Rotary Distretto 2101 - Italia | La Magia del Rotary Stephanie Urchick | Antonio Brando Governatore Distretto 2101 A.R. 2024-25 | Camminare INSIEME SERVIRE con gioia!

Rotary Club Napoli Castel Sant' Elmo Distretto 2101

Rotaract Napoli Castel Sant'Elmo

FINECO NAPOLI

Università degli Studi della Campania *Luigi Vanvitelli*

Azienda Ospedaliera Universitaria *Luigi Vanvitelli*

European Reference Network | Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

Consiglio regionale della Campania — *Autorità Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza*

UNA RETE PER T.E. Talassemia e Emoglobinopatie

Diagnosi e Cure Precoci per le Emoglobinopatie in Regione Campania:

Stato dell'arte ed obiettivi futuri

SABATO **24** MAGGIO 2025

AULA MAGNA
Clinica Pediatrica
AOU "Luigi Vanvitelli"
Via Luigi De Crecchio 4
Napoli

Razionale scientifico

I difetti ereditari dell'emoglobina definiti con il termine di Emoglobinopatie rappresentano un problema sanitario emergente e sono le malattie congenite più frequenti su scala mondiale.
Si possono suddividere in forme nelle quali il difetto molecolare causa un deficit quantitativo di sintesi delle catene emoglobiniche rappresentate principalmente dalle Sindromi Talassemiche e forme nelle quali il difetto molecolare causa un danno strutturale qualitativo, rappresentate principalmente dalle Sindromi Falcemiche.

Le Emoglobinopatie sono patologie croniche con possibilità di eventi acuti anche molto gravi e con danno d'organo progressivo ed ingravescente e, data la gravità e la possibile disabilità a vita indotta da alcune complicanze, risulta prioritaria l'implementazione delle strategie necessarie alla diagnosi precoce di malattia al fine di mettere in atto tutte le misure disponibili per la prevenzione primaria delle complicanze a lungo termine.

I pazienti affetti da emoglobinopatie che entrano in un programma di trattamento che comprenda la diagnosi precoce mediante screening di malattia, l'instaurazione precoce di misure profilattiche, l'educazione sanitaria specifica e il monitoraggio delle funzioni d'organo, hanno notevolmente ridotto la morbilità e mortalità e le ospedalizzazioni con riduzione dei costi per il sistema sanitario.

Lo screening può essere universale o mirato, interessare la sola popolazione neonatale o diverse fasce d'età. Può essere effettuato facilmente attraverso l'attività dei servizi territoriali altamente efficienti in Italia, come i Punti Nascita e la Pediatria di Libera Scelta, rendendo funzionale la rete tra il territorio e il centro specializzato e creando un percorso diagnostico assistenziale per l'identificazione di casi a rischio di malattia.
Le istituzioni sanitarie nazionali ed internazionali hanno individuato come priorità la diagnosi precoce delle emoglobinopatie.

L'obiettivo dell'evento è presentare l'impatto che il ritardo diagnostico ha su insorgenza ed evoluzione delle complicanze delle emoglobinopatie e come l'implementazione di programmi di diagnosi precoce può garantire un equo accesso alle cure anche ai soggetti più svantaggiati.

Verranno presentati diversi programmi di diagnosi precoce attivi in Regione Campania, come il progetto VanviScreen, lo screening permanente presso l'AOU Luigi Vanvitelli di Napoli, progetti in corso di attivazione ed il ruolo che le istituzioni sanitarie, scientifiche e di volontariato possono avere nel migliorare la gestione delle emoglobinopatie in Regione Campania, secondo un modello esportabile in altre regioni d'Italia.

Programma

SABATO 24 MAGGIO 2025

Ore 8,45 - 9,15 Saluti delle Autorità

Gianfranco Nicoletti | *Rettore dell'Univerità degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli*
Ferdinando Russo | *Direttore Generale AOU Luigi Vanvitelli, Napoli*
Pasquale Di Girolamo Faraone | *Direttore Sanitario AOU Luigi Vanvitelli, Napoli*
Silverio Perrotta | *Direttore del Dipartimento della Donna, del Bambino e di Chirurgia Generale e Specialistica dell'Univerità degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli*
Emanuele Miraglia Del Giudice | *Direttore del DAI Materno Infantile AOU Luigi Vanvitelli, Napoli*
Antonio Brando | *Governatore Rotary International Distretto 2101*

MODERA: Cesare Formisano | *Past President Rotary Club Napoli Castel Sant'Elmo*

Ore 9,15 - 10,30 Diagnostica delle emoglobinopatie ed effetti del ritardo diagnostico

Domenico Roberti | *Ricercatore di Pediatria Generale e Specialistica, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli - Diagnostica delle emoglobinopatie*
Saverio Scianguetta | *Biologo Genetista, AOU Luigi Vanvitelli, Napoli - Laboratorio delle emoglobinopatie*
Paolo Ricchi | *Direttore U.O.S.D. Malattie Rare del Globulo Rosso, AORN Antonio Cardarelli, Napoli - Impatto del ritardo diagnostico delle emoglobinopatie in età adulta*
Francesco Paolo Tambaro | *Direttore S.C. Trapianto di cellule ematopoietiche e terapie cellulari, Persidio Ospedaliero Pausilipon, Napoli - Impatto del ritardo diagnostico delle emoglobinopatie sulle terapie curative*
Elisa De Michele | *Responsabile IAS DH Medicina Trasfusionale - Talassemie ed emoglobinopatie, AOU S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona, Salerno - PDTA per le emoglobinopatie*

Ore 10,30 - 11,00 Coffe break

Ore 11,00 - 12,30 Ruolo delle Istituzioni ed attività per migliorare la diagnosi delle emoglobinopatie nella Regione Campania

Maddalena Casale | *Professore Associato di Pediatria Generale e Specialistica, Responsabile Scientifico Progetto VanviScreen - AOU Luigi Vanvitelli, Napoli - Dal VanviScreen allo screening permanente per le emoglobinopatie*
Giovanni Galano | *Medico Virologo - Autorità Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Regione Campania - Salute e Servizi Sanitari*
Raffaella Colombatti | *Professore Associato di Pediatria Generale e Specialistica, Università degli Studi di Padova - Coordinatrice GdL Patologie del Globulo Rosso AIEOP, Referente ERN - EuroBloodNet - Ruolo delle istituzioni pediatriche italiane ed europee*
Giovan Battista Ruffo | *Società Italiana Talassemia ed Emoglobinopatie - Direttore del Centro di Ematologia e Talassemia, Ospedale Civico, Palermo, Membro del Consiglio Direttivo SITE*
Giuseppe Galloro | *Professore Associato di Chirurgia Generale - Universtità degli Studi di Napoli Federico II, Presidente Commissione Rotary Club Napoli Castel Sant'Elmo - Prevenzione e cura delle Emoglobinopatie*

Ore 12,30 - 12,50 Presentazione del libro "Sangue a Falce" di Giovan Battista Ruffo

Conclusioni **Antonio Brando** | *Governatore Rotary International Distretto 2101*

Il progetto rotariano UNA RETE PER T.E. Talassemia e Emoglobinopatie nasce nel 2018 come progetto distrettuale in collaborazione con l'ASL Napoli 1 Centro e affonda le sue radici nel noto progetto Talassemia, iniziato nel 2008 in Marocco e finanziato dalla Rotary Foundation e da numerosi Club e Distretti. Nel 2019/20 UNA RETE PER T.E. si ferma, la pandemia da Covid-19 prende il sopravvento, è emergenza sanitaria. Ora però che l'emergenza sembra essere finita si impone una riflessione che deve segnare un rilevante e massiccio cambio di passo. Tra le emoglobinopatie la più diffusa al mondo è l'anemia falcifome (drepanocitosi) una malattia a trasmissione ereditaria che l'OMS ha incluso nelle patologie genetiche rare e che in Italia non è poi così rara. Infatti gli ultimi dati ci indicano che sono fra i 3.000 e i 4.000 i pazienti italiani affetti da anemia falciforme.

Attualmente la drepanocitosi si sta diffondendo a macchia d'olio in tutte le regioni italiane anche a causa delle ondate migratorie. In considerazione di ciò diventa importante promuovere azioni che favoriscano l'inclusione dell'anemia falciforme tra le patologie sottoposte a screening neonatale di routine cosa che attualmente non è prevista nella nostra come in molte altre regioni nonostante le raccomandazioni delle linee guida europee. Attualmente in Campania le patologie genetiche rare individuabili attraverso screening neonatale ed incluse nei LEA sono già aumentate a circa 40 e il progetto UNA RETE PER T.E. va proprio in questa direzione, promuovendo quello che diventerà un importante sostegno alla prevenzione e diagnosi precoce dell' anemia falciforme.

Accreditamento ECM Agenas n. 2534-450984
per le dicipline:
MEDICINA GENERALE (MEDICI DI FAMIGLIA)
PEDIATRIA (PEDIATRI DI LIBERA SCELTA)
GINECOLOGIA ED OSTETRICIA
INFERMIERE
INFERMIERE PEDIATRICO
BIOLOGO

CREDITI ECM 5,6

Evento accreditato Agenas dal Provider Standard Nazionale MEDISERVE S.r.l. n.2534
per informazioni: **ecm@mediserve.it**

L'iscrizione al corso è gratuita e avverrà in loco fino al raggiungimento di n. 50 partecipanti.