



con il Patrocinio di



REGIONE CALABRIA



Città di Rende

con il Contributo di



Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare



Associazione MAAttie Rare eritrociti...oltre

Sponsor dell'incontro



CADIS



OBIETTIVI

La terapia trasfusionale e la terapia chelante hanno rappresentato per molto tempo i capisaldi terapeutici fondamentali per i soggetti affetti dalle forme di Talassemia più gravi.

Le cure delle complicanze hanno prolungato la vita dei pazienti e ne hanno migliorato la qualità, ma il desiderio di ogni soggetto affetto è rivolto al raggiungimento di una completa guarigione.

Fino ad oggi, un'importante opportunità di remissione di questa malattia è stata rappresentata dal trapianto di midollo osseo, se disponibile un donatore compatibile.

Finalmente la terapia genica, dopo anni ed anni di ricerche, sembra diventare la cura del nuovo millennio. L'introduzione di un gene funzionante, capace di produrre emoglobina, permetterà la riduzione o l'assenza dalle necessità trasfusionali.

Grande speranza viene nutrita anche nella sperimentazione dei nuovi farmaci, che ne potranno ridurre l'apporto di sangue, almeno per alcune categorie di malati.

Molto c'è da fare, comunque anche nella quotidianità, in attesa che le nuove terapie diventino realtà per chi ne potrà o vorrà usufruire. Per questo è importante ragionare anche sulla cura delle complicanze se presenti e/o su come evitarne il peggioramento.

Attraverso questo incontro con gli specialisti del settore e con altre associazioni che operano nella promozione del benessere e della salute del malato talassemico, l'associazione ATC -ODV vuole contribuire a veicolare la conoscenza sulle nuove prospettive di cura, e favorire la diffusione di queste informazioni, **creare una rete tra pazienti e operatori della salute per condividere il percorso terapeutico, migliorare la salute ma anche la qualità della vita dei**

ASSOCIAZIONE THALASSEMICI COSENZA (A.T.C.)

L'associazione Talassemici Cosenza (A.T.C.) è una giovane organizzazione di volontariato (ODV), con sede a Cosenza, nata con lo scopo di offrire SOLIDARIETÀ umana, contribuire alla PREVENZIONE e all'ASSISTENZA GLOBALE, MORALE E MATERIALE dei soggetti microcitemici e talassemici.

A.T.C. sa che lo studio sulla Talassemia ha fatto grandi passi ed ogni passo è come se fosse stato il primo e unico come quello sulla luna.

Così è per tutti i talassemici: ogni giorno compiono quel passo, come si compie sulla neve, consapevoli che quell'impronta non durerà molto, ma si scioglierà nella fluidità dell'acqua.

La speranza però è che invece essa possa durare il più a lungo ed essere impressa in un ambiente "candido", accogliente, sostenibile, organizzato e dedicato ai portatori di questa patologia.

I centri di Talassemia in Italia dimostrano che ciò è possibile: in Calabria

RESPONSABILE SCIENTIFICO DELL'EVENTO

Dott.ssa Maria Grazia Bisconte

Associazione A.M.A.R.E...OLTRE di Castrolibero (CS)

1° INCONTRO MEDICI-PAZIENTI

THALASSEMIA - Città di Rende

Nuove prospettive
Diagnostico - Terapeutiche

THALASSEMIE
...A GRANDI
PASSI

Organizzazione a cura



Hanno Collaborato



Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare



Patrocinio



REGIONE CALABRIA



Città di Rende

Museo del Presente - Sala Tokyo

Via Nicolaj Lenin snc RENDE (CS)

SABATO 30 NOVEMBRE 2019 — Ore 9.00 - 16.30

9.00 – 9.30

Iscrizioni

9.30 - 9.40

Apertura dei lavori**Angela Branca**

Presidente ATC

Raffaele Vindigni

Presidente UNITED

9.30 – 10.30

Saluti Istituzionali**Marcello Manna**

Sindaco di Rende (CS)

Giuseppina Panizzoli

Commissario Straordinario A.O. di Cosenza

Franco Pacenza

Delegato Regione Calabria alla Sanità

ALTRI INTERVENTI

SESSIONE ICoordinatore: **Valentino Orlandi**

Presidente ALT Ferrara

10.30 - 11.00

moderatori: **Sergio Bagnato****Talassemia: dove siamo arrivati, quale futuro****Francesco Sorrentino**

11.00 - 11.30

moderatori: **Albano Terremoto, Giuseppe Messina****Nuovi Farmaci per la cura della Talassemia****Susanna Barella****Pausa caffè**

11.45 - 12.15

moderatori: **Raffaele Vindigni****Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie****Liliana Rizzo**

12.15 - 12.45

moderatori: **Luciana Leo****Trattamento dell'osteoporosi in Talassemia****Maurizio Poggi**

12.45 - 13.15

moderatori: **Maria Concetta Galati, Domenico Sperli****Stato dell'arte dei protocolli di terapia genica****Franco Locatelli - Mattia Algeri****Pausa pranzo****SESSIONE II**

14.30 16.30

TAVOLA ROTONDA SU:

Nuove strategie terapeutiche per la Talassemia: interazione con i pazienti

Interverranno tutti i relatori e moderatori

FRANCESCO SORRENTINOU.O. Talassemici - Malattie rare del Globulo Rosso - ASLRM2 - Ospedale S. Eugenio - ROMA
Ospedale S. EUGENIO**FRANCO LOCATELLI**U.O.C. Onco-Ematologia Pediatrica e Terapia Cellulare e Genica
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Sede Giannicolo - Roma**MATTIA ALGERI**U.O.C. Onco-Ematologia Pediatrica e Terapia Cellulare e Genica
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma**SUSANNA BARELLA**

Dirigente Ambulatorio Ematologia Pediatrica Azienda Ospedaliera Universitaria di Cagliari

MAURIZIO POGGI

U.O.C. Endocrinologia, Ospedale S. Andrea - Roma

LILIANA RIZZO

Referente Regionale Dipartimento Tutela Salute della Regione Calabria

SERGIO BAGNATO

U.O.S.D. Ematologia-Microcitemia - Crotona

MARIA CONCETTA GALATI

U.O.C. Ematologia Pediatrica - A.O. "Pugliese-Ciaccio" - Catanzaro

DOMENICO SPERLI

U.O.C. Pediatria - A.O. Cosenza

ALBANO TERREMOTO

U.O.C. Centro Trasfusionale - A.O. Cosenza

GIUSEPPE MESSINA

U.C. Centro Trapianti Midollo Osseo - Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi -Melacrino-Morelli" Reggio Calabria

LUCIANA LEO

U.O.S.D. Recupero e Riabilitazione A.O. Cosenza

RAFFAELE VINDIGNI

Presidente UNITED ONLUS

VALENTINO ORLANDI

Presidente ALT Ferrara