

Il programma "Winter Academy" promosso da UNITED, in collaborazione con ICET-A, rappresenta una ulteriore opportunità per un aggiornamento sulla diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie e per un confronto tra medici e pazienti di altri Paesi.

ICET-A (International Network of Clinicians for Endocrinopathies in Thalassemia and Adolescent Medicine) è stata fondata a Ferrara l'8 maggio del 2009. Tra i vari compiti ha lo scopo di migliorare le sinergie tra medici ed associazioni di pazienti.

Ci auguriamo che la collaborazione UNITED - ICET-A possa contribuire ad un ulteriore miglioramento della salute integrale dei soggetti con talassemia e drepanocitosi.

EVENTO SPONSORIZZATO DA



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**N O E M A**

Via degli Orefici, 4 - 40124 Bologna  
tel. 051 230385 - fax 051 221894  
info@noemacongressi.it  
www.noemacongressi.it



12 Novembre 2017 - ORE 9,30  
Hotel Ferrara "Sala Estense"  
Largo Castello, 36 - FERRARA

## PROGRAMMA “Sessione I”

- Ore 09,00 **Registrazione**
- Ore 09,30 **Introduzione della giornata - UNITED Onlus Saluti Autorità:**
- ◇ **Responsabile del servizio di Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia Romagna- A. Campagna (Bologna)**
  - ◇ **Componente Commissione Parlamentare Sanità - Onorevole P. Boldrini (Ferrara)**
  - ◇ **SITE - G.L. Forni (Genova)**
  - ◇ **EURORDIS - Michele Li Pucci (Pisa)**
  - ◇ **ICET-A - V. De Sanctis (Ferrara)**
- Ore 10,00 **“Complicanze Endocrine - News and View” V. De Sanctis (Ferrara)**
- Ore 10,20 **Moderatori: V. De Sanctis - M. Bianchi**  
**“Esperienze a confronto pazienti-Italia/ Europa”**  
**C. Sotirelis - Londra (Inghilterra)**  
**S. Dragomir - Sofia (Bulgaria )**  
**N. De Nittis - Koln (Germania)**
- Ore 11,00 **Moderatori: S. Napoli - A. Mangolini**  
**“Terapie innovative” M.R. Gamberini (Ferrara)**
- Ore 11,20 **“Terapie geniche nelle emoglobinopatie” G. Pasciullo (Modena)**
- Ore 11,40 **Moderatori: L. Graich - G. Gandolfo**  
**“Drepanocitosi patologia emergente” L. De Franceschi (Verona)**

## PROGRAMMA “Sessione II”

- Ore 12,00 **Moderatori: M.R. Gamberini - A. Mangolini**  
**“Terapie chelanti”**  
**C. Fidone (Ragusa)**
- Ore 12,20 **“Sangue, terapie trasfusionali, Studio Cross Over”**  
**R. Reverberi (Ferrara)**
- Ore 12,40 **Pausa Pranzo - Buffet**
- Ore 13,30 **Moderatori: A. Cannella - M. Prete**  
**“Quanto sono importanti i nostri infermieri”**  
**G. Tavolino (Ragusa) - A. Lenzi (Ferrara)**
- Ore 13,50 **Moderatori: G.L. Forni - V. Orlandi**  
**Confronto medici/pazienti**  
**Temi:**  
⇒ **Terapia Genica;**  
⇒ **Sangue e terapia trasfusionale;**  
⇒ **Terapie Chelanti;**  
⇒ **Complicanze endocrine;**  
⇒ **Terapie innovative;**  
⇒ **Drepanocitosi;**  
⇒ **Importanza infermieristica.**
- Ore 15,30 **Conclusioni e saluti**  
**V. de Sanctis**  
**M.R. Gamberini**  
**V. Orlandi**

# UNITED

Unione Associazioni per le Anemie Rare la Talassemia e la Drepanocitosi

**RINGRAZIA TUTTI  
PER AVER CONTRIBUITO  
AL SUCCESSO DEL PRIMO  
WINTER ACADEMY  
A FERRARA**



V. ORLANDI

Si ringrazia  
NOVARTIS



# UN RINGRAZIAMENTO A



# UNITED RINGRAZIA

**VINCENZO DE SANCTIS**  
Coordinatore della rete  
internazionale dell'**ICET-A**







V. ORLANDI

Si ringrazia  
NOVARTIS





**UNITE**  



**WINTER ACADEMY**  
Aggiornamento sulla diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie

12 Novembre 2017 - ORE 9,30  
Hotel Ferrara "Sala Estense"  
Largo Castello, 36 - FERRARA

Il programma "Winter Academy" promosso da UNITE, in collaborazione con ICET-A, rappresenta una ulteriore opportunità per un aggiornamento sulla diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie e per un confronto tra medici e pazienti di altri Paesi.

ICET-A (International Network of Clinicians for Endocrinopathies in Thalassemia and Adolescent Medicine) è stata fondata a Ferrara l'8 maggio del 2009. Tra i vari compiti ha lo scopo di migliorare le sinergie tra medici ed associazioni di pazienti.

Ci auguriamo che la collaborazione UNITE - ICET-A possa contribuire ad un ulteriore miglioramento della salute integrale dei soggetti con talassemia e drepanocitosi.

EVENTO SPONSORIZZATO DA  
 **NOVARTIS**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA  
**NOEMA**

Via degli Orrefici, 4 - 40124 Bologna  
tel. 051 230385 - fax 051 221894  
info@noemacongressi.it  
www.noemacongressi.it

Creare un Network Nazionale ed Internazionale  
Facilitare la collaborazione tra i Centri che si occupano della cura per la talassemia  
...lli di studio per la diagnosi  
...canze endocrine ed i dis  
...formazione



UNIT  
NOVARTIS  
WINTER ACADEMY  
12 Novembre 2017 - ORE 9:30  
Hotel Palazzo "San Costanzo"  
Largo Palazzo, 26 - 00187 Roma

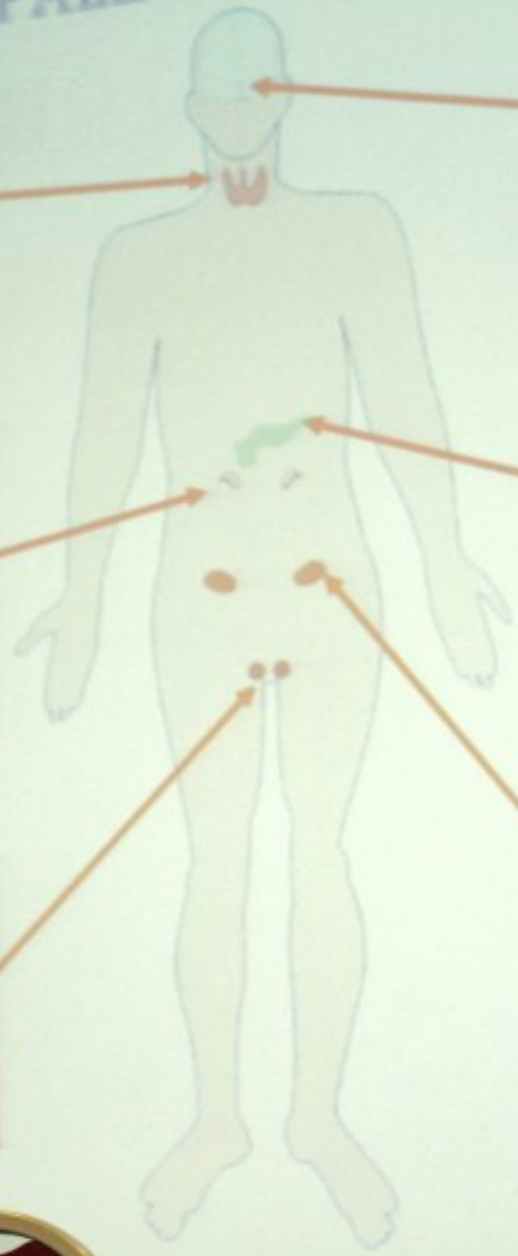
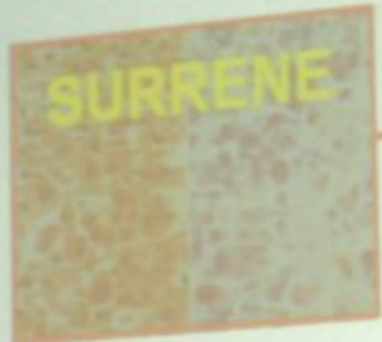
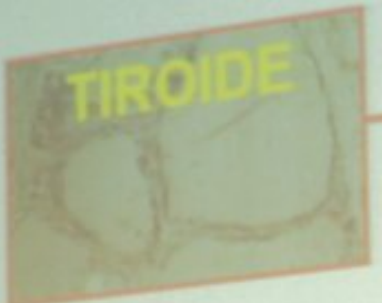
Il programma "Winter Academy" organizzato da UNIT, in collaborazione con NOVARTIS, ha l'obiettivo di favorire la collaborazione tra i Centri che si occupano della cura per la talassemia e di creare un network nazionale ed internazionale.

UNIT è un'associazione che promuove l'educazione e la formazione per i medici e i pazienti. È un centro di riferimento per la diagnosi e la cura della talassemia e delle malattie endocrine ed i disturbi della crescita.

NOVARTIS è un'azienda farmaceutica che si occupa della ricerca e dello sviluppo di nuovi farmaci e di servizi per i pazienti.

NOEMA è un'associazione che si occupa della cura e della prevenzione della talassemia e delle malattie endocrine ed i disturbi della crescita.

# LA PRINCIPALE CAUSA: L'EMOSIDEROSI



**UNITED**    

Il programma "Winter Academy" promosso da UNITED, in collaborazione con ESI-A, rappresenta una ulteriore opportunità per un aggiornamento nella diagnosi e trattamento delle endopatie e per un confronto tra medici e pazienti di altri Paesi.

ESI-A (International Network of Experts for Endocrinopathy in Primary and Secondary Medicine) è stato fondato a Ferrara il 18 maggio del 2005. Tra i suoi scopi ha lo scopo di migliorare le cure dei malati ed associazioni di pazienti.

È importante che la collaborazione UNITED - ESI-A possa contribuire ad un ulteriore miglioramento delle cure integrate dai soggetti con diabete e dislipidemie.

**EVENTO SPONSORIZZATO DA**  
**NOVARTIS**

**SCIENTISTA ORLANDO TUA**  
**NOEMA**

Via degli Orselli, 4 - 41018 Modigliana  
tel. 0521/21811 - fax 0521/21884  
E-mail: noema@novartis.it  
www.novartis.com/italy

**WINTER ACADEMY**  
Aggiornamento della diagnosi e trattamento delle endopatie

12 Novembre 2017 - ORE 9,30  
Hotel Ferrara "Sala Estense"  
Largo Castello, 36 - FERRARA



# Thalassaemia in the UK



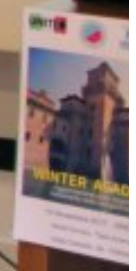
Chris Sotirelis  
United Patient Workshop

12 November 2017, Ferrara

A man in a grey suit and glasses is speaking into a microphone, gesturing with his hands.

A man in a dark sweater and trousers stands with his arms crossed, listening to the speaker.

A table covered with a green cloth, set up for a presentation. It features a microphone, a water bottle, a small bouquet of pink flowers, and several papers or brochures.



## The Team



- Different professions, many things possible!
- Diversity is key!



Thalassaemias' Organization in Bulgaria

# Thalassaemi Bulgaria

Dragomir Slavev  
President of TOB

*For Our Better Future*



# MODALITA' DI ESCREZIONE DEL FERRO



DESFERAL



FERRIPROX

EXUADE





Il programma "Winter Academy" promosso da UNITED, in collaborazione con IC7A, rappresenta una ulteriore opportunità per un aggiornamento sulle diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie e per un confronto tra medici e pazienti di altri Paesi.

IC7A (International Network of Clinicians for Endemopatias in Pathology and Adolescent Medicine) è stata fondata a Ferrera 18 maggio del 2008. Tra i suoi compiti ha lo scopo di integrare le strategie tra medici ed associazioni di pazienti.

Ci auguriamo che la collaborazione UNITED - IC7A possa contribuire ad un ulteriore miglioramento della salute integrata dei soggetti con Emoglobinopatie.

**EVENTO SPONSORIZZATO DA**  
**NOVARTIS**

**SEGRETARIA ORGANIZZATIVA**  
**NOEMA**

Via Giuseppe A. ... 41124 Bologna  
 Tel. 051 220181 - Fax 051 221894  
 info@novartiscongressi.it  
 www.novartiscongressi.it







# "Drepanocitosi: una patologia emergente"

Lucia De Franceschi

Winter Academy  
Ferrara, 12 Novembre 2017

UNIFE



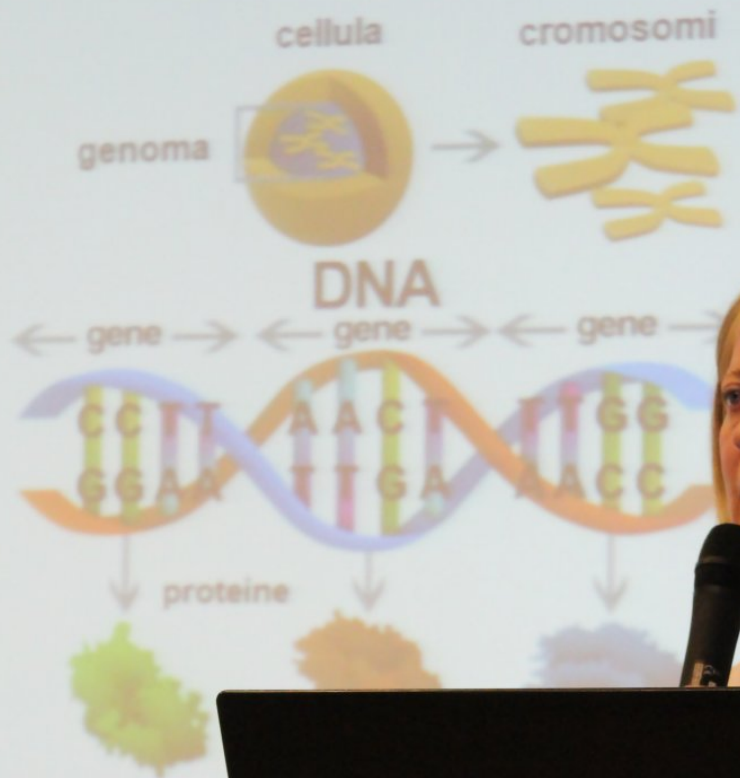
Il programma "Winter Academy" promosso da UNIFE, in collaborazione con UNIFE, ospiterà una conferenza internazionale per un aggiornamento sulle migliori pratiche e metodologie della ricerca e per un confronto tra ricercatori di diverse discipline.

UNIFE è un'istituzione italiana di ricerca in collaborazione con l'Università di Ferrara e l'Università di Modena e Reggio Emilia. UNIFE ha la missione di promuovere la ricerca e l'innovazione in campo biomedico e tecnologico, con particolare attenzione alle aree di ricerca di frontiera e di alto impatto sociale.

UNIFE è un'istituzione italiana di ricerca, con particolare attenzione alle aree di ricerca di frontiera e di alto impatto sociale. UNIFE ha la missione di promuovere la ricerca e l'innovazione in campo biomedico e tecnologico, con particolare attenzione alle aree di ricerca di frontiera e di alto impatto sociale.

SPONSORIZZATO DA  
NOVARTIS  
KOLMA

12 Novembre 2017 - ORE 9.00  
Hotel Ferrara "Sala Esterna"  
Largo Castello, 46 - 44100 Ferrara



es	Phase 1-2	Not been further developed for clinical use
es	Phase 1 Phase 2	unacceptable renal toxicity
es	Phase 1 Phase 2	withdrawn until the evaluation of the nonclinical rat findings is complete
es	Phase 1	renal toxicity which was escalated.
s	/	<ul style="list-style-type: none"> <li>• able to chelate effectively</li> <li>• no toxicity to blood</li> </ul>

**UNITED**   

Il programma "Winter Academy" promosso da UNITED, in collaborazione con ICET-A, rappresenta una ulteriore opportunità per un aggiornamento sulla diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie e per un confronto tra medici e pazienti di altri Paesi.

ICET-A (International Network of Clinicians for Endocrinopathies in Thalassemia and Adolescent Medicine) è stata fondata a Ferrara l'8 maggio del 2009. Tra i vari compiti ha lo scopo di migliorare le sinergie tra medici ed associazioni di pazienti.

Ci auguriamo che la collaborazione UNITED - ICET-A possa contribuire ad un ulteriore miglioramento della salute integrale dei soggetti con talassemia e drepanocitosi.




EVENTO SPONSORIZZATO DA  **NOVARTIS**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA **NOEMA**

Via degli Orefici, 4 - 40124 Bologna  
tel. 051 230385 - fax 051 221894  
info@noemacongressi.it  
www.noemacongressi.it

**WINTER ACADEMY**  
Aggiornamento sulla diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie


12 Novembre 2017 - ORE 9,30  
Hotel Ferrara "Sala Estense"  
Largo Castello, 36 - FERRARA

**UNITED**   

Il programma "Winter Academy" promosso da UNITED, in collaborazione con ICET-A, rappresenta una ulteriore opportunità per un aggiornamento sulla diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie e per un confronto tra medici e pazienti di altri Paesi.

ICET-A (International Network of Clinicians for Endocrinopathies in Thalassemia and Adolescent Medicine) è stata fondata a Ferrara l'8 maggio del 2009. Tra i vari compiti ha lo scopo di migliorare le sinergie tra medici ed associazioni di pazienti.

Ci auguriamo che la collaborazione UNITED - ICET-A possa contribuire ad un ulteriore miglioramento della salute integrale dei soggetti con talassemia e drepanocitosi.

EVENTO SPONSORIZZATO DA  **NOVARTIS**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA **NOEMA**

Via degli Orefici, 4 - 40124 Bologna  
tel. 051 230385 - fax 051 221894  
info@noemacongressi.it  
www.noemacongressi.it

**WINTER ACADEMY**  
Aggiornamento sulla diagnosi e trattamento delle emoglobinopatie

12 Novembre 2017 - ORE 9,30  
Hotel Ferrara "Sala Estense"  
Largo Castello, 36 - FERRARA

drug	type	Route	Pre-clinical studies	Clinical studies	Outcome
HBDE 90' yrs	Hexadentate MW: 388Da	SC- EV	Yes	Phase 1	Not been further developed for clinical use
Starch-DFO 1989-2007	Hexadentate MW: 260 000 Da	EV weekly	yes	Phase 1-2	Not been further developed for clinical use
Deferitrin 2003-2007	Tridentate	Orally	yes	Phase 1 Phase 2	unacceptable renal toxicity
FBS0701 (Ferrokin) 2007-2015	Tridentate MW: 400 Da	Orally	yes	Phase 1 Phase 2	withdrawn until the evaluation of the nonclinical rat findings is complete
SP-420 2007-2015	Tridentate	Orally	yes	Phase 1	renal toxicity was escalated
CM1 2012	Bidentate MW : 256 Da	Orally	Yes	Phase 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• able to chelate iron effectively</li> <li>• no toxicity</li> </ul>



Il programma "Winter Academy" promosso da UNITER, in collaborazione con NOEMA, rappresenta una preziosa opportunità per un aggiornamento sulle ultime novità e tendenze della programmazione e per un confronto tra medici e pazienti di altri Paesi.

NOEMA (International Network of Clinicians for Hemochromatosis in Hematology and Adolescent Medicine) è stato fondato a Genova il 18 maggio del 2008. Ha i suoi membri in 16 Paesi ed organizza 10 incontri tra medici ed associazioni di pazienti.

Il programma che in collaborazione UNITER - NOEMA viene organizzato ed è dedicato agli specialisti della anemia ereditaria del fegato con il coinvolgimento di 10 specialisti.

**EVENTO SPONSORIZZATO DA**  
**NOVARTIS**

**SCOPERTA ORGANIZZATA DA**  
**NOEMA**

12 Novembre 2017 - ORE 9.30  
 Hotel Ferrara "Sala Esterna"  
 Largo Castello, 16 - FERRARA



Creare un Network Nazionale  
Facilitare la collaborazione tra i Centri che si occupano della cura per la talassemia  
...are protocolli di studio ...gnosi e  
... delle complicanze ... disturbi  
... crescita  
...na scuola di for











Creare un  
Facilitare  
occupan  
Preparar  
terapia d  
della cre  
Realizza

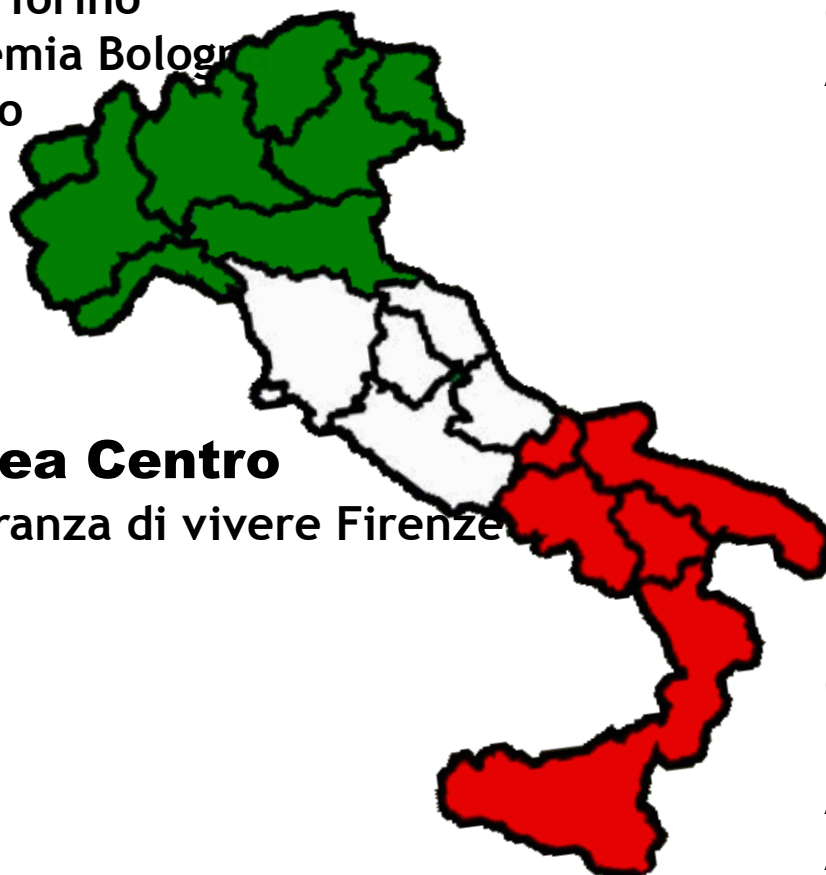
# Associazioni associate

## Macroarea Nord

ALT "Rino Vullo" Ferrara  
THADREV Verona  
ASS HEMOEX Ravenna  
ASS ASEOP Modena  
ASS Drepanocitosi Torino  
ASS AMAMI Torino  
ASS Talassemia Bologna  
AVLT Rovigo

## Macroarea Centro

C.F.T. Speranza di vivere Firenze



## Macroarea Sud e Sicilia

ASS Talassemici di Foggia Capitanata  
ASS Talassemici di Manduria  
ASS Talassemici Italiani Bari  
ASS Bambino Talassemico Taranto  
ASS Lucana Lotta contro Emopatie  
Ass Unione salentina Talassemici di CASARANO  
ASS Talassemici Brindisi  
Fasted Caltanissetta  
Fasted Catania  
Fasted Gela  
Fasted Palermo  
Fasted Ragusa  
Fasted Siracusa  
Fasted Sciacca  
Fasted Lentini  
Fasted S.Agata Militello  
Libera Associazione contro la Talassemia CATANIA  
Fasted Messina  
ABAD Bologna  
ALT Gallipoli  
ABE Paola CS  
ASS P. Cutino sez. di Napoli



## *Consiglio direttivo UNITED:*



• Presidente: Orlandi Valentino



• Vicepresidente: Napoli Salvatore



• Co-Vicepresidente: Graich Latifa



• Tesoriere: Prete Maria



• Consigliere: Cannella dott. Alfonso



• Consigliere: Gandolfo Gianfranco



• Consigliere: Tavolino Giuseppe



• Segreteria: Mangolini dott.ssa Alessandra





**GRAZIE A TUTTI I PRESENTI**

