



Mercoledì 13 marzo 2024

**Camera dei Deputati Sala del Refettorio, Palazzo San Macuto, Via del Seminario 76,
Roma**

**La Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE)
PRESENTA**

Rete Nazionale e Registro delle Talassemie e delle Emoglobinopatie: stato dell'arte e proposte operative

L'istituzione del Registro e della Rete delle Talassemie ed Emoglobinopatie rappresentano un riconoscimento dell'importanza che hanno queste patologie in Italia sia dal punto di vista epidemiologico che, di conseguenza, del carico assistenziale. In questo incontro SITE, che è la società scientifica rappresentativa della grande maggioranza degli operatori sanitari impegnati a seguire queste patologie, porta una fotografia della situazione italiana ed alcune proposte operative da condividere con gli altri attori coinvolti a livello istituzionale e/o scientifico e con i Rappresentanti dei pazienti. L'evento vedrà la partecipazione dei rappresentanti ed esperti regionali sulle Talassemie ed Emoglobinopatie.

11:00-11:10 Introduzione ai lavori

Stefania Vaglio (Centro Nazionale Sangue), Raffaella Origa (Presidente SITE)

11:10-11:30 L'impegno del Ministero alla Salute per le Talassemie e le Emoglobinopatie

On. Marcello Gemmato, On. Matteo Rosso

11:30-11:45 Fotografia della situazione italiana - Valeria Pinto (Genova)

- Distribuzione dei pazienti, Distribuzione e caratteristiche dei Centri
- Il carico assistenziale globale

11:45-12:00 Update sul Registro Italiano delle Talassemie e delle Emoglobinopatie

Stefania Vaglio (Roma)

12:00-12:15 Proposta di Architettura della Rete Nazionale Talassemia

Gian Luca Forni (Genova)

12:15-12:30 La Rete di patologia e le terapie innovative nelle emoglobinopatie

Raffaella Origa (Cagliari)

12:30-12:45 L'impegno di AIFA sulla accessibilità e sostenibilità delle terapie innovative per le emoglobinopatie

Sandra Petraglia (Roma)

12:45-13:30 Le Reti esistenti

Filomena Longo (Ferrara), Aurelio Maggio (Palermo), Anna Maria Pasanisi (Brindisi)

- La Rete della Regione Emilia-Romagna
- La Rete della Regione Puglia
- La Rete della Regione Sicilia
- Interventi Preordinati di Esperti Regionali

13:30-14:00 Tavola rotonda, coordina Aurelio Maggio

Interverranno Rappresentanti di Ministero della Salute, CNS, SITE, AIEOP, SIE, SIMTI, SIMI, SIDEM, Fondazione Leonardo Giambrone, Uniamo, United



Con il patrocinio di