



## **FASTED SICILIA ONLUS**

### **PROGRAMMA DELLE ATTIVITÀ 2019-2022**

**APPROVATO DAL CONSIGLIO DIRETTIVO DEL 14.09.2019**

#### **L'organizzazione e le attività:**

- Mantenere un ufficio di segreteria con almeno n. 1 addetto e il Coordinatore Regionale
- Stampa di materiale informativo vario della FASTED SICILIA ONLUS
- Continuo upgrade del sito web FASTED SICILIA ONLUS
- Organizzazione manifestazione annuale FASTED SICILIA ONLUS
- Organizzazione a regime della Giornata Regionale sulle Emoglobinopatie
- Testimonial FASTED SICILIA ONLUS
- Incontri frequenti con le Sezioni Comunali e le famiglie
- Incontri frequenti con i Centri di Cura
- Rapporti con le Istituzioni sanitarie nazionali, regionali e locali
- Rapporti con la UNITED
- Rapporti con la S.I.T.E.
- Rapporti con la Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie
- Realizzazione di progetti mirati al miglioramento della salute e del benessere degli emoglobinopatici con fondi propri e/o partecipando a bandi pubblici
- Prosecuzione Campagne Raccolta Fondi Natale e Pasqua
- Raccolta Fondi 5x1000
- Progetti di fund-raising on-line e con Enti privati

#### **Le priorità scientifiche:**

- Favorire il miglioramento della qualità della vita se possibile allungandone le prospettive incrementando la ricerca clinica e farmacologica
- Stimolare le associazioni di donatori di sangue e le Istituzioni sanitarie per un sostanziale incremento dei donatori e conseguentemente delle unità di sangue disponibili, migliorando nel frattempo la compensazione tra i Centri
- Sostenere la ricerca sulla terapia genica per raggiungere la tanto agognata guarigione e far individuare il Centro del P.O. "V. Cervello" di Palermo quale Centro per la terapia genica

#### **Le priorità sociali:**

- Migliorare la qualità della prevenzione e dell'assistenza nei Centri di Talassemia, dando piena attuazione al Decreto Assessoriale del 21/12/2011, ottenendo l'attivazione delle UOSD per i Centri di Catania – Policlinico, Messina- Policlinico, Agrigento, Sciacca e S. Agata di Militello.

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

**Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA**  
**segreteria@fasted.it – fasted.sicilia@pec.it**  
**www.fasted.it**



## FASTED SICILIA ONLUS

- Incremento del personale medico ed infermieristico in tutti i Centri di Talassemia di cui alla Rete Regionale (D.A. 20.12.2011).
- Incentivare l'attività della Consulta Tecnica Permanente istituita presso l'Assessorato Regionale alla Salute
- Chiedere il rifinanziamento della L.R. 20/90 per le borse di ricerca e per i contributi alle Associazioni
- Aggiornare il nomenclatore sui presidi e sui farmaci più nuovi ed efficaci

### Le priorità associative:

- Recuperare il legame con le associazioni siciliane che non sono iscritte alla FASTED SICILIA ONLUS



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

**Via Michele Amari, 16 – 93100 CALTANISSETTA  
segreteria@fasted.it – fasted.sicilia@pec.it  
www.fasted.it**