



## **FASTED SICILIA ONLUS**

### **PROGRAMMA DELLE ATTIVITÀ 2022-2025 APPROVATO DAL CONSIGLIO DIRETTIVO DEL 28.05.2022**

#### **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 i trials della terapia genica.

#### **Le priorità sociali:**

- Migliorare la qualità della prevenzione e dell'assistenza nei Centri di Talassemia, con la revisione migliorativa del Decreto Assessoriale del 21.12.2011;
- Incremento del personale medico ed infermieristico in tutti i Centri di Talassemia di cui alla Rete Regionale (D.A. 20.12.2011);
- Proseguire l'attività della Consulta Tecnica Permanente istituita presso l'Assessorato Regionale alla Salute;

**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**

- 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.

Il Presidente

**Sig. Meli Filippo**



**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**