

B Talassemia. Implicazioni socio-sanitarie in una prospettiva di innovazione

1 dicembre 2021

RAZIONALE SCIENTIFICO

Il progetto ***β-Talassemia. Implicazioni socio-sanitarie in una prospettiva di innovazione*** si pone l'obiettivo di aumentare la consapevolezza dei principali stakeholder sulla patologia, sul suo impatto sulla qualità della vita del paziente, sui costi associati sociali e sanitari.

A seguito di una roadmap articolata in specifici *focus* sulle diverse realtà regionali con un ruolo chiave nella gestione della β-Talassemia, si è evidenziata la necessità di raccogliere i *key points* comuni da condividere con i principali attori di sistema nazionali per raggiungere un maggiore coordinamento a livello centrale nella gestione della patologia, uniformità di accesso alle cure e trattamento del paziente in uno scenario in rapida e significativa evoluzione.

Lo scopo dell'iniziativa è quello di aumentare il livello di *awareness* verso la governance sanitaria nell'ambito delle β-talassemie, presentando sia gli *unmet needs* comuni alle diverse realtà sia le potenziali aree di miglioramento, descrivendo contesti virtuosi e suggerendo azioni comuni per un più efficace e partecipato percorso terapeutico per il paziente.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

**in attesa di conferma*

Moderatore: *Carlo Buonamico*

09.00-09.10 Introduzione agli obiettivi del meeting, *Maria Domenica Cappellini, Gian Luca Forni*

09.10-09.25 Saluti istituzionali

SESSIONE 1 – LA SINTESI DALLE TAVOLE REGIONALI

09.25-09.40 I Clinici, *Maria Domenica Cappellini*

09.40-09.55 Le Reti, *Giuseppe Limongelli**

09.55-10.10 Le Associazioni dei Pazienti, *Raffaele Vindigni*

10.10-10.30 PRESENTAZIONE DEL DOCUMENTO DEL GRUPPO DI LAVORO

Gian Luca Forni



3P Solution S.r.l. a socio unico.

Sede Legale: Corso Magenta 81, 20123 Milano.

Capitale sociale: 10.000,00€ iv. P.IVA/CF 06860060968 Iscrizione REA MI n.1919426.

Provider Standard n. 327 dal 15 ottobre 2012 - Sistema di gestione per la qualità secondo la Norma

UNI EN ISO 9001:2015 per progettazione ed erogazione dei servizi per la Formazione Continua in Sanità.

Certificazione CSQA n. 23887

SESSIONE 2 – TAVOLA ROTONDA

10.30-12.30

Come gestire l'innovazione secondo appropriatezza e sostenibilità

Maria Domenica Cappellini, Davide Croce, Vincenzo De Angelis, Filomena Longo, Raffaella Origa, Marcello Pani**

Criticità e soluzioni per superare le barriere di accesso

Aurelio Maggio, Anna Maria Marata*, Silverio Perrotta, Domenica Taruscio**

Coordinamento nazionale di Reti e Associazioni

Gian Luca Forni, Maria Teresa Petrangolini, Annalisa Scopinaro, Raffaele Vindigni*

12.30-12.45 Conclusioni, *Maria Domenica Cappellini, Gian Luca Forni*

FACULTY INVITATA

Carlo M. Buonamico, Giornalista, socio Unione Nazionale Medico Scientifica di informazione

Maria Domenica Cappellini, Professore Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Milano;

Davide Croce, Direttore del Centro di Ricerca sull'Economia e il Management in Sanità e nel Sociale (CREMS), Università Carlo Cattaneo LIUC, Castellanza (VA)

Vincenzo De Angelis, Direttore CNS, Centro Nazionale Sangue

Gian Luca Forni, Past President SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - Ematologia Centro della Microcitemia e delle Anemie Congenite - E.O. Ospedali Galliera, Genova

Giuseppe Limongelli, Responsabile Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Filomena Longo, Dirigente Medico, Centro di Riferimento Regionale Emoglobinopatie; AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano - Università degli studi di Torino

Aurelio Maggio, Direttore U.O.C. Ematologia e malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici; P.O. Cervello, Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, Palermo

Anna Maria Marata, Coordinatore Commissione Regionale del Farmaco, Regione Emilia-Romagna

Raffaella Origa, Presidente SITE, Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - Centro di riferimento per anemie rare e dismetabolismi del ferro ed ematologia pediatrica non oncologica, Cagliari

Marcello Pani, Direttore UOC Farmacia, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma

Silverio Perrotta, Responsabile Ematologia ed Oncologia pediatrica, Centro di cura delle Talassemie ed Emoglobinopatie, AOU Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli



3P Solution S.r.l. a socio unico.

Sede Legale: Corso Magenta 81, 20123 Milano.

Capitale sociale: 10.000,00€ iv. P.IVA/CF 06860060968 Iscrizione REA MI n.1919426.

Provider Standard n. 327 dal 15 ottobre 2012 - Sistema di gestione per la qualità secondo la Norma

UNI EN ISO 9001:2015 per progettazione ed erogazione dei servizi per la Formazione Continua in Sanità.

Certificazione CSQA n. 23887

Maria Teresa Petrangolini, Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), Istituto Superiore di Sanità, Roma

Raffaele Vindigni, Presidente UNITED Onlus, Federazioni Nazionale delle Associazioni per le Anemie Rare, le Talassemie e la Drepanocitosi



3P Solution S.r.l. a socio unico.

Sede Legale: Corso Magenta 81, 20123 Milano.

Capitale sociale: 10.000,00€ iv. P.IVA/CF 06860060968 Iscrizione REA MI n.1919426.

Provider Standard n. 327 dal 15 ottobre 2012 - Sistema di gestione per la qualità secondo la Norma

UNI EN ISO 9001:2015 per progettazione ed erogazione dei servizi per la Formazione Continua in Sanità.

Certificazione CSQA n. 23887