











### Programma

### 9.30 - Saluto delle autorità e delle associazioni

Prof. Emanuele Miraglia del Giudice - Direttore del DAI Materno Infantile - AOU Università della Campania "L. Vanvitelli" Prof. Silverio Perrotta - Responsabile Emato-Oncologia Pediatrica AOU Policlinico Valentino Orlandi — Presidente UNITED Associazioni di Talassemia ed Emoglobinopatie della Campania

### 10.00 - Emoglobinopatie oggi: dai nuovi farmaci alla terapia genica

Prof. Silverio Perrotta - Pediatra, Prof. Ordinario Responsabile Emato-Oncologia Pediatrica AOU Policlinico Università degli studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

Dott.ssa Immacolata Tartaglione - Pediatra, Dottoranda Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

# 10.30 - Asplenia

Dott.ssa Maddalena Casale - Pediatra, Ricercatrice, Emato-Oncologia Pediatrica Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

### 10.50 - La terapia trasfusionale

Dott.ssa Elisa De Michele - AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona — Salerno

## 11.00 - Coffee break

### 11.30 - Trapianti e possibili opportunità

Prof.ssa Francesca Rossi - Pediatra, Prof. Associato Emato-Oncologia Pediatrica AOU Policlinico Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

### 11.50 - Coinvolgimento cerebrale nelle emoglobinopatie

Prof. Renzo Manara - Neurologo e Neuradiologo, Prof. Associato Università degli Studi di Salerno Scuola medica salernitana sezione di Neuroscienze, Salerno

### 12.10 - Il problema della sessualità nelle anemie congenite

Dott.ssa Leila Danesi - Endocrinologa Istituto Auxologico Italiano, Milano

### 12.30 - Malattia Rara, cosa significa, cosa comporta e conseguenti aspetti normativi

Dott.ssa Martina Caiazza - Biologa, Assegnista di Ricerca Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

Rag. E.Martinelli (a Nostra Difesa), aspetti normativi utili per i pazienti

## 12.50 - Talassemia, come si trasmette, le possibili mutazioni e la diagnosi definitiva

Dott.ssa Martina Caiazza - Biologa, Assegnista di Ricerca Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

13.00 - Pranzo

14.00 - Tavola rotonda medici - pazienti - discussione, domande e risposte con la partecipazione dei clinici dei centri campani per la cura della Talassemia

15.00 - Chiusura dei lavori







sito web www.unitedonlus.org