

L'Associazione Talassemia ed Emoglobinopatie Sardegna ATES, in collaborazione con la Federazione Nazionale di riferimento UNITED presenta l'evento

Talassemie ed Emoglobinopatie nel 2024

Stato dell'arte, Terapie innovative e contesti associativi

Focus sull'importante contesto Sardo nel panorama Italiano ed internazionale

Pazienti, clinici, istituzioni e realtà del terzo settore a confronto.

Presso Aula Thun Microcitemico Antonio Cao, via Edward Jenner 18, Cagliari (CA) del
14/09/2024

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 Aroni* Vicepresidente
Corrado Meloni*, Lara Serra*, Francesco Agus*, Giuseppino Canu*, Michele Ciusa*,
Lorenzo Cozzolino*, 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 Dottorssa Paola Pilia (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 Dottorssa 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 Masala, la testimonianza da genitore

Domande e discussione con il pubblico

Modera la sessione Dottor Carlo Dessì - 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 Manca

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)

Moderatore 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