



## *1° UNITED Summer School per Pazienti*

5 Maggio 2017 - Palermo

“Un percorso educativo condiviso per migliorare le  
conoscenze e le cure”

Responsabile Scientifico: *prof. A. Maggio*

Aula “SalAmica”

CasAmica, Campus di Ematologia “Franco e Piera Cutino” -

P.O. “V. Cervello” –Via Trabucco, n.180

Palermo

## *Relatori della 1°UNITED SUMMER SCHOOL*

---



*md.amaggio@gmail.com*

**Maggio A.** - Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello" - Palermo



*cns.direzione@iss.it*

**Liumbruno G.M.** - CNS - Roma



*lorellapitrolo@gmail.com*

**Pitrolo L.** - Campus Ematologia Franco e Piera Cutino - Palermo



*rreverberi7@libero.it*

**Reverberi R.** – Ex SIT Az Osp. Univ S. Anna – Ferrara



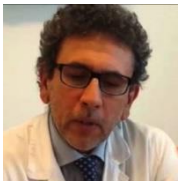
*ricerca.cns@iss.it*

**Vaglio S.** – Centro trasfusionale Regione Lazio



*gianluca.forni@galliera.it*

**Forni G.** – Ospedali Galliera - Genova



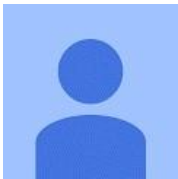
*p.rigano@ospedaliriunitipalermo.it*

**Rigano P.** – Ematologia II dell'Osp. V. Cervello - Palermo



*giovannicarlodelvecchio@hotmail.it*

**Del Vecchio G.C.** – Ospedale Giovanni XXIII - Bari



*alopresti@regione.sicilia.it*

**Lo Presti A.** - Farmaceutica, Regione Sicilia- Palermo



*segr.scientifica.dg@aifa.gov.it*

**Melazzini M.** –Aifa -Roma



*rolict@gmail.com*

**Lisi R.** – A.R.N.A.S. Garibaldi - Catania



*cfidone@ospedaleragusa.it*

**Fidone C.** – Centro talassemia SIMT - Ragusa



*santina.acuto@villasofia.it*

**Acuto S.** - Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello" – Palermo

## *Moderatori delle sezioni*

---



*orlandix18@gmail.com*

**Orlandi V.** - *Presidente United - Ferrara*



*salvnap@gmail.com*

**Napoli S.** - *Vicepresidente United - Bari*



*latifa\_graich@libero.it*

**Graich L.** - *Co vicepresidente United - Verona*



*maria83.webmail@gmail.com*

**Prete M.** - *Tesoriere United – Taranto*



*gianfrancogandolfo@libero.it*

**Gandolfo G.** - Consigliere United - Catania



*alfonsocannella@libero.it*

**Cannella A.** – Consigliere United - Catania



*pippotavolino@gmail.com*

**Tavolino G.**- Consigliere United - Ragusa



*info@unitedonlus.org*

**Mangolini A.** - Segreteria organizzativa United - Ferrara



*michele.lipucci@eurordis.org*

**Lipucci di Paola M.** – EURORDIS - Pisa

## *Pazienti partecipanti e loro aspettative*

---

### **Gabriella Bruno, commessa**

Presidente Associazione Bambino Talassemico di Taranto

“...Imparare ancora di più....”

### **Valentina Caiazzo, consulente finanziaria**

Tesoriere Associazione Microcitemici Capitanata di Foggia

“Mi aspetto che le tematiche trattate vengano discusse in modo diverso dal solito convegno, focalizzandosi su aspetti pratici della malattia e che sia dato ampio spazio alla discussione e confronto....”

### **Luana De Gioia, docente scuola secondaria superiore**

Presidente Associazione Talassemici di Brindisi

“La summer school avrà come scopo quello di promuovere la consapevolezza della patologia di cui si è affetti e rendere Noi pazienti protagonisti diretti dei processi di cura.....”

### **Floriana Laureanti, docente scuola primaria**

Socio Libera Associazione contro la talassemia di Catania

“...possibilità di un confronto diretto con medici ma anche con altri pazienti. Conoscere le esperienze degli altri pazienti e apprendere quali sono ad oggi i progressi scientifici”

### **Silvia Luce, segretaria Avis comunale**

Consigliere ALT “Rino Vullo” Ferrara

“Sono convinta che il miglior modo per affrontare e gestire e condividere con la propria patologia sia proprio la massima conoscenza di essa....”

### **Giancarlo Manoli, responsabile risorse umane**

Vice presidente Fasted Lentini

“...poter migliorare le mie conoscenze confrontandomi con altre persone che vivono la talassemia e quindi ottimizzare le mie attività in ambito associativo.”

### **Costanza Musci, istruttore amministrativo**

Responsabile per la drepanocitosi C.T.F di Firenze

“Sono interessata ad aumentare le mie conoscenze, ad acquisire un vocabolario sempre più corretto per partecipare al meglio alle attività della mia associazione.....”

### **Romolo Nesci, odontotecnico**

Socio ASEOP Modena

“Dalla Summer School mi aspetto nuove linee guida da confrontare, dei suggerimenti di come utilizzare al meglio le terapie attuali.....”

### **Daniela Rapetti, tecnico scienze aerospaziali**

Presidente A.M.A.M.I di Torino

“Spero aiuti a diffondere le informazioni utili per curarmi al meglio....”

### **Anna Reggio, libero professionista**

Presidente ALT Bologna

“Mi aspetto di diventare il "paziente ideale", consapevole della propria malattia, che sappia curarsi nel migliore dei modi e che pretenda di essere curato nel migliore dei modi, spero di conoscere pazienti provenienti da altre regioni per poter confrontare esperienze e realtà diverse.”



### **Calogero Restivo, tecnico radiologo**

Presidente Fasted Sciacca

“La summer school deve essere, oltre che un incontro informatico e formativo, un momento in cui gettare le basi utili a risolvere le criticità che oggi affronta il soggetto emoglobinopatico. Quindi non solo informazione e formazione ma, soprattutto, azione.”

### **Ketry Scarlata, laureanda in medicina e chirurgia**

Consigliere Fasted Palermo

“E’ un ottima iniziativa, molto utile per aggiornarci sui nuovi sviluppi....”

### **Antonia Sorge, tecnico chimico e biologico**

Collaboratore GRISE di Catania

“Da questo incontro mi aspetto un aggiornamento di tutto ciò che riguarda il mondo della talassemia per una migliore conoscenza e quindi vivere la patologia con una preparazione dal punto di vista scientifico, legale ma soprattutto mentale. Sapere mi aiuta a vivere!”

### **Raffaele Vindigni, agente commercio**

Consigliere Fasted Ragusa

“...mi possa servire nel mio impegno in Associazione per fare in modo che questi pazienti possano curarsi e inserirsi nella società con pari dignità rispetto ai soggetti sani....”

### **Alessandro Collotta, funzionario**

Rappresentante Fondazione “Piera Cutino”

“Conoscere gli ultimi progressi scientifici e di cura.”

*Con il patrocinio*



*Ministero dell'Istruzione  
dell'Università e Ricerca*



*Ministero della Salute*

(In attesa di conferma)



Federazione Italiana Associazioni per

- Le Talassemie
- La Drepanocitosi
- Le Anemie Rare

[www.unitedonlus.org](http://www.unitedonlus.org)

