

Federazione Nazionale delle Associazioni



Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare

UNITED ONLUS

FEDERAZIONE NAZIONALE UNITED: RISULTATI E OBIETTIVI

Venerdì, 15 Dicembre 2023

Auditorium "Cosimo Piccinno"

Ministero della Salute

Lungotevere Ripa, 1 - 00153 Roma (RM)

FEDERAZIONE ITALIANA TALASSEMIA, DREPANOCITOSI E ANEMIE RARE

Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara (FE)

Segreteria: Cell. 392 0913723 E-Mail: segreteria@unitedonlus.org

E-Mail: info@unitedonlus.org - PEC: unitedonlus@pec.it

Sito Web: www.unitedonlus.org - Cod. Fisc.: 93082570388

11.45 - 12.00 **Registrazione Partecipanti**

12.00 - 12.20 **Apertura**

Benvenuto

Sig. Valentino Orlandi

Saluti Istituzionale

Prof. Orazio Schillaci*

On. Marcello Gemmato*

Dott. Giorgio Palù*

12.20 - 12.50 **Sezione 1 - La Talassemia e le Norme Istituzionale**

Moderatori:

Arch. Loris Giambrone

Sig. Valentino Orlandi

Rete Nazionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie

Dott.ssa Patrizia Cuccaro

Registro di Patologia

Dott.ssa Stefania Vaglio

Question Time

12.50 - 14.10 **Sezione 2 - Prevenzione e Terapie Convenzionali**

Moderatori:

*Dott. Francesco Vaia**

Sig. Raffaele Vindigni

Prevenzioni e Diagnosi Prenatale

Prof. Sergio Storti

Dott. Antonio Amato

Prof.ssa Monica Borgatti

Terapie Trasfusionali: Le Raccomandazioni SIMTI e CNS

Dott. Francesco Fiorin*

Dott.ssa Stefania Vaglio

Anemia Falciforme: Questa semi sconosciuta

Prof.ssa Maria Domenica Cappellini

Dott.ssa Donatella Venturelli

Question Time

14.10 - 14.30 **Light Lunch**

UNITED ONLUS

14.30 - 15.40 Sezione 3 - AIFA Incontra i Pazienti: Farmaci e Terapie

Moderatori:

Prof. Michele Lipucci di Paola

Dott.ssa Marcella Marletta

Editing Genetico e Terapie Innovative

Prof.ssa Maria Domenica Cappellini

Dott. Mattia Algeri

La Nostra Rinascita

Sig. Giuseppe Selvarolo

Sig.ra Simona Annese

AIFA: A quando al letto del paziente?

*Dott.ssa Anna Rosa Marra**

*Dott.ssa Patrizia Popoli**

*Dott.ssa Sandra Petraglia**

Question Time

15.40 - 17.40 Sezione 4 - Confronto UNITED Federate

Moderatori

Sig. Valentino Orlandi

Dott.ssa Marilena Serra

Interventi Assembleari Associativi

Consiglio Direttivo UNITED

Presidenti Federate (o suo Delegato)

17.40 - 18.00 Take Home e Chiusura Lavori

AUTORITÀ

- **Prof. Orazio Schillaci***
Ministro della Salute - Roma (RM)
- **On. Marcello Gemmato***
Sottosegretario di Stato - Ministero della Salute Roma (RM)
- **Dott. Giorgio Palù***
Presidente Consiglio d'Amministrazione Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) - Roma (RM)

FACULTY

- **Dott. Mattia Algeri**
Dirig. Medico S.C. Terapia Cellulare, Genica e Malattie Ematologiche - I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" - Roma (RM)
- **Dott. Antonio Amato**
Direttore Sanitario Poliambulatorio "ALMA VITA" - Centro Microcitemie Roma - Roma (RM)
- **Sig.ra Simona Annese**
Paziente Guarito
- **Prof.ssa Monica Borgatti**
Professoressa Associata Dipartimento di Scienze della Vita e Biotecnologie - Università degli Studi di Ferrara - Ferrara (FE)
- **Prof.ssa Maria Domenica Cappellini**
Centro delle Malattie Rare - I.R.C.C.S. Ospedale Maggiore "Policlinico" - Milano (MI)
- **Dott.ssa Patrizia Cuccaro**
Ufficio 3 - Qualità, Rischio Clinico e Programmazione Ospedaliera - Programmazione Sanitaria - Ministero della Salute - Roma (RM)
- **Dott. Francesco Fiorin***
Presidente SIMTI - Società Italiana di Medicina Trasfusionale e Immunoematologia - Roma (RM)
- **Arch. Loris Giambrone**
Referente Nazionale ai Rapporti con le Istituzioni e agli Affari Legislativi - UNITED E.T.S. - Caltanissetta (CL)
- **Prof. Michele Lipucci Di Paola**
Consigliere UNITED E.T.S. - Prato (PO)
- **Dott.ssa Marcella Marletta**
Direttore Generale Settore Salute - Accademia per la Salute e la Ricerca Clinica - Roma (RM)
- **Dott.ssa Anna Rosa Marra***
Direttore Generale Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) - Roma (RM)
- **Sig. Valentino Orlandi**
Presidente UNITED E.T.S. - Ferrara (FE)
- **Dott.ssa Sandra Petraglia***
Area Pre-Autorizzazioni - Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) - Roma (RM)
- **Dott.ssa Patrizia Popoli***
Presidente Commissione Tecnico Scientifica (CTS) - Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) - Roma (RM)
- **Sig. Giuseppe Selvarolo**
Paziente Guarito
- **Dott.ssa Marilena Serra**
Responsabile U.O.S. DH Talassemia U.O.C. Medicina Interna - P.O. "Vito Fazzi" - Lecce (LE)
- **Prof. Sergio Storti**
Direttore U.O.C. Oncoematologia - Fondazione Giovanni Paolo II - Roma (RM)

Federazione Nazionale delle Associazioni



Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare

UNITED ONLUS

- **Dott.ssa Stefania Vaglio**
Direttore U.O.C. Servizio di Immunoematologia e Medicina TrASFusionale - A.O. Sant'Andrea - Roma (RM)
- **Dott. Francesco Vaia***
Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria - Ministero della Salute - Roma (RM)
- **Dott.ssa Donatella Venturelli**
Dirig. Medico S.C. Immuno-TrASFusionale - A.O.U. Policlinico Modena - Modena (MO)
- **Sig. Raffaele Vindigni**
Vice-Presidente UNITED E.T.S. - Gela (CL)

Con il Patrocinio Gratuito di



*



*

AIFA

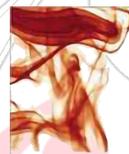
AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO

Ministero della Salute

Federazione Nazionale delle Associazioni



Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare



**CENTRO
NAZIONALE
SANGUE**

*

Istituto Superiore di Sanità



SIMTI

*

* In attesa di Conferma

Con la Collaborazione di

 **Bristol Myers Squibb**

**VERTEX**

FEDERAZIONE ITALIANA TALASSEMIA, DREPANOCITOSI E ANEMIE RARE

Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara (FE)

Segreteria: Cell. 392 0913723 E-Mail: segreteria@unitedonlus.org

E-Mail: info@unitedonlus.org - PEC: unitedonlus@pec.it

Sito Web: www.unitedonlus.org - Cod. Fisc.: 93082570388