



Bari, 1 marzo 2019 - La Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi Onlus, in collaborazione con il Dipartimento promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti della Regione Puglia e con

l'Ematologia con Trapianto Universitaria del Policlinico di Bari, organizza il convegno "Le emoglobinopatie congenite: aggiornamenti scientifici e organizzazione dei servizi per la sickle cell disease", in programma il 4 marzo alle 9.00 a Bari, presso la Sala Convegni della Regione Puglia (Via G. Gentile, 52 – V piano).

Esperti del settore, istituzioni, clinici e pazienti si ritrovano a discutere di aggiornamenti scientifici e, soprattutto, organizzazione dei servizi, per individuare un approccio comune e integrato alle emoglobinopatie e, in particolar modo, alla sickle cell disease (anemia a cellule falciformi).

Le emoglobinopatie sono le più comuni malattie ereditarie da difetto genetico al mondo, con uno specifico interesse per la loro diffusione in Puglia e in tutta l'area mediterranea. In particolare, la sickle cell disease è una malattia grave fino a pochi decenni fa pressoché sconosciuta in Europa e che oggi, a seguito dei flussi migratori verso l'Europa e dei processi di globalizzazione in tutto il mondo, è invece considerata una delle emergenze ematologiche più rilevanti, anche in conseguenza dell'elevato numero di nati con malattia all'anno (230.000 solo nell'Africa sub-Sahariana).

Inoltre, l'evoluzione della sickle cell disease è fortemente dipendente dal livello di cure e di organizzazione sanitaria. Infatti, mentre nei paesi con alto livello di copertura sanitaria, i pazienti portatori di SCD presentano una lunga sopravvivenza e adeguata qualità di vita, nei paesi a basso reddito meno del 50% dei nati con questa patologia raggiunge i 10 anni di età.

L'evento rientra tra le iniziative organizzate per celebrare la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'iniziativa promossa da Eurordis – European Rare Disease Organization per sensibilizzare e diffondere la conoscenza sulle malattie rare e sul loro impatto nella vita dei pazienti.