

Carissime Federate con la presente vi vogliamo informare delle ultime notizie United.

In data 19/07 in Roma alcuni esponenti del Consiglio Direttivo UNITED hanno incontrato diverse personalità politiche ed Istituzionali.

L'incontro con il Senatore Compagnone presso Palazzo Giustiniani in Roma, ha permesso di ottenere in via esclusiva un'aula del Senato della Repubblica per l'assemblea di fine anno di United, che si terrà il 14 Dicembre 2017, tenetevi sin da ora liberi, oltre che affrontare il tema del riconoscimento istituzionale per la nostra Federazione e la possibilità di considerare sbocchi normativi per poter far accedere persone con le nostre patologie come amministrativi nell'esercito.

Si è tenuto nella mattinata presso il Ministero della Salute, con la presenza del Sottosegretario on.le Faraone, il primo incontro per l'istituzione della consulta tecnica permanente per la talassemia e drepanocitosi a cui ha partecipato United, la società scientifica, dott. Forni, il Ministero della Salute, Dott.ssa Tamburrini dell'ufficio di Emovigilanza e il dott Liumbruno, direttore CNS.

I temi discussi al tavolo, e che dopo l'estate verranno nuovamente affrontati sono il potenziamento dei centri di cura, linee guida per la prevenzione, diagnosi e cura, mettere in rete i nostri centri di cura, applicazione dei Lea per i Day Hospital, incremento delle donazioni di sangue a livello Nazionale, costituzioni di equipe multidisciplinari attorno ai nostri centri di cura, Istituzione di una scuola Nazionale di formazione permanente per giovani medici "talassemologi" più per pazienti, terapie innovative ed avanzate.

Nel pomeriggio l'incontro al Ministero del Lavoro con il sottosegretario On.le Biondelli, il Presidente Valentino, i Consiglieri United, Gianfranco, Latifa, Pippo ed il consulente United Stefano Bernardi ed il Presidente della Site Dr. Forni, si tocca la problematica della discriminazione delle tabelle invalidità per i soggetti con drepanocitosi, il tema inerente la Legge 104 e assegno di accompagnamento soprattutto per i pazienti minori. Si è affrontato il tema su come incentivare le donazioni di sangue.

Vi ricordo che per partecipare all'evento in Senato della Repubblica presso la Sala degli atti Parlamentari -Biblioteca G. Spadolini, Piazza della Minerva 38 Roma, previsto in data 20 Settembre 2017 promosso dalla Blue Bird Bio dal titolo "Le nuove Frontiere della Terapia Genica" sono disponibili 15 posti riservati ad United, fateci pervenire i nominativi degli interessati a partecipare, questo possibilmente entro il 6 Agosto 2017. I temi che verranno trattati sono : Attività dell'Istituto Superiore alla Sanita' per le malattie rare e terapia genica, screening neonatali, peso della malattia, ricerca con terapia genica nell'ALD e BThal. (appena avremo il programma lo gireremo).

Promemoria :

- Con l'Associazione Piera Cutino di Napoli ed altre realtà associative della Campania, United sta organizzando per il sabato 30 Settembre 2017 un incontro medico -Associativo, "Talassemia in Campania e non solo", presto vi invieremo il programma preliminare .

- Con L'Associazione di Casarano, United sta organizzando per il sabato 18 Novembre 2017 un evento medico-associativo, presto vi invieremo il programma preliminare.

- E' in organizzazione dagli amici di Salerno un evento medico-associativo nel mese di Dicembre 2017.

Vi vengono nuovamente ricordate, e per molte di queste iniziative troverete nel sito United le giuste informazioni:

Il 13/09/2017 Firenze terapie geniche a confronto. Partecipate numerosi ma se vi riesce informate United della vostra partecipazione, risultando questa eccezionale iniziativa, tra l'altro previsti gli ECM per medici ed infermieri ecc. un numero già alto di partecipanti professionisti, quindi per la migliore riuscita dell'organizzazione.VI PREGHIAMO DI CONFERMARE LA VS. PRESENZA ENTRO IL 27 Agosto 2017 GRAZIE!!

Il 14/10/2017 ALT RINO VULLO Ferrara ed UNITED presso l'aula n. 6 S. ANNA-Cona Ferrara, prestigioso confronto medici /pazienti presto vi invieremo il programma definitivo! PARTECIPATE!!

Il 04 NOVEMBRE 2017 IN VERONA TOGETHER TO CARE, temi e relatori di tutto rispetto con la presenza di personalità Istituzionali.Partecipate numerosi.

IL 11/11/2017 TOGETHER TO CARE IN BOLOGNA , presso Aula Murri -prestigiosa sala Universitaria del Policlinico di Bologna, presto riceverete il programma ...ASSOLUTAMENTE NON POTETE MANCARE...TEMI MEDICI E ASPETTI SOCIALI..LAVORO ECC.

IL 12 NOVEMBRE 2017 PRESSO IL CASTELLO ESTENSE DI FERRARA " WINTER ACADEMY" VI SARANNO MEDICI, ASSOCIAZIONI E PAZIENTI ANCHE DA INGHILTERRA, GRECIA, SPAGNA, EVENTO PRESTIGIOSISSIMO, MEDICI E PAZIENTI CON I STESSI TEMPI DISPONIBILI SI DOMANDERANNO E RISPONDERANNO SU SPECIFICI TEMI. PRESTISSIMO VI ARRIVERA' IL PROGRAMMA.

SALUTI CARISSIMI E BUONA ESTATE, VISITATE IL NOSTRO SITO  
[WWW.UNITEDONLUS.ORG](http://WWW.UNITEDONLUS.ORG)

**Valentino Orlandi**

*Presidente United Onlus*

*Corso Giovecca 203-44121 Ferrara Italia*

*e-mail: [info@unitedonlus.org](mailto:info@unitedonlus.org)*

*pec: [unitedonlus@pec.it](mailto:unitedonlus@pec.it)*

*[Federazione Associazioni Anemie Rare, Talassemia e Drepanocitosi](#)*