

# CONSAPEVOLEZZA PROGRESSO ACCESSO

## 1° MEETING ASSOCIAZIONI ITALIANE SULLE TERAPIE NUOVE E INNOVATIVE PER LE EMOGLOBINOPATIE

### PROGRAMMA

#### INTRODUZIONE

##### **MESSAGGI DI BENVENUTO**

| 15:00-15:15

Sig. Panos Englezos - Presidente TIF  
Sig. Raffaele Vindigni - Presidente UNITED Onlus  
On. Roberto Speranza - Ministro della Salute

#### EMOGLOBINOPATIE

##### **ACCESSO A FARMACI E TERAPIE INNOVATIVE:**

| 15:15-15:25

##### **Una panoramica globale**

Dott.ssa Androulla Eleftheriou - Direttrice Esecutiva TIF

##### **TALASSEMIA E DREPANOCITOSI:**

| 15:25-15:35

##### **Lo status quo in Italia e le sfide dei pazienti**

Dott. Marco Bianchi - Rappresentante UNITED Onlus  
Dott.ssa Costanza Musci - Rappresentante UNITED Onlus

##### **TRA PRESENTE E FUTURO: I progressi nella gestione e cura della talassemia e della drepanocitosi**

| 15:35-15:45

Dott. Gianluca Forni - Presidente SITE

##### **FARMACO INNOVATIVO: Dall' autorizzazione all'utilizzo routinario per il paziente**

| 15:45-15:55

Dott.ssa Antonia Gigante - Direttrice Generale Fondazione per la Ricerca sulle ANemie ed EMoglobinopatie in Italia "FOR ANEMIA"

#### PARLIAMO CON GLI ESPERTI

##### **ESPERTI MEDICI SULLE EMOGLOBINOPATIE RISPONDONO ALLE DOMANDE DI PAZIENTI, PROFESSIONISTI SANITARI E UFFICIALI REGOLAMENTARI**

| 16:00-16:45

Prof.ssa Maria Domenica Cappellini - Università degli Studi di Milano, Fondazione Policlinico IRCCS Milano

Prof.ssa Lucia De Franceschi - Università di Verona, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona

**Coordinazione: Sig. Raffaele Vindigni**

#### CONCLUSIONI

##### **OSSERVAZIONI FINALI**

| 16:45-17:00