

Si ringrazia la UNITED per il contributo elargito



**FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI SICILIANE  
DI TALASSEMIA EMOGLOBINOPATIE E DREPANOCITOSI  
SICILIA ETS**

VIA MICHELE AMARI, 16 - 93100 CALTANISSETTA (CL)  
TEL.: 0934 630933 - MAIL: SEGRETERIA@FASTED.IT - PEC: FASTED.SICILIA@PEC.IT  
SITO WEB: WWW.FASTED.IT - COD. FISC.: 92013800856



Con il patrocinio:



**Caltanissetta  
21 Maggio 2024  
ore 9:30  
CEFPAS**

**TALASSEMIA E DREPANOCITOSI  
PRIMA E DOPO**

**COMMEMORAZIONE DEI TRENT'ANNI  
DALLA SCOMPARSA DI**

**LEONARDO GIAMBRONE**

# PROGRAMMA

Ore 09.30 # Saluti istituzionali

**Salvatore Ficarra**  
**Raffaella Origa**

Apertura Lavori  
**Roberto Sanfilippo**

*Tavola Rotonda: il prima e il dopo l'associazionismo*  
Moderatore: **Raffaele Vindigni**

Ore 09.40 # L'associazionismo siciliano: una storia di successo

**Filippo Meli**

Ore 09.50 # L'associazionismo nazionale: tra presente e prospettive future

**Valentino Orlandi**

*Tavola rotonda: il prima e il dopo nella cura e nella organizzazione sanitaria*  
Moderatore: **Giovan Battista Ruffo**

Ore 10.00 # Le sfide future nella cura della Talassemia e delle Emoglobinopatie

**Aurelio Maggio**

Ore 10.15 # Organizzazione sanitaria della Talassemia e delle Emoglobinopatie: il modello nazionale e regionale

**Giacomo Scalzo**

Ore 10.30 # Coffee-Break

Ore 11.00 # Nuove molecole orali per la produzione di emoglobina per la Talassemia e la Drepanocitosi:

Il Mitapivat - **Elena Cassinerio**  
Il Voxelotor - **Valeria Pinto**

Ore 11.30 # *Il sogno di Leonardo Giambrone: la guarigione*  
Il presente e il futuro nella terapia genica

**Franco Locatelli (\*)**

Ore 11.45 # La sanità regionale e le future sfide

**Giovanna Volo**

Ore 12.00 # Testimonianze sulla figura di Leonardo Giambrone

Ore 12.30 # Consegna benemerenzze in memoria di Leonardo Giambrone a personaggi distintisi nella lotta alle emoglobinopatie negli ultimi trent'anni:

§ **Al ricreatore**

§ **Al clinico**

§ **Ai dirigenti associativi nazionali e regionali**

§ **Premi speciali "Leonardo Giambrone" alla carriera**

Ore 13.00 # Saluti

# Soft-lunch

(\*) in videoconferenza

## Autorità:

**Dott. Salvatore Ficarra**

Commissario Straordinario ASP Caltanissetta

**Dott. Roberto Sanfilippo**

Direttore Generale CEFPAS

**D.ssa Giovanna Volo**

Assessore alla Salute Regione Sicilia - Palermo (PA)

## Faculty:

**D.ssa Elena Cassinerio**

Dirigente Medico UO di Medicina Generale Policlinico - Milano

**Prof. Franco Locatelli**

Direttore del Dipartimento di Onco-Ematologia e Terapia Cellulare e Genica - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma (IT)

**Prof. Aurelio Maggio**

Coordinatore Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie Regione Sicilia e Direttore U.O.C. di Ematologia e Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici  
A.O.O.R. "Villa Sofia- Cervello" - Palermo (PA)

**Filippo Meli**

Presidente FASTED SICILIA ETS

**D.ssa Raffaella Origa**

Presidente SITE

**Valentino Orlandi**

Presidente UNITED ETS

**Dott.ssa Valeria Pinto**

Dirigente Medico presso S.S.D. "Centro della Microcitemia, Anemie Congenite e Disordini Metabolismo del Ferro" dell'Ente Ospedaliero Ospedali Galliera - Genova

**Dott. Giovan Battista Ruffo**

Direttore UOSD di Talassemia dell'ARNAS "Civico" - Palermo e Responsabile Scientifico del Convegno

**Dott. Giacomo Scalzo**

Dirigente Responsabile Servizio 6

Centro Regionale Sangue e Trasfusionale

D.A.S.O.E. Assessorato alla Salute Regione Sicilia - Palermo (PA)

**Sig. Raffaele Vindigni**

Vice-Presidente Vicario UNITED ETS

