



UNITED
Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara – www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

Ferrara 04/11/2016

CONVEGNO SAN GIOVANNI ROTONDO (FG) “ LA TALASSEMIA L’IMPORTANZA DI CONFRONTARSI” 29/10/2016

Presso l’aula multimediale del poliambulatorio di Casa Sollievo della Sofferenza, gremita in ogni posto con persone anche in piedi, inizia e apre i lavori il moderatore Dott. Francesco Brescia, giornalista e Consigliere Ass.ne Microcitemici di Capitanata, il quale, dopo aver ringraziato i presenti per aver partecipato così numerosi, invita il Direttore del Centro Servizio Trasfusionale di San Giovanni Rotondo il Dr. Lazzaro di Mauro, il quale esprime il grande impegno che quotidianamente Lui ed i suoi collaboratori eseguono per consentire la terapia trasfusionale ai cittadini e soprattutto ai pazienti con talassemia e drepanocitosi, e il Suo eccellente rapporto con i pazienti e l’associazione.

Interviene il Dr. Michele Centra, il quale dopo tanti anni di lavoro a San Giovanni Rotondo, dirige il centro trasfusionale di Foggia proseguendo il Suo impegno amorevole per i pazienti e per offrire loro ogni giorno il miglior emocomponente.

Prende la parola il Presidente dell’Ass.ne di Capitanata Antonio di Rosario, contento di vedere così tanti partecipanti, ringrazia tutti i relatori e auspica che la giornata si svolga nel migliore dei modi.

Il Presidente UNITED Valentino Orlandi, ringrazia tutti i presenti, ringrazia i donatori di sangue, l’iniziativa odierna soddisfa a pieno un accordo ed una promessa che si era fatto con la Prof.ssa Mangia, la quale nel 2016 ha concretizzato risultati enormi a favore di tanti pazienti talassemici di tutta Italia, affetti da HCV, grazie al suo studio clinico multicentrico sui i nuovi farmaci antivirali.

Il moderatore variando l’ordine degli interventi per motivi di orari di transfert, chiede al Dr. Forni di prendere la parola ed offrire la sua relazione “Aggiornamenti SITE sul congresso di Catania 6-8/10/2016”

Il Dr. Forni esprimendo un sincero apprezzamento e ringraziamento all’associazione organizzatrice, esorta dicendo che dal prossimo congresso Site vi sarà una sessione interamente dedicata ai pazienti, e visto che a Catania i pazienti non erano ammessi, si è reso disponibile ad incontrare e fornire le giuste informazioni ed aggiornamenti di quanto è principalmente emerso dal congresso tenuto ad inizio mese.

Comincia a scorrere le slides, dove mostra le sintesi e le conclusioni di ogni intervento. Inizia dal suo che riguardava l’invecchiamento dei pazienti con talassemia e drepanocitosi, dei grandi passi fatti dalla ricerca e dalle terapie, interessantissima la relazione del Prof. Piga sui nuovi approcci terapeutici, della Dr.ssa Origa sulla terapia ferro-chelante, della Prof.ssa Ferrari sul punto dell’esperienza Italiana sulla terapia genica, sulle linee guida o raccomandazioni del gruppo di lavoro sull’osso, nella terapia trasfusionale nelle SCD, parla del lavoro ISTUD/SITE/UNITED sul le evidenze emerse dai questionari com-



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara – www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

pilati dai pazienti e dai clinici, sottolinea l'importanza del consolidamento della collaborazione con UNITED anche in merito ai futuri impegni che potrebbero vederci fianco a fianco nel lavoro al tavolo Ministeriale, nella preparazione di una rete Nazionale dei centri di cura, nel registro di patologia, nell'auspicata legge per le patologie talassemia e drepanocitosi. Evidenzia quanto sia importante per i pazienti avere una corretta presa in carico, essere seguiti nel migliore dei modi. Domande dal pubblico sulle epatopatie, sulle terapie Ace induzione di emoglobina, sull'importanza dell'infermiere, sul potenziamento dei centri di cura.

Viene data la parola al Dr. De Sanctis, il quale scorre emozionato la lunga strada fatta in positivo dalla ricerca e cura, entra nel merito dell'importanza, laddove necessita, della terapia ormonale, delle varie disfunzioni che toccano i pazienti femmine e maschi, dei tanti studi che ancora oggi necessiterebbero di essere realizzati. Esplicita in cosa consisterà la collaborazione che vedrà impegnati I-CET e United. Approfondisce il ruolo e la mission di I-CET, sottolinea come certe terapie in alcune parti del mondo non sono semplici da fruire per i pazienti visto il loro costo e la non sostenibilità da parte dei loro sistemi sanitari nazionali.

Come sempre appassiona la platea con citazioni e riflessioni che inducono il paziente ad emozionarsi. Chiude il suo intervento evidenziando come tanto lavoro è stato fatto, ma tanto lavoro vi è ancora da fare; clinici e pazienti assieme possono concretizzare ancora molto.

La parola viene data alla Prof.ssa Mangia, ammirata da tutti i pazienti per la concretezza e la volontà di negativizzare in urgenza quanti più pazienti possibili.

Mostra quali erano le terapie antivirali precedentemente utilizzate, interferone e ribavirina, e illustra successivamente i tanti dati positivi sui nuovi antivirali utilizzati nel suo studio multicentrico che hanno consentito una eradicazione del 99% dei casi senza effetti collaterali in sole poche settimane di terapia (da 4 a 12). Ringrazia per la magnifica collaborazione ricevuta da parecchi centri di cura entrati nello studio, ma soprattutto la collaborazione dei pazienti, delle Associazioni e della Federazione Nazionale United.

United avrà l'onore di avere la Prof.ssa Mangia come relatore nell'assemblea generale del 25/11/2016 a Roma.

La parola passa al Dr. Del Vecchio con la sua relazione su "Talassemia: cura e ricerca".

Il Dott. Del Vecchio stimola la platea interagendo attivamente per tutta la durata del Suo intervento.

Nella Sua introduzione illustra gli stakeholder (portatori d'interesse) che interagiscono in tutti gli ambiti sanitari: i pazienti, i medici, le case farmaceutiche e l'amministrazione pubblica.

Le relazioni tra i diversi attori hanno portato negli anni la migliore cura possibile al paziente talassemico. Si è compreso quale sia il regime trasfusionale ottimale per i pazienti talassemici, si è compreso come utilizzare i farmaci ferrochelanti nei migliore dei modi e



UNITED
Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara – www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

si è visto lo sviluppo di strumenti diagnostici (squid, rm) oggi essenziali per la valutazione e la gestione del paziente.

Il Dr. Del Vecchio ha evidenziato come sia fondamentale sia nella cura che nella ricerca individuare un parametro di valutazione oggettivo e misurabile; sia il medico che il paziente debbono poter valutare se i loro sforzi producono gli effetti sperati.

Si è sottolineato inoltre come alla base della ricerca ci debba essere una domanda al quale si vuol dare risposta, si è illustrato le varie tipologie di ricerca cliniche e le varie fasi della ricerca.

Si è rilevato come si debba ora pensare non più al paziente, ma al paziente esperto che sia in grado di valutare la qualità di uno studio clinico in base a come è stato realizzato e come si debba coinvolgerlo in fase di progettazione dello studio clinico, in modo da poter suggerire quali domande, oltre quelle poste dai medici, lui vorrebbe che lo studio clinico rispondesse.

Infine si è evidenziato come il colloquio e la comunicazione tra il clinico e il paziente talassemico e drepanocitico sia fondamentale per un livello di assistenza e di cura ottimale.

Interviene il Dr. Nicola Dello Iacono “ Osteoporosi e osteopenia nel paziente talassemico”: fa risaltare sin da subito come con l’avanzare dell’età dei pazienti talassemici sono emerse nuove problematiche sostenute in particolar modo dall’accumulo di ferro, tra cui l’endocrinopatie. Al centro di Foggia vengono seguiti 46 pazienti fra i 6 e i 51 anni; il 90% è affetto da osteoporosi-osteopenia e il 60% da Ipogonadismo.

Illustra in modo interessante la patogenesi dell’osteoporosi; mostra i sistemi utilizzabili per la diagnosi dell’osteopenia e dell’osteoporosi; indica come cercare di prevenire l’insorgenza di tali complicanze e infine evidenzia le possibili terapie attualmente utilizzate dai clinici.

Chiude le relazioni la Dr.ssa Sportelli del trasfusionale di Foggia che mostra presenti l’esperienze di alcuni casi clinici.

Il moderatore bravo, fermo e capace, saluta e ringrazia tutti per la splendida ed intensa mattina trascorsa insieme, per un utile e sano confronto tra medici-pazienti .

Dopo un eccellente buffet, offerto dall’Associazione di Capitanata, alla presenza di pazienti, genitori, e delle associazioni di Capitanata, Bari, Taranto, Brindisi, Alt Rino Vullo Ferrara e della Federazione UNITED, il Presidente Valentino Orlandi inizia a spiegare i lavori svolti in questi primi cinque mesi di attività: l’istituzione della segreteria, del censimento, degli incontri al Ministero della Salute e dei Trasporti, dell’incontro che seguirà a breve con il CNS, della partecipazione di UNITED a vari eventi come Ragusa, Ravenna, Firenze, Cagliari, Catania.

Il Vice Presidente, Salvatore Napoli, fa un excursus sui temi principali toccati con il Ministero della Salute, con la Site, con le Fondazioni esistenti, con il Tif, con Eurordis, affronta temi normativi per rispondere ad un intervento di un paziente della Campania sull’art.39. Il sig. Tateo tocca gli aspetti di invalidità, di pensione, di riposo e di lavoro. Il



UNITED

Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi

Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara – www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

Presidente dell'ass. di Taranto, Ciro del Lorenzo, evidenzia lo stato d'arte in merito al suo centro di Taranto, del lavoro fatto e di quello da fare. Il Presidente dell'ass. di Brindisi, Luana De Gioia, esprime tutta la soddisfazione per i giusti tentativi di essere uniti e di poter collaborare assieme. Un paziente di Taranto chiede di approfondire l'utilità di sentirsi o diventare pazienti esperti.

Importante l'intervento del Sig. Caiazza di Foggia, padre di Valentina Caiazza tesoriere dell'ass. Microcitemici di Capitanata, dalla sua trentennale esperienza esprime l'apprezzamento per la voglia dei ragazzi della sua associazione di dedicarsi in prima persona alla conduzione dell'associazione, i genitori come lui devono essere vicini ma fidarsi del loro entusiasmo, delle loro capacità e della loro voglia di fare. Dal Pubblico approfittando della presenza in sala del dr. De Sanctis, Valentina raccoglie 6/7 domande in singoli bigliettini chiusi e anonimi, al quale il Dr. De Sanctis dal palco legge e fornisce risposte.

Tutti gli oltre 50 presenti rimasti sino alle ore 17.00 soddisfatti ed entusiasti della giornata trascorsa, scattano foto, esprimono la volontà di proseguire il lavoro sino a ora svolto assieme.

Antonio Di Rosario chiude la giornata ringraziando i presenti, il moderatore Dott. Francesco Brescia e UNITED per essere intervenuti.

Il Presidente
Orlandi Valentino

Il Vice Presidente
Salvatore Napoli

Il Presidente Ass. Microcitemici di Capitanata
Antonio Di Rosario