

INTERVENGONO:

Acuto Santina

*Direttore Centro di Ricerca "Piera Cutino" - A.O.R.
"Villa Sofia Cervello"*

Argiolas Ivano

Presidente ThalassAzione - Sardegna

Barella Susanna

*Dirigente Medico UOSD Talassemia - A.O. Brotzu
Ospedale pediatrico microcitemico "A. Cao"*

Bernardi Stefano

Paziente esperto in normative previdenziali e fiscali

Calà Filippo

Avvocato Cassazionista

Caruso Giuseppe

Consulente Fiscale e del Lavoro

Cassaro Francesco

Direttore Patronato ENASC di Caltanissetta

Fiorino Daniela

*Dirigente Medico UOSD Talassemia - ASP Caltanissetta
- P.O. "S. Elia"*

Furnari Maria Grazia

Commissario Straordinario ASP di Caltanissetta

Giambrone Loris Michel

Coordinatore Regionale FASTED SICILIA ONLUS

La Rocca Ruvolo Margherita

*Presidente Commissione VI - Affari sociali e Sanitari -
Assemblea Regionale Siciliana*

Maggio Aurelio

*Direttore UOC Ematologia II Talassemia - A.O.R. "Villa
Sofia Cervello"*

Tripoli Gabriella

Direttore Filiale UNICREDIT Caltanissetta

MODERATORI:

Orlandi Valentino

Presidente United Onlus

Scarlata Ketry

Presidente FASTED SICILIA ONLUS



**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:
FASTED SICILIA ONLUS
Via Michele Amari, 16 - Caltanissetta
segreteria@fasted.it
www.fasted.it**

con il Patrocinio



**1° CORSO DI AGGIORNAMENTO PER
DIRIGENTI DI ASSOCIAZIONI
E PAZIENTI ISCRITTI A UNITED ONLUS
E FASTED SICILIA ONLUS**

**"TALASSEMIA ED
EMOGLOBINOPATIE 4.0"**

 **NOVARTIS**

**17 NOVEMBRE 2018 - ORE 9,00
CEFPAS DI CALTANISSETTA**

PROGRAMMA

Ore 9.00 Saluti

Dott. Caltabiano Pier Sergio

Direttore Generale f.f. CEFPAS CALTANISSETTA

Sig.ra Scarlata Ketry

Presidente FASTED SICILIA ONLUS

Sig. Orlandi Valentino

Presidente UNITED ONLUS

Ore 9.15 Tavola Rotonda

“Associazione 4.0: dinamiche gestionali in relazione al nuovo codice del Terzo Settore”

Moderatore: Sig. Orlandi Valentino

Intervengono:

Arch. Giambrone Loris Michel

L'amministrazione di una ONLUS

Dott. Caruso Giuseppe

La gestione contabile e del lavoro di una ONLUS

Dott.ssa Tripoli Gabriella

Partnership tra ONLUS e UNICREDIT:

l'esperienza Siciliana

Discussione

Ore 10.15 Tavola Rotonda

“La Talassemia e le emoglobinopatie nei prossimi 10 anni: le certezze e le nuove frontiere di cura”

Moderatore: **D.ssa Fiorino Daniela**

Intervengono:

Prof. Maggio Aurelio

Nuovi approcci terapeutici per la Talassemia

D.ssa Barella Susanna

Preso in carico del paziente

Dr.ssa Acuto Santina

La Terapia Genica diventa realtà per la cura della Beta-Talassemia e dell'Anemia Falciforme

Discussione

Coffee Break

Ore 11.45 Tavola Rotonda

“L'assistenza sanitaria: i rapporti con le Istituzioni”

Moderatore: **Sig. Orlandi Valentino**

Intervengono:

Prof. Maggio Aurelio

La Rete Nazionale: quali aspettative?

Arch. Giambrone Loris Michel

La Rete Regionale: l'esperienza siciliana

Sig. Argiolas Ivano

La Rete Regionale: l'esperienza sarda

D.ssa Furnari Maria Grazia

La visione del malato cronico delle Aziende Sanitarie

On. La Rocca Ruvolo Margherita

Istituzioni parlamentari sensibili all'ascolto

Ore 13.00 Lunch

Ore 14.00 Tavola Rotonda

“Le emoglobinopatie patologie socialmente disagiate: sfatiamo questo luogo comune - legislazione sociale e del lavoro”

Moderatore: **Sig.ra Scarlata Ketry**

Intervengono:

Dott. Cassaro Francesco

Aspetti previdenziali

Rag. Bernardi Stefano

Tutela del lavoro

Avv. Calà Filippo

L'Avvocato a fianco delle associazioni

Discussione

Ore 16.00 Conclusione e consegna attestati

Corso rivolto a Presidenti e/o consiglieri e/o associati delle associazioni e Responsabili dei Centri di Cura