



Ferrara, 29 Aprile 2017  
Prot. 33-2017

Alle Federate  
UNITED Onlus

### **Oggetto: Comunicato divulgativo**

Con la presente, il presidente e il Consiglio Direttivo United vi informano delle ultime news.

United si sta impegnando in Regione Puglia per permettere il confronto sulle migliori procedure di lavorazione sangue e terapie trasfusionali.

Per la **Giornata Mondiale della Talassemia** (prossimo 8 Maggio) United invierà il suo personale "grazie" ai donatori di sangue, ad Avis, Civis, Frates, ai Clinici, alle Istituzioni.

Il giorno 29 Aprile, United era presente alla Assemblea Regionale AVIS Emilia Romagna dove ha portato i saluti. In quella occasione, si è messo in evidenza come, oltre a voler concretizzare lo studio cross-over che attesti in modo scientifico il miglior emocomponente per il paziente politrasfuso, la regione E/R sosterrà, come da programma di compensazione nazionale, altre regioni italiane in difficoltà con carenza sangue tra cui Lazio e Sardegna, oltre alle già note Sicilia e Toscana.

### **EVENTI medici scientifici IN PROGRAMMA**

Tra pochi giorni si terrà la **I° United Summer School** a Palermo in collaborazione con la fondazione Piera Cutino riservata a 15 pazienti provenienti da tutte le parti d'Italia; essi si confronteranno con Relatori di eccellenza su temi importanti come la terapia genica, chelazione, terapia trasfusionale, nonché accessibilità ai farmaci e rimborso SSN.

10 Giugno 2017 si svolgerà un evento medico-scientifico a Brindisi organizzato dall'Associazione Talassemici Brindisi, United e Novartis.

13 Settembre a Firenze si terrà un prestigioso convegno organizzato da Dott. Favre, CTF e United.

Nel mese di Settembre, l'Unione Salentina Talassemici e United organizzeranno un evento in Casarano.

Si riproporrà nel prossimo Autunno la *"United Winter School"*, dopo l'estate si delinea il programma e si darà il via alle candidature per i pazienti.

### **AGENDA INTERNAZIONALE**

United sarà presente ai seguenti appuntamenti:

EURORDIS Membership Meeting 2017, 19 - 20 Maggio 2017, Budapest, Ungheria.

1<sup>st</sup> Cardiology Symposium on Thalassaemia. 17 - 18 Giugno 2017, Thessaloniki, Grecia.

22<sup>st</sup> EHA Congress, 22 - 25 Giugno 2017, Madrid, Spagna



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

Federazione Italiana per le Anemie Rare,  
la Talassemia e Drepanocitosi  
C.so Giovecca, 203 - 44121 Ferrara  
www.unitedonlus.org  
C.F. 93082570388

### **NEWS dell'ULTIMA ORA**

Due nuove associazioni verranno accolte nella nostra Federazione, una proveniente dalla CAMPANIA e una dalla CALABRIA.

Vi ricordo che potrete trovare i programmi di questi eventi sul sito internet di UNITED e sulla nostra pagina FB.

Un cordiale saluto

Il Presidente  
Valentino Orlandi

Segreteria organizzativa  
Alessandra Mangolini  
mobile +39 371 1892290 (dal Lunedì al Venerdì ore 9-16)  
e-mail: [info@unitedonlus.org](mailto:info@unitedonlus.org)  
pec: [unitedonlus@pec.it](mailto:unitedonlus@pec.it)