

la **malattia** drepanocitica

NUOVE SFIDE E PROSPETTIVE
IN ITALIA CON LE RACCOMANDAZIONI
DELLA COMMISSION DI LANCET HAEMATOLOGY

20 novembre
2023

Sala Zuccari
Palazzo Giustiniani
Roma



Gli esperti riuniti da Lancet Haematology hanno pubblicato a luglio 2023, 12 raccomandazioni urgenti nel documento "Defining Global Strategies to improve outcomes in sickle cell disease: a Lancet Haematology Commission" che stimolano i governi ad intraprendere azioni immediate per fornire livelli base di assistenza per coloro che sono affetti dalla malattia drepanocitica, malattia rara inclusa tra le emoglobinopatie, che presenta alta mortalità, elevato carico assistenziale e disabilità.

Il Convegno sarà occasione per fare il punto della situazione in Italia e discutere dello stato dell'implementazione delle raccomandazioni nel contesto nazionale, dopo la creazione della European Reference Network (ERN) per le Malattie Rare Ematologiche - EuroBloodNet, l'approvazione del Testo Unico sulle Malattie Rare e la creazione della Rete Nazionale Talassemie ed Emoglobinopatie con coinvolgimento di personale sanitario, ricercatori e pazienti in molte Regioni.

Con il patrocinio di

THE LANCET
Haematology



9:00
Registrazione Partecipanti*

9:30
Saluti istituzionali (invitati)

On. Orazio Schillaci
Ministro della Salute

On. Anna Maria Bernini
Ministro dell'Università e della Ricerca

On. Marcello Gemmato
Sottosegretario con delega alle Malattie Rare

Sen. Maurizio Gasparri
Vicepresidente del Senato

10:00

Introduzione

Yaiza del Pozo Martin
Deputy Editor di Lancet Haematology

10:15

**Le raccomandazioni della
Commission di Lancet
Haematology sulla Malattia
Drepanocitica**

Raffaella Colombatti
co-autrice della Commission

10:40

Tavola Rotonda

**Quali azioni concrete sono
necessarie in Italia? Sfide
e prospettive alla luce delle
riorganizzazioni nazionali,
regionali ed europee.**

Ne discutono:

**Screening e Accesso alle cure
essenziali e specialistiche**

Giovanna Russo
Prof.ssa Ordinaria di Pediatria,
Università di Catania

**Standardizzazione e armonizzazione
raccolte dati nei i contesti regionali,
nazionali e europei**

Paola Facchin
Coordinatrice del Tavolo MR
della Conferenza Stato Regioni

**Formazione e percorsi universitari
specialistici**

Silverio Perrotta
Direttore Scuola di Specializzazione
in Pediatria, Università della Campania
Luigi Vanvitelli

Ricerca dedicata

Lucia De Franceschi
Prof.ssa Ordinaria Medicina Interna
Università di Verona

Accesso alle Terapie innovative

Franco Locatelli
Direttore Dip. Onco-Ematologia e Terapia
Cellulare e Genica IRCCS Ospedale pediatrico
Bambino Gesù

Le necessità prioritarie dei pazienti

Loris Brunetta
ePag ERN- EuroBloodNet,
rappresentante TIF e Fondazione Giambrone

Michel Nkogue

Associazione Malattia Drepanocitica,
ERN - EuroBloodNet

Agathe Wakunga

Ushindi Sickle Cell Victory (United),
European SCD Federation

12:00

Discussione

12:30

Conclusioni



* La partecipazione all'evento è da intendersi confermata previa registrazione al link: <https://forms.gle/a83av4aiqVjW6peM9>, e ricevimento di e-mail di accettazione da parte degli organizzatori, fino a raggiungimento capienza sala

Provider ECM ID 6207
Segreteria Organizzativa



**EOLO GROUP
EVENTI**

Via Vittorio Veneto 11
35043 Monselice (PD)

tel. 0429 767 381
cell. 392 697 9059
info@eolocongressi.it