da fondi dell'Unione Europea che ha lo scopo di formare per due anni, con la Turchia (prof. Duran Canatan) e la Spagna (Prof. Joan Lluís Vives Corrons), specialisti in ematologia, pediatria ed endocrinologia nel campo della diagnosi e terapia delle complicanze endocrine, dei disturbi della crescita e della attività riproduttiva dei soggetti con talassemia major ed intermedia. Il prossimo corso di formazione "train the trainers" si terrà ad Antalya nel prossimo dicembre.

ICET-A da molti anni collabora con la Thalassemia International Federation (TIF) e dal 2017 con l' Enerca (European Network for Rare and Congenital Anaemias), la prima è una rete mondiale di associazioni di pazienti con emoglobinopatie, con

sede operativa a Cipro, la seconda è un Network Europeo per la cura delle malattie rare del sangue, con sede a Barcellona.

United Onlus si è costituita nel 2012 per dare rappresentanza unitaria alle organizzazioni locali e regionali dei soggetti con talassemia, drepanocitosi e anemie rare allo scopo di tutelare il diritto alla salute, all'accesso delle cure, alla parità sociale ed alle opportunità di lavoro. Alla nuova organizzazione hanno aderito numerose associazioni nazionali.

I due Presidenti Nazionali, che si sono succeduti dal 2012, sono ferraresi, Marco Bianchi e Valentino Orlandi. Ho conosciuto entrambi quando erano molto giovani ed ho avuto modo di apprezzare il loro impegno per UNITED, che ha portato al raggiungimento di importanti risultati in vari campi: promozione di campagne nazionali di informazione, miglioramento dei protocolli terapeutici per la cura e la guarigione, promozione della ricerca scientifica, clinica e farmacologica, partecipazione attiva per la sicurezza del sangue. Tutto ciò è stato possibile anche grazie al sostegno dell' Associazione Lotta alla Talassemia " Rino Vullo" di Ferrara (ALT).

Come cittadino sono molto orgoglioso per quanto UNITED Italia è riuscita a sviluppare in ambito nazionale, come medico posso ritenermi soddisfatto per essere riuscito, grazie alla guida ed agli insegnamenti del prof. Calogero Vullo, a raggiungere un importante obiettivo professionale: aver curato, con altri specialisti, non solo la malattia ma aver potuto contribuire alla crescita globale di un individuo affetto da patologia cronica.

Il compito di coloro che dovranno guidare UNITED, nei prossimi anni, non sarà semplice. Sono certo, tuttavia, che le qualità di tanti "ragazzi", che ho avuto il piacere di conoscere in 48 anni di attività professionale, rappresentano una buon auspicio per realizzare progetti sempre più ambiziosi.

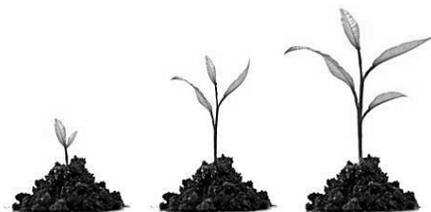
Vorrei chiudere questa breve presentazione con una nota molto personale, mi mancheranno gli incontri con Valentino quando, prima di prendere un caffè, tira fuori dalla giacca una lista piena di appunti e aspetta di conoscere anche la mia opinione sulle tante iniziative che pensa di portare avanti, realizzate poi con successo sia a livello locale che nazionale.



Complimenti Presidente, anche se il tuo mandato sta per scadere nel 2019, mi auguro vivamente che non rappresenti un' uscita dalla scena associativa nazionale, ma unicamente la consapevolezza che prima o poi arriva il momento in cui bisogna mettersi da parte e permettere ad altri di crescere.

Mi piace salutarti affettuosamente con una frase di Anatole France, scrittore francese, premio Nobel per la letteratura nel 1921: " Se non cambiamo, non cresciamo. Se non cresciamo, non viviamo davvero".

Dr. Vincenzo de Sanctis
Coordinatore ICET-A



“Caro Valentino, le mie parole sono di ringraziamento e di riconoscimento del ruolo prezioso che UNITED svolge al fine di ottenere un miglioramento della assistenza e della qualità delle cure erogate alle persone affette da Talassemia e da Emoglobinopatie.

In particolare è importante sottolineare i numerosi interventi di United sia per la soluzione di problemi presenti in singoli Centri affiancando le associazioni locali di pazienti, sia a livello nazionale con le istituzioni del nostro Paese. Tra questi ultimi, è da citare il grande impegno con cui UNITED, in collaborazione con la SITE e col Ministero della Salute, sta lavorando per realizzare la Rete Nazionale dei Centri di cura, uno strumento con cui sarà possibile ottenere (finalmente) un adeguamento strutturale dei Centri di cura in base alle necessità e ai compiti loro assegnati, nonché strumento di diffusione uniforme sul territorio nazionale dei percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali coerenti secondo criteri di appropriatezza, efficacia ed efficienza.

Ma bisogna ricordare anche il grande impegno profuso da UNITED per la attività di informazione ed educazione rivolta ai pazienti sulle problematiche cliniche e terapeutiche relativa alla loro patologia, fondamentale per realizzare una collaborazione e alleanza terapeutica tra medico e paziente, e allo stesso tempo di grande stimolo ai medici stessi per l’aggiornamento e per rinnovare il loro impegno a fornire sempre le cure migliori”.

Dottorssa Maria Rita Gamberini

Coordinatore Day Hospital Talassemia ed Emoglobinopatie
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara



“Il rapporto tra medico e paziente è parte fondamentale del processo di cura ed ha come obiettivo principale “l’alleanza terapeutica” ossia il lavorare insieme per raggiungere il miglior risultato possibile; occorre lavorare molto per superare tutti gli ostacoli legati alla soggettività e raggiungere un rapporto di stima e fiducia reciproci.

L’associazionismo consente di realizzare il semplice concetto “siamo nella stessa barca”.....ossia viviamo contemporaneamente gli stessi problemi per cui possiamo comprenderci meglio e possiamo far meglio capire agli altri il nostro punto di vista”.



Dottorssa Antonella Quarta
Ospedale “Antonio Perrino” di Brindisi
U.O.S. Centro della Microcitemia
U.O.C. Ematologia

“Il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei processi decisionali che riguardano la sanità è entrato nella pratica comune anche nel nostro paese.

La collaborazione tra il Centro Nazionale Sangue (CNS), che ha in carico il coordinamento di tutte le attività che portano all’erogazione del ‘farmaco’ sangue, e le persone con talassemia si è consolidata nell’ultimo triennio anche perseguendo il comune obiettivo della allocazione presso il CNS del Registro Nazionale della Talassemia e delle altre Emoglobinopatie (DPCM 3 marzo 2017).

I lavori per la costituzione del suddetto Registro sono in corso dal 2017 e vedono il coinvolgimento di tutti gli stakeholders (pazienti, professionisti e tecnici del settore, Strutture regionali per il coordinamento delle attività trasfusionali (SRC), CNS e Centro nazionale per le malattie rare).

L'associazione UNITED è presente, in rappresentanza dei pazienti, nel comitato tecnico sanitario - sezione trasfusionale, organismo di consulenza tecnica del Ministro della salute presieduto dal Direttore generale del Centro nazionale sangue, insieme al mondo del volontariato del sangue e alle SRC.

Il dialogo costante con le associazioni dei pazienti ha un ruolo chiave nel complesso processo di erogazione dei livelli essenziali di assistenza trasfusionale e il confronto con UNITED è sempre stato proficuo e costruttivo”.



Giancarlo Maria Liumbruno
Direttore Centro Nazionale Sangue



“Da venti anni l’Associazione Piera Cutino si occupa di stare al fianco dei pazienti con Emoglobinopatie, sviluppando progetti di assistenza e di ricerca scientifica. Negli ultimi anni si è intensificato un rapporto di collaborazione intensa, fattiva e densa di contenuti ed emozione con UNITED.

Questa collaborazione ci ha dato la possibilità di conoscere ancora meglio le attese e le richieste di tanti pazienti. Ci ha permesso di sviluppare progetti ancora più efficaci con uno scambio reciproco di informazioni e di idee.

Per questo desideriamo ringraziare il Direttivo di UNITED e auspichiamo che questa collaborazione si possa rafforzare perché gli obiettivi sono comuni: migliorare la qualità della vita di tanti pazienti affetti da Talassemia in Italia.

Solo rimanendo uniti e garantendo lo scambio delle conoscenze potremo raggiungere questo risultato”.

Dott. Sergio Mangano

Direttore Marketing, Comunicazione e Fundraising

Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus

sede legale: via Trabucco, 180 - 90146 Palermo

Tel.Fax 091.7651825

E-mail sergio.mangano@pieracutino.it

sito internet www.pieracutino.it



millenovecentonovantotto.milleno
vecentonovecento.undici.duemil
auno.duemilquindici.undici.duemil
aquindici.undici.duemilquindici.
Associazione
PieraCutino
Guarire dalla
TALASSEMIA
dieci.duemilquindici.duemilquatt
ladodici.duemilquindici.duemilquatt
ordici.duemilquindici.duemilquatt
duemiladiciassette.duemiladiciotto.
Venti anni contro la Talassemia

FRATRES & UNITED "Insieme per la vita"

“Amici carissimi,

è motivo di profonda soddisfazione ed orgoglio poter condividere con Voi alcune riflessioni sulla nostra preziosa collaborazione . Da 2 anni il movimento Fratres annovera nei propri rapporti inter-associativi UNITED, grazie all'incontro avvenuto a Roma nel 2017 con l'instancabile Presidente Valentino Orlandi.

E' nata un'amicizia immediata che ha contribuito ad intensificare reciproche iniziative di sensibilizzazione alla donazione del sangue e supporto vicendevole.

La Fratres porge ad UNITED il plauso e la vicinanza dell'intero movimento al loro impegno volontario per la tutela dei pazienti affetti da Emoglobinopatie rare. Le nostre Associazioni, unitamente alle altre Associazioni e Federazioni del Dono, complementarizzano l'azione del Volontariato Associazionistico concorrendo alla salvaguardia della completa fruizione del Diritto alla Salute, sancito dall'Art. 32 della Costituzione della Repubblica Italiana, anche agli utenti che quotidianamente hanno bisogno di trasfusioni nelle strutture sanitarie nazionali, complementarità che si formalizza e riconosce nel Protocollo di Intesa sottoscritto tra le nostre Associazioni in data 20 Ottobre 2018.

Oltre alla presenza ai rispettivi convegni ed incontri nazionali e regionali, ben 6 da quando si è approfondita la nostra conoscenza, ci siamo infatti reciprocamente impegnati, con il citato accordo, alla realizzazione di progetti di comunicazione volti alla promozione della donazione di sangue ed emocomponenti e del relativo associazionismo, evidenziando le necessità dei pazienti affetti da Emoglobinopatie rare nonché ad incoraggiare la collaborazione tra i rispettivi associati al fine di complementarizzare, attraverso l'apporto di quelli di UNITED, con le proprie testimonianze, la promozione della donazione e delle raccolte di sangue ed emocomponenti, con particolare ma non esclusivo riferimento all'ambito scolastico.

Un particolare grazie ed un affettuoso incitamento al Presidente Valentino Orlandi da tutto il Consiglio Nazionale Fratres e dai propri Gruppi ed Organi Territoriali operanti sul territorio nazionale.

Con affetto e riconoscenza,”

**Il Presidente Nazionale Fratres
Sergio Ballestracci**



“UNITED è uno degli esempi più concreti e positivi di associazionismo nel nostro Paese. Con la Presidenza di Valentino Orlandi l’associazione ha conosciuto un periodo di attività instancabile e di produttività indiscussa.

Avendo come obiettivo da una parte il paziente e i suoi bisogni, dall'altra un’offerta di trattamenti e cure omogenea in tutto il paese, UNITED ha veramente stretto un legame concreto tra le varie figure di operatori della salute, dai clinici ai rappresentanti delle istituzioni, dagli infermieri alle famiglie dei pazienti.

Per tutto il periodo della presidenza Orlandi non vi è stato trattamento innovativo, procedura amministrativa o campagna di sensibilizzazione che non sia sfuggita all’occhio attento del Presidente e del consiglio direttivo costituito da giovani generosi e non vi è stata iniziativa che non abbia portato il suo risultato completo o parziale ma sempre migliorativo.

Ho avuto il piacere di collaborare con UNITED nel corso degli ultimi 5 anni. E’ stata un’esperienza che mi ha dimostrato come non vi siano ostacoli che non si possano superare se si condivide un percorso di conoscenza e collaborazione.

Ho colto nei confronti di Valentino Orlandi e di UNITED rispetto e considerazione da parte delle istituzioni, delle aziende farmaceutiche, dei clinici e dei pazienti. UNITED è riuscita a fare sedere ognuno di loro ad un tavolo comune con l’unico obiettivo di cura migliore della talassemia, della drepanocitosi e delle anemie rare”.



Alessandra Mangia

Patologia

Casa Sollievo della Sofferenza
San Giovanni Rotondo (FG)

“La Talassemia, mai come oggi, sta vivendo un periodo di speranza e di grande innovazione. La terapia genica sta bussando alla porta e nuove terapie biologiche, finalizzate ad incrementare i livelli di emoglobina, sono in fase di sperimentazione.

Oggi, come non mai, è necessaria un’Alleanza Terapeutica con i pazienti. Eseguire un percorso di terapie innovative ha necessità di avere accanto pazienti esperti, consapevoli dei benefici ma, anche, dei rischi che queste nuove terapie possano comportare.

In questo scenario le Associazioni dei pazienti rivestono un ruolo cruciale. Loro sono il tramite essenziale tra noi medici e il paziente che ha necessità di comprendere e ,dopo, decidere.

In Italia, la nascita dell’UNITED ha cambiato, in questo senso, lo scenario del mondo Associativo. Avere, finalmente, un’unica rappresentanza dell’Associazionismo Italiano in questo settore, ha determinato e determina uno stimolo aggiuntivo, una guida e una protezione per tutti i pazienti.

La guida, inoltre, di Valentino Orlandi ha dato all’UNITED quello stimolo nazionale che fino ad oggi era mancato. Valentino è una persona inarrestabile (lo si vede subito dal modo in cui ti comunica un’informazione rendendola già viva nel suo caratteristico modo di scrivere che è intercalato da puntini , punti esclamativi e ripetute e martellanti richieste), a cui è difficile rifiutare una richiesta di aiuto o collaborazione.

Non c’è un’Associazione d’Italia che lui non abbia visitato e stimolato. Inoltre, sotto la Sua Presidenza, tra le altre attività svolte, desidero ricordare che è stata richiesta e ottenuta l’attivazione della Rete Nazionale per le Talassemie, riconoscimento tangibile dell’esistenza di questa patologia in Italia.

Noi medici non possiamo che ringraziare UNITED e Valentino per il lavoro fin qui svolto e augurare che questo sia implementato sempre di più nell’interesse di quell’Alleanza Terapeutica che è alla base del miglioramento dell’assistenza e della cura dei bimbi, dei giovani e degli anziani con talassemia”.

Aurelio Maggio, MD

Department of Hematology and Rare Diseases

European Reference Network Center for Rare Hematological Diseases

AOR Villa Sofia-V. Cervello

Via Trabucco n°180, Palermo (Italy)

Ferrara 14.07.2018



Palermo 18.05.2018



Al Presidente ed al Consiglio Direttivo di United

“E’ con piacere che rievoco un triennio di collaborazione con l’Associazione da Voi rappresentata.

Quando fui eletto Presidente dal Direttivo SITE, il mandato che ebbi era anche di mantenere stretti rapporti di collaborazione con UNITED, in quanto per la prima volta storicamente in Italia avevamo una Associazione rappresentativa della maggioranza dei pazienti con Emoglobinopatie.

Da allora vi sono state numerose occasioni di collaborazione e con il Presidente Orlandi ci siamo sempre trovati d’accordo nell’ inseguire obiettivi che andassero oltre alla semplice difesa di criticità locali pur essendo necessario fare anche questo.

L’obiettivo era ed è assicurare in modo uniforme sul territorio nazionale la prevenzione, diagnosi e cura delle Emoglobinopatie.

Creare continuità e mettere in sicurezza i Centri di Cura inserendoli in una Rete istituzionalmente riconosciuta che copra tutto il territorio nazionale.

Creare un registro che consenta finalmente di avere dati precisi sul numero dei pazienti e sulla loro dislocazione.

Creare un data base che consenta di raccogliere i dati clinici dei pazienti in modo uniforme in tutta Italia sviluppato nel pieno rispetto delle regole della privacy e della proprietà dei dati.

Molto è stato fatto, molto rimane da fare, ma la coesione tra i pazienti e la sinergia con gli operatori sanitari deve essere il principio cardine che può portare a raggiungere obiettivi tanto importanti per il vostro domani”.

Dott. Gian Luca Forni - Presidente S.I.T.E.

Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie

Ematologia Centro della Microcitemia e delle Anemie Congenite
E.O. Ospedali Galliera, Genova



Fall Academy – Ferrara 2018



Winter Academy – Ferrara 2017



Ringraziamenti

United ringrazia tutte le Associazioni Federate per il prezioso contributo nella realizzazione di questo libro.

Grazie anche a tutti coloro che hanno dedicato un po' di tempo a scrivere qualcosa di noi.

Grazie a tutti i clinici, gli specialisti, gli infermieri, per il prezioso lavoro in favore dei pazienti.

Grazie infine alla Novartis e alla Bluebird Bio per il supporto costante nella divulgazione ed informazione in favore dei pazienti.

INDICE DEGLI ARGOMENTI

Prefazione	pg. 5
Le patologie	pg. 7
Chi siamo	pg. 11
Il Consiglio direttivo	pg. 16
Importanti obiettivi raggiunti	pg. 17
Registro Nazionale della Talassemia	pg. 21
Legge per l'istituzione della Rete Nazionale	pg. 24
Linee Guida Valutative per le Emoglobinopatie	pg. 25
Normative sociali e del Lavoro	pg. 27
Le associazioni Federate United	pg. 38
United e il TIF (Thalassaemia International Federation)	pg. 108
Esperienza della 1° Summer School United per i pazienti	pg. 111
L'emocomponente ideale per i pazienti talassemici	pg. 119
Dicono di Noi	pg. 123

United Onlus
Federazione Italiana delle Talassemie,
Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara (FE)

Segreteria Organizzativa
dal lunedì al venerdì
dalle 9.00 alle 16.00

Cell: +39 371 1892290

e-mail: info@unitedonlus.org

PEC: unitedonlus@pec.it

Codice Fiscale: 93082570388