



**ATES**  
ASSOCIAZIONE TALASSEMIA  
EMOGLOBINOPATIE SARDEGNA

in collaborazione con



**UNITED**  
Thalassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare

PRESENTANO

# TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

nel 2024

STATO DELL'ARTE, TERAPIE E CONTESTI ASSOCIATIVI

**FOCUS SULL'IMPORTANTE CONTESTO SARDO NEL PANORAMA ITALIANO ED INTERNAZIONALE. LE PERSONE COINVOLTE, IL PERSONALE SANITARIO, LE ISTITUZIONI E LE REALTÀ DEL TERZO SETTORE A CONFRONTO**

**Emoglobine Pre-trasfusionali, Osteoporosi, Qualità di vita e benessere, Alfa Talassemie e Drepanocitosi, Terapie innovative, Gli aspetti Cardiologici e le nuove tecniche d'intervento, i contesti associativi e la mobilità delle persone con Talassemie ed Emoglobinopatie.**

**Durante la pausa lavori sarà offerto un rinfresco con cibi, bevande e caffè.**

**Vi aspettiamo il giorno 14 Settembre 2024 dalle ore 9:00 alle ore 17:00 presso l'Aula Thun, Ospedale Microcitemico Antonio Cao, Via Edward Jenner 18, Cagliari (CA)**

Con il patrocinio di:



Con il contributo non condizionante di:



\* In attesa di conferma

# CHI SIAMO

## ATES, Associazione Talassemia ed Emoglobinopatie Sardegna.

Nata nel sud Sardegna a cavallo tra il 2023 e il 2024, ATES è stata costituita con grande motivazione e sacrificio da un gruppo di pazienti, familiari e amici, con l'obiettivo di garantire la tutela e la rappresentanza delle persone con Talassemie ed Emoglobinopatie.

ATES è un progetto multi livello che ambisce a sviluppare vari aspetti e piani che diventano sinergici. La continuità delle terapie, strettamente legata alla disponibilità di sangue, è uno dei nostri impegni prioritari, come il monitoraggio dei farmaci, promuovere la divulgazione scientifica e la prevenzione delle patologie. Altri aspetti sono la mobilità delle persone su territorio italiano ed estero, la salvaguardia delle strutture che ci ospitano per periodi (purtroppo) lunghi delle nostre vite, fino a progetti di sensibilizzazione ed inclusione sociale.

La spinta e le motivazioni a creare questa realtà sono radicate nelle esperienze personali di due dei fondatori, il presidente Dario Martino ed il vicepresidente Andrea Lombardi. Cresciuti e vissuti buona parte delle loro vite in Sardegna, hanno deciso di dedicarsi ad un territorio con una delle più forti incidenze di queste condizioni, pur volendo mantenere una visione ampia che abbraccia l'Italia e l'Europa.

"Siamo convinti che il confronto e la collaborazione a livello nazionale ed europeo siano fondamentali per arricchire le nostre azioni locali, abbiamo da imparare tutti gli uni dagli altri. Non tutti hanno avuto le stesse possibilità o fortune, noi ci siamo costituiti per tentare di colmare questa ingiustizia" - afferma l'attuale presidente.

Le esperienze di vita e di cura in diversi centri di riferimento nazionali (Cagliari, Genova, Milano, Parma) ed esteri (Francia, Spagna) hanno permesso ai fondatori di acquisire competenze e prospettive utili a supportare il contesto sardo. Questo background è condiviso da un numero sempre crescente di persone, sempre più inseriti in una società globale ed interconnessa, il che dev'essere però spendibile anche nel contesto locale limitando le differenze nelle prese in carico e nell'inserimento sociale.

ATES ha quindi deciso di affidarsi alla federazione UNITED, un'importante rete nazionale che ci consente di lavorare insieme ad altre associazioni su scala più ampia, dalla quale ha ricevuto un grande supporto nelle fasi di sviluppo e consolidamento ma che si esprime al meglio nell'evento di oggi. Grazie a questa rete, siamo uniti per avere una forza maggiore, che è fondamentale nel difficile contesto odierno.

Restando fortemente legati alla realtà locale, ci impegneremo sempre a collaborare con le realtà già esistenti o che verranno, credendo nella collaborazione costruttiva come unica via per cambiare le cose. Il nostro desiderio è quello di perseguire insieme a voi obiettivi comuni, con l'unico desiderio di creare valore aggiunto per le comunità che serviamo.

Il Presidente ATES: Dario Martino

# PROGRAMMA

## Ore 9:30: Apertura lavori e Saluti istituzionali

Alessandra Todde\* Presidente Regione Sardegna  
Armando Bartolazzi\* Assessore alla salute Regione Sardegna

Onorevole Ugo Cappellacci \*Presidente Commissione Affari Sociali,  
Camera dei Deputati

Commissione Salute Regione Sardegna: Carla Fundoni\* Pres. Commissione Salute  
Alice Arani\* Vicepresidente  
Corrado Meloni\*, Lara Serra\*, Francesco Agus\*, Giuseppino Canu\*, Michele Ciusa\*,  
Lorenzo Cazzolino\*, Giuseppe Frau\*, Diego Loi\*, Antonello Pero\*, Alessandro  
Pilurzu\*, Ivan Piras\*, Umberto Ticca\*, Gianluigi Rubiu\*

Rappresentanti delle Associazioni dei donatori di sangue\*  
(AVIS, Fratres, Fides, Cri etc.)  
Dottoressa Susanna Barella (Direttrice SC Centro Microcitemie e Anemie Rare,  
Ospedale Pediatrico Microcitemico)

Valentino Orlandi (Presidente UNITED)  
Dario Martino (Presidente ATES, Referente UNITED)

## Sessione I

10:00 Emoglobine pre-trasfusionali (Il nuovo studio)

Professoressa Raffaella Origa  
(Università di Cagliari, Ospedale Pediatrico Microcitemico, ASL Cagliari)

10:20 Osteoporosi nella popolazione di riferimento

Dottoressa Antonella Marcello (Endocrinologo di riferimento, Cagliari)  
Modera la sessione Dottoressa Paola Pilla (dirigente medico - Ospedale  
Pediatrico Microcitemico)

Domande e discussione con il pubblico

## Sessione II

10:45 Qualità di vita nelle persone con Talassemia Trasfusione Dipendente

Dott Ssa Margherita Costa - Psicologa psicoterapeuta, Ospedale Pediatrico  
Microcitemico, Asl 8 Cagliari  
Modera la sessione la Dottoressa Roberta Speciale Psicologa, psicoterapeuta

Domande e discussione con il pubblico

## Sessione III

11:15 Alfa Talassemie e Drepanocitosi: panoramica e sviluppi

Dottoressa Susanna Barella e collaboratori specializzati

Terapie innovative

11:40 Parte a) I nuovi approcci farmacologici.  
12:00 Parte b) Gene Editing. Confronto con il paziente esperto

Professoressa Domenica Cappellini (Docente Università degli Studi di Milano  
Statale)  
Dario Martino

12:15 Salvatore Lo Re, la testimonianza da paziente esperto  
12:20 Gianfranco Masola, la testimonianza da genitore

Domande e discussione con il pubblico

Modera la sessione Dottor Carlo Dessi - (ex responsabile SS DH Talassemici Età  
Evolutiva)

Ore 13:00 - Pausa Lavori: Light Lunch  
14:00 Ripresa lavori

## Sessione IV

14:05 Cardiopatie e Talassemia: gestione complessa di aspetti clinici  
frequenti

Dottoressa Maria Regina Marica  
Ref. Servizio di Cardiologia Pediatrica e delle Malattie Rare PO Microcitemico,  
U.O.C. di Cardiologia ASL Cagliari.

14:25 Aritmie e Fibrillazioni atriali nelle persone con emoglobinopatie, le  
nuove tecniche di intervento a disposizione

Dottoressa Graziana Viola  
(Cardiologa Interventista, dirigente medico)

Modera la sezione: Dottoressa Valeria Orecchia - dirigente medico Ospedale  
Pediatrico Microcitemico

Domande e discussione con il pubblico

## Sessione V

14:50 Apertura lavori a cura di  
Raffaele Vindigni (Vicepresidente UNITED)

Spazio Associativo con la partecipazione delle Federate UNITED di altre  
regioni italiane: Parlano le persone direttamente coinvolte, i rappresentanti  
degli enti del terzo settore ed altre realtà sensibili

15:00 La mobilità nazionale ed internazionale delle persone affette da  
cronicità. A cura di Giorgio Pio Vindigni (patient expert, MD student)

Moderano Andrea Lombardi e Dario Martino

15:25 ATES: La nascita, la mission, obiettivi raggiunti e futuri Dario Martino e  
Andrea Lombardi

15:40 Discussione, dibattito e Tavola rotonda con tutti i presenti.

17:30 Chiusura lavori  
Saluti e Ringraziamenti a cura della Dottoressa Susanna Barella e Dario  
Martino.

\*In attesa di conferma

Tutti gli orari e i relatori potrebbero eccezionalmente subire variazioni, dovute a cause non dipendenti  
dalle volontà degli organizzatori