

CORSO DI FORMAZIONE
WEBINAR NO ECM

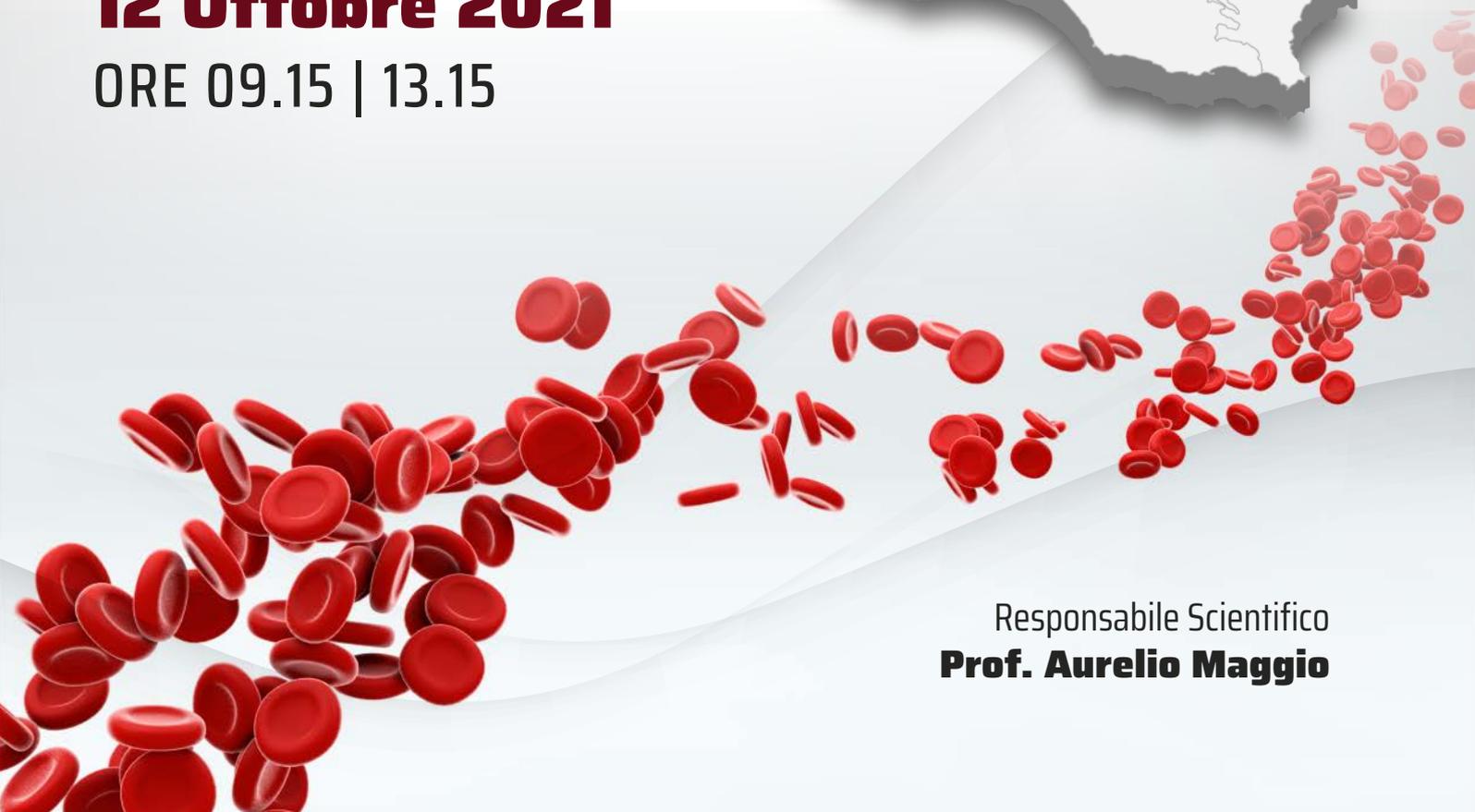
LIVE MEETING

Efficienza del
management della
Beta Talassemia
nella Regione Siciliana



12 Ottobre 2021

ORE 09.15 | 13.15



Responsabile Scientifico
Prof. Aurelio Maggio



RAZIONALE & OBIETTIVI

La terapia convenzionale ha, decisamente, modificato la prognosi e la sopravvivenza dei pazienti con Sindromi Talassemiche. Infatti, il miglioramento della qualità della trasfusione, la possibilità di utilizzare tre chelanti, l'utilizzo di metodologie non-invasive per il monitoraggio dei depositi di ferro (Risonanza Magnetica Nucleare), hanno reso possibile prevenire i danni d'organo da emocromatosi secondaria (cardiopatìa, epatopatìa, endocrinopatìa, etc.). Tuttavia, l'aumento di sopravvivenza è accompagnato dall'aumento di incidenza di altre patologie (ad es. Epatocarcinoma o HCC, altri Tipi di Tumore, etc.).

L'arrivo di terapie innovative che agiscono incrementando il livello di emoglobina o riducendo il fabbisogno trasfusionale, potrebbe consentire, nel prossimo futuro, di prevenire, anche, queste co-morbidità o di portare alla definitiva guarigione dalla malattia. Per poter ottenere questo obiettivo, è, tuttavia, prioritario identificare, attraverso degli indicatori specifici, quali potrebbero essere i pazienti più "a rischio" di complicanze gravi. Questo approccio consentirebbe sia di poter stratificare i pazienti in fasce di "rischio" più appropriate, rispetto a quelle attuali, sia di poter utilizzare, in modo mirato, terapie innovative. Infine, tale strategia, al fine di trasformarsi in un miglioramento dell'assistenza, deve essere recepita dalle Istituzioni che hanno l'arduo compito di trasformare l'innovazione in miglioramento dell'assistenza ordinaria, considerando, sempre, le risorse disponibili.

In questo scenario, non è da considerarsi influente il ruolo delle Associazioni che hanno il compito di supportare le Istituzioni e i Centri in questo tortuoso cammino. Tutto questo sarà discusso durante la giornata formativa.



www.pieracutino.it

La Fondazione Franco e Piera Cutino collabora fin dalla sua costituzione con il Servizio di Talassemia, oggi Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici. Dal 2013 – data di inaugurazione e attivazione del Campus di Ematologia “Cutino” – l’Unità Operativa ha sede all’interno del Campus – presso l’Ospedale “Cervello” di Palermo – svolgendo pienamente le proprie attività anche grazie al continuo supporto della Fondazione “Cutino” e dell’Associazione “Piera Cutino” Onlus. Dal 2013 il Campus è divenuto un Centro di riferimento nazionale per tantissimi pazienti affetti da Talassemia e altre malattie ematologiche rare accogliendoli e curandoli grazie al personale altamente specializzato dell’Unità Operativa di Ematologia per le malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici e al personale messo a disposizione dalla Fondazione “Cutino” che coniuga la professionalità e l’umanità del personale sanitario con l’accoglienza dei locali dai colori caldi e ospitali.

Servizi offerti al Campus di Ematologia “Franco e Piera Cutino”:

PREVENZIONE

- Celocentesi
- Test per lo studio del portatore sano di talassemia
- Screening di primo livello per la Beta-talassemia e le emoglobinopatie
- Studio genetico per l’individuazione del portatore sano di Fibrosi Cistica
- Attività d’informazione e formazione

TERAPIA

- Ambulatorio, Day Service, Day Hospital, Ricoveri Ordinari
- Trattamenti terapeutici per la Talassemia con presenza di una equipe multidisciplinare costituita da:
 - pediatra
 - cardiologo
 - epatologo
 - endocrinologo
 - ematologo
- Trattamento dell’Anemia Falciforme
- Trattamento delle Anemie Emolitiche congenite e acquisite
- Trattamento di malattie Ematologiche rare, tra cui:
 - Emoglobinuria parossistica notturna
 - Porfiria acuta intermittente
 - Aceruloplasminemia

DIAGNOSI

- Metodica C-Licnet-S.
- Diagnostica cellulare, biochimica e molecolare delle seguenti malattie genetiche:
 - Talassemia
 - Anemie falciformi e altre Emoglobinopatie
 - Sferocitosi ereditaria e altri difetti delle proteine della membrana eritrocitaria
 - Deficit della G6PD e altri difetti enzimatici del globulo rosso
 - Fibrosi cistica
 - Emocromatosi
 - Malattia di Crohn
 - Malattia di Wilson
 - Aceruloplasminemia
 - Anemia refrattaria
 - Interleukina 28B per la terapia antivirale
 - Anemie diseritropoietiche congenite
 - Trombocitopenia
 - Policitemia vera
 - Porfiria acuta intermittente
 - Sindrome di Noonan
 - Deficienza di piruvato Kinasi
 - Farmacogenetica di attivatori dell’emoglobina fetale
 - Sindrome di Bernard Soulier
 - Sindrome da immunodeficienza
 - Dismorfismi



PROGRAMMA

SESSIONE 1 › La Beta-Talassemia oggi

- 9.15 | 9.30** Introduzione e obiettivi del meeting
Aurelio Maggio
-
- 9.30 | 9.45** Saluti istituzionali
Presidente Fondazione “Franco e Piera Cutino” - **Dott. Giuseppe Cutino**
Assessore alla Salute - **Avv. Ruggero Razza**
-
- 9.45 | 10.15** La gestione del paziente talassemico nel 2021: cosa è cambiato?
Loirella Pitrolo
-
- 10.15 | 10.45** La Sindrome Talassemica: stratificazione di “fasce di rischio”
come approccio “evidence based medicine” per le terapie innovative
Aurelio Maggio

SESSIONE 2 › Dall’innovazione al miglioramento dell’assistenza: come governare il processo?

- 10.45 | 11.15** La governance regionale della patologia
Dirigente Regionale alla Pianificazione Strategica - **Ing. Mario La Rocca**
-
- 11.15 | 11.30** Il ruolo del non-profit nella gestione e nella governance dei processi
di cambiamento sanitario
Sergio Mangano - Direttore comunicazione, marketing e fundraising,
Fondazione Franco e Piera Cutino
-
- 11.30 | 13.00** **Tavola Rotonda**
Presidente VI Commissione ARS - Salute, Servizi Sociali e Sanitari
On. Margherita La Rocca Ruvolo
Direttore del Servizio 7 dell’Assessorato alla Salute Regione Siciliana -
Settore farmaceutica
Dott. Pasquale Cananzi
Direttore del Centro Regionale Sangue - Assessorato della Salute -
Regione Sicilia- Palermo
Dott. Giacomo Scalzo
Responsabili Centri della Rete Regionale Talassemia
Crocetta Argento, Saveria Campisi, Antonella Carollo, Francesca Commendatore,
Liliana Cuccia, Carmelo Fidone, Daniela Fiorino, Calogera Gerardi, Roberto Lisi,
Luciana Rigoli, Gaetano Roccamo, Rosamaria Rosso
-
- 13.00 | 13.15** Conclusioni
Aurelio Maggio



FACULTY

Crocetta Argento

Direttrice UOSD - P.O. "San Giovanni Di Dio" - Agrigento

Saveria Campisi

Direttrice UOSD - P.O. "Umberto I" - Siracusa

Pasquale Cananzi

Direttore del Servizio 7 dell'Assessorato alla Salute Regione Siciliana - Settore farmaceutica

Antonella Carollo

Direttrice Servizio Talassemia - P.O. "S. Antonio Abate" - Casa Sante Erice (TP)

Francesca Commendatore

Direttrice UOSD - P.O. "Civile" - Lentini (SR)

Liliana Cuccia

Direttore UOSD Talassemia - ARNAS "Civico" - Palermo

Giuseppe Cutino

Presidente Fondazione "Franco e Piera Cutino"

Carmelo Fidone

Direttore UOSD Talassemia - P.O. "Paternò Arezzo" - Ragusa

Daniela Fiorino

Direttrice - UOSD Talassemia - P.O. "S. Elia" - Caltanissetta

Calogera Gerardi

Direttrice UOSD "Riuniti" - Sciacca

Mario La Rocca

Dirigente generale del Dipartimento per la pianificazione strategica, Assessorato alla Salute, Regione Siciliana

Margherita La Rocca Ruvolo

Presidente VI Commissione ARS - Salute, Servizi Sociali e Sanitari

Roberto Lisi

Direttore UOSD Talassemia - ARNAS "Garibaldi" - Catania

Aurelio Maggio

Direttore U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, A.O.O.R. "Villa Sofia-Cervello" - Palermo

Sergio Mangano

Direttore comunicazione, marketing e fundraising, Fondazione Cutino - Palermo

Lorella Pitrolo

Dirigente Medico Pediatra U.O.C. Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici
A.O.O.R. "Villa Sofia-Cervello" - Palermo

Ruggero Razza

Assessore alla Salute, Regione Siciliana

Luciana Rigoli

Direttrice UOSD "Talassemia" - AUPO "G. Martino" - Messina

Gaetano Roccamo

Direttore - UOSD Talassemia - P.O. Sant'Agata di Militello (CT)

Rosamaria Rosso

Direttore UOSD Talassemia - AOUP "Rodolico" - Catania

Giacomo Scalzo

Direttore del Centro Regionale Sangue - Assessorato della Salute - Regione Sicilia - Palermo

Efficienza del
management della
Beta Talassemia
nella Regione Siciliana



MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

■ **REGISTRAZIONE** si consiglia di effettuare la pre-iscrizione alla piattaforma cliccando sul link dedicato:

https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_-ftqcX7WT_6L_HL19xlqpQ

■ oppure inquadrando il seguente qr code



Basterà indicare *nome, cognome, e-mail* e si riceverà una mail di conferma avvenuta iscrizione. Il giorno dell'evento ci si collegherà all'orario stabilito, cliccando sul link dedicato o su quello ricevuto attraverso la mail d'iscrizione.

INFORMAZIONI

DESTINATARI FORMATIVI: **Medico chirurgo** [Ematologo, Pediatra, Medico di medicina trasfusionale]
Biologo [Biologo] **Farmacista** [Farmacista] **Dirigenti dei servizi sanitari regionali** [Dirigenti dei servizi sanitari regionali] **Iscritti alle associazioni di pazienti con emoglobinopatie** [Iscritti alle associazioni di pazienti con emoglobinopatie]

con la sponsorizzazione non condizionante di

Celgene |  Bristol Myers Squibb™
Company

Segreteria Organizzativa

COLLAGE S.p.A.

Via U. Giordano, 55 - 90144 Palermo - Tel. 091 6867.401
e-mail: giusy.ventura@collage-spa.it - web: www.collage-spa.it