Aprile 2017 - Numero 1 - Anno XV
Poste Italiane Spedizione in A.P. - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1 - comma 2 DCB Palermo

il Rosso & il Bianco

Periodico di studi e di ricerche sulla Talassemia e le malattie genetiche
Associazione Piera Cutino Onlus Editrice

Reg. Trib. PA N° 2 2003 del 31/01/03

Una giornata particolare con…

Teresa Mannino

La nuova Amica e Testimonial per la campagna del 5x1000

In una fredda e grigia giornata milanese, mi ritrovo nei nuovi locali dell'agenzia **Milano Studio dell'amico Tommy Wirz**. Come ogni anno, rinnovando il suo supporto all'Associazione Piera Cutino, Tommy mette gratuitamente a disposizione i suoi studi fotografici.
Obiettivo: fotografare la nuova Amica e Testimonial della campagna del 5x1000.
Arrivo puntualissimo all'incontro, eppure la nuova Amica dell'Associazione Piera Cutino è già lì. E mi accoglie con un sorriso. Si tratta di **Teresa Mannino** che, dal punto di vista artistico, non ha certo bisogno di presentazioni.

Con Teresa Mannino, Tommy Wirz a sinistra e Giuseppe Cutino

Ho conosciuto Teresa a Palermo durante una cena a casa di amici comuni, e mi aveva colpito la semplicità e la "normalità" con cui viveva la popolarità e il successo.
Dopo diversi mesi, sempre per caso, l'ho rincontrata all'aeroporto del capoluogo siciliano e in quella circostanza mi è venuto in mente di chiederle se le avesse fatto piacere diventare la nuova Amica e Testimonial dell'Associazione Piera Cutino per il 5x1000. Anche in quella circostanza, in maniera semplice e spontanea, senza esitazioni, ma con grande slancio entusiastico, Teresa mi dice di sì, lasciandomi il suo recapito telefonico per darle tutte le informazioni del caso. Ritrovarla a Milano, non più per caso ma per espressa volontà, è per me davvero una grande gioia. Ancora un personaggio siciliano a rappresentare quella parte di Sicilia che emerge grazie alle proprie risorse e ai propri geni. Ancora un personaggio siciliano che si avvicina alla causa dell'Associazione Piera Cutino per i pazienti con Talassemia.

Teresa Mannino con da sinistra Giuseppe Cutino, Giuseppe La Spada, Sergio Mangano, Isabella Pansera e Rosy Benevento

Con me e Teresa erano presenti anche **Giuseppe La Spada**, straordinario fotografo, che ci accompagna ogni anno regalandoci i suoi ritratti degli Amici dell'Associazione e **Vicky Gitto** dell'Agenzia Young&Rubicam che segue, anche lui con spirito volontaristico, la grafica e la promozione della campagna del 5x1000.
E foto dopo foto è venuta anche l'idea, del tutto estemporanea, di realizzare un video particolare per svelare chi fosse il nuovo Testimonial del 2017.
Teresa Mannino è stata estremamente disponibile, semplice e simpatica. Ho avuto la conferma che non era arrivata in anticipo perché avesse fretta, ma perché non vedeva l'ora di iniziare questa nuova avventura a sostegno dei progetti di Vita per i pazienti talassemici.

Per questo desidero ringraziare di cuore Teresa e tutti coloro che hanno reso possibile questa giornata particolare.
Un grazie di cuore anche a tutti coloro che decideranno di sostenere l'Associazione Piera Cutino donando il proprio 5x1000!
Codice Fiscale 971 444 50828
Un gesto che non costa nulla ma vale tanto. Anzi, tantissimo. Grazie!

Giuseppe Cutino

Thalassemia day:
al via la VII Edizione

L'8 maggio è la giornata internazionale dedicata alla Talassemia. In tutto il mondo si celebra questa ricorrenza con manifestazioni e eventi che hanno un unico importante obiettivo: parlare di Talassemia per fare prevenzione e informazione su questa rara forma di Anemia.
Da diversi anni, anche noi dell'Associazione Piera Cutino siamo impegnati in questo versante. Anche per il 2017 le nostre iniziative si estendono a tutto il mese di maggio che diventa così mese dell'informazione e prevenzione per la Talassemia. Un modo che riteniamo utile per porre ancora di più l'attenzione sull'Anemia Mediterranea, spesso molto trascurata dagli organi d'informazione.
Si rinnova il sostegno di **Stefania Petyx**, l'inviata di Striscia la Notizia, che sarà, insieme al suo inseparabile bassotto, nuovamente madrina dell'iniziativa.
Tra le principali novità la collaborazione con gli **Store siciliani La Feltrinelli** che ospiteranno, la giornata dell'8 maggio, alcuni seminari divulgativi rivolti alle scolaresche. Poi la partnership con **FederFarma Sicilia** che fornisce il proprio patrocinio all'iniziativa coinvolgendo tutte le farmacie siciliane per diffondere il materiale informativo.
Sono previsti anche due importanti momenti scientifici. Il primo, il **3 maggio**, farà il punto sulle novità scientifiche sulla Talassemia emerse dallo scorso meeting annuale sull'Ematologia svolto in America. Il **5 maggio** sarà la volta dell'incontro formativo tra medici e pazienti provenienti da vari Centri di Talassemia italiani. Infine, **un'attività di piazza** che vedrà rappresentanti dell'Associazione tra **Palermo, Catania e Messina** per distribuire materiale informativo e promuovere i nostri progetti. Nel prossimo numero di IlRosso&IlBianco forniremo maggiori dettagli su come sarà andata! Continuate a seguirci e a leggerci!

Sergio Mangano

Ricerca e procreazione assistita

Nasce la Biobanca al Campus Cutino dell'Ospedale Cervello Cellule staminali, embrioni e gameti per una struttura all'avanguardia che guarda in avanti

da sinistra: Aurelio Maggio, Anna Maria Ferrara Cutino, Baldo Gucciardi e Gervasio Venuti

Roberto Tobia

Cellule staminali mesenchimali per la ricerca ed embrioni e gameti per la procreazione medicalmente assistita. E' una Biobanca fortemente proiettata verso la ricerca, la diagnosi e la medicina rigenerativa quella che è nata lo scorso gennaio presso il Campus di Ematologia "Cutino" dell'Ospedale Cervello. Una struttura all'avanguardia, realizzata con fondi del Progetto sanitario nazionale e dell'Azienda Villa Sofia-Cervello, e supportata nella fase di attivazione da Federfarma Palermo. La Biobanca è stata inaugurata nel corso di una cerimonia alla presenza dell' Assessore regionale alla Salute, Baldo Gucciardi, del Direttore Generale dell'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello, Gervasio Venuti, del Direttore della Biobanca prof. Aurelio Maggio, del prof. Antonio Perino, Responsabile del Centro Unico Interaziendale per la Procreazione Medicalmente Assistita, del Presidente di Federfarma Palermo, Roberto Tobia, di Giuseppe Cutino, Presidente della Fondazione Cutino e della madre Anna Maria Ferrara Cutino, alla quale è stata dedicata la Biobanca, a riconoscimento dell'impegno che la famiglia Cutino ha sempre profuso a sostegno della ricerca, in particolar modo per le malattie ematologiche rare.

La Biobanca di oggi è un'evoluzione del progetto sperimentale avviato nel 2010 da una sinergia fra l'Assessorato Regionale alla Sanità, la Fondazione Franco e Piera Cutino, il Laboratorio dell'Unità operativa di Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici dell'Azienda Villa Sofia-Cervello. Inserita nel progetto Rimedri, network di biobanche regionali, e nel nodo nazionale BBMRI delle biobanche italiane al quale aderiscono 40 Aziende Ospedaliere e 18 Università, la Biobanca "Anna Maria Ferrara Cutino" attualmente conserva tre tipologie di campioni biologici umani, le cellule staminali mesenchimali, embrioni e gameti. "Una tappa fondamentale – afferma **Gervasio Venuti Direttore generale degli Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello** – nel percorso che vede l'Azienda, e in particolare il Campus Franco e Piera Cutino, polo di eccellenza in Italia sul fronte dello studio e della ricerca nel campo della medicina rigenerativa, dei trapianti, nella terapia genica e adesso anche nella procreazione medicalmente assistita. Tutto questo è frutto di un grande lavoro di equipe, di impegno costante negli anni, grazie a professionalità di alto livello che lavorano quotidianamente guardando all'oggi ma soprattutto al domani. Un ringraziamento va al Dipartimento Attività sanitarie dell'Assessorato Regionale alla Salute, coordinato dall'Avv. Ignazio Tozzo, che ha sostenuto negli anni il progetto Biobanche della Regione Sicilia sia per la ricerca che per la terapia". "Una struttura unica per la nostra regione – ha sottolineato **l'assessore Gucciardi** – frutto di investimenti mirati, ma anche di grandi professionalità e di una governance oculata dell'Azienda Villa Sofia – Cervello. Una Biobanca che si pone come punto di riferimento nel campo della ricerca, della genetica, e che conferma il ruolo e i progressi che la Sicilia sta compiendo in campo sanitario". "La salute dei cittadini è il cuore della nostra missione, che si esprime anche nel forte ruolo sociale svolto dalla farmacia palermitana nel territorio – dichiara **Roberto Tobia, presidente di**

Federfarma Palermo. Ne è un'importante conferma la scelta di avviare una sinergia con l'Associazione Piera Cutino, che ci ha portati nella sua prima applicazione a rendere possibile la piena attuazione della Biobanca all'ospedale Cervello di Palermo e, quindi, a contribuire concretamente allo sviluppo della ricerca scientifica su una malattia a forte incidenza come la Talassemia". "L'attività svolta dalla biobanca del campus di ematologia Cutino riveste un ruolo importante nelle attività del nodo italiano di BBMRI sia per quanto concerne gli aspetti legati alla sua componente delle cellule mesenchimali che per quanto attiene la biobanca dei gameti – sottolinea il dr. **Luca Sangiorgi, responsabile Genetica Medica e Malattie Rare ortopediche dell'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna nonché rappresentante del Governo Italiano nell'Infrastruttura europea per le biobanche di ricerca BBMRI**. Vorrei inoltre citare - aggiunge Sangiorgi - che la Sicilia è una delle poche regioni italiane (insieme alla Liguria) ad avere una legge regionale sulle biobanche e anche questo elemento riveste un ruolo rilevante per le attività di BBMRI".

L'inaugurazione della BioBanca

Gli interni della BioBanca

Le Biobanca delle cellule staminali mesenchimali

Le cellule staminali mesenchimali vengono isolate dal fluido amniotico che le future mamme, previo consenso informato, scelgono di donare alla Biobanca. Si tratta dei primi 3 ml di fluido amniotico, che non possono essere utilizzati per la diagnosi prenatale. Il prelievo avviene durante l'amniocentesi, senza modificare le procedure. **Il Campus Cutino è l'unico centro in Italia, nell'ambito della sanità pubblica, ad avere attivato una Biobanca per la raccolta e la conservazione di cellule da fluido amniotico**. I prodotti cellulari ottenuti e conservati nella Biobanca potranno essere utilizzati, una volta amplificati, nelle malattie autoimmuni ed infiammatorie croniche, nei trapianti allogenici di midollo dell'adulto, in medicina rigenerativa, nel trapianto in utero per emoglobinopatie e malattie ereditarie congenite, ed in terapia genica. Questo patrimonio genetico, oltre che per l'Azienda Villa Sofia-Cervello, viene messo a disposizione gratuitamente per progetti di ricerca di medicina rigenerativa e protocolli di sperimentazione clinica da parte di centri qualificati. Nell'ambito del progetto Rimedri, la piattaforma informatica che ha messo in rete le biobanche regionali, inclusa la banca delle cellule mesenchimali fetali, l'Azienda Villa Sofia-Cervello ha avuto assegnata la certificazione di qualità Iso 9001. Per la Biobanca di ricerca a parte il Direttore Aurelio Maggio, lo staff della Biobanca è tutto "rosa". Responsabile è la dr.ssa Maria Concetta Renda, responsabile qualità la dr.ssa Giuseppa Garofalo, biologo collaboratore è la dr.ssa Emanuela Fecarotta.

La crioconservazione di embrioni e gameti

La novità della Biobanca è la crioconservazione dei gameti e degli embrioni per la procreazione medicalmente assistita. La Biobanca in questo caso opererà a supporto del Centro unico interaziendale per la procreazione medicalmente assistita (partner Villa Sofia-Cervello, Asp 6 e Policlinico P. Giaccone) che ha sede proprio all'Ospedale Cervello e che ha iniziato da pochi mesi la sua attività a favore delle coppie alle prese con problemi di infertilità. Direttore dell'Unità operativa di Ostetricia e Ginecologia alla quale afferisce la Procreazione Medicalmente Assistita, nonché Direttore del Centro Unico Interaziendale, è il prof. Antonio Perino. Responsabile della Biobanca Pma è la prof.ssa Rosaria Schillaci. Andrologo di riferimento per i problemi di fertilità maschile è il dr. Emilio Italiano. Inoltre la conservazione dei gameti permetterà di attivare un programma di mantenimento della fertilità nei pazienti con patologie oncologiche in collaborazione con il Dipartimento di Oncologia, diretto dal dr. Aroldo Rizzo.

Massimo Bellomo Ugdulena

Vita da Campus:

Il Coordinatore Infermieristico Giuseppe Di Liberto

Giuseppe Di Liberto

Conosciamo meglio chi ogni giorno lavora per i pazienti talassemici

Continua la nostra rubrica dedicata a conoscere meglio, sia professionalmente che umanamente, il lavoro che il personale medico e infermieristico svolge al Campus di Ematologia Cutino dell'Ospedale "Cervello" di Palermo. In questo numero ne sapremo di più del dottor Giuseppe Di Liberto, Coordinatore Infermieristico.

Buongiorno dottor Di Liberto, la prima domanda che vogliamo porle è da quanto tempo si occupa di Talassemia e come ha iniziato.
Mi occupo di Talassemia dal 1989. In quell'anno sono stato assunto all'Ospedale "Cervello" come infermiere e assegnato al Servizio Talassemia. Quando arrivai il servizio di Talassemia si trovava in uno scantinato. In seguito, grazie alla tenacia e professionalità del Primario del Servizio, siamo stati trasferiti all'Edificio F, un prefabbricato dedicato interamente alla Talassemia. Poi, dal 2013, grazie al supporto dell'Associazione Piera Cutino, siamo in questo Campus di Ematologia. Oggi non ci occupiamo più soltanto di Day Hospital, ma anche di pazienti che si trovano in regime di ricovero ordinario grazie alla disponibilità dei posti letto che c'è qui al Campus.

Come è stato il suo inizio in questo settore?
Quando sono arrivato, mi sono ritrovato con pazienti cronici, sia bambini che adulti, che non mi guardavano con buon occhio, perché non mi conoscevano. Per loro, accettare di farsi "bucare" ogni 15 giorni per le trasfusioni e le altre terapie con aghi molto grossi e fastidiosi da una mano sconosciuta, non era facile. Per questo dopo la prima settimana di disagio volevo andare via. Ma il mio Primario, quando andai a parlargli di questa situazione, mi disse che i pazienti non erano andati a lamentarsi per questo nuovo infermiere. In effetti, notavo che mi guardavano con diffidenza, ma poi quando andavano via non passano a parlare con il Primario. Questo atteggiamento è andato avanti per circa un mese.

Poi abbiamo iniziato a conoscerci e tutto è stato molto più semplice. Oggi con tutti i pazienti sono in buonissimi rapporti che vanno oltre al semplice contatto infermiere-paziente. Molti di loro li conosco addirittura dalla nascita, li ho seguiti dalla gravidanza e oggi li ritrovo ragazzi o adulti, e altri della mia età con cui siamo cresciuti insieme.

Il suo modo di lavorare è cambiato in questi anni?
Sì perché prima, come ho detto, eravamo in uno spazio piccolo ed eravamo solo in due infermieri. Oggi abbiamo un numero di pazienti nettamente maggiore, siamo un Centro di riferimento non solo per la Sicilia, e i pazienti li seguiamo anche per i ricoveri ordinari. Così la mia attività adesso è di coordinatore del lavoro dello staff degli infermieri, e soltanto in casi eccezionali mi trovo in sala trasfusionale.

Qual è il suo rapporto con i pazienti talassemici?
Il rapporto con i pazienti talassemici è ormai davvero familiare. Come ho detto, molti di loro li ho conosciuti quando ancora stavano nella pancia della loro mamma. Molti di loro hanno l'età dei miei figli, altri è come se fossero, per certi versi, dei miei nipoti e con altri siamo come cugini, avendo la stessa età. E' come se fossimo tutti una grande famiglia. Dopo tanti anni che li segui nelle terapie è inevitabile che questo avvenga, ci mancherebbe altro!

La soddisfazione professionale più grande?
Direi che si lega con quello che ho appena detto. Spesso i pazienti, una volta cresciuti, quando giungono a un momento importante della loro vita come il matrimonio mi invitano a partecipare come se fossi un loro parente o un loro amico intimo. Ecco, entrare a far parte della famiglia dei mie pazienti è la soddisfazione professionale più grande. Essere visto non più come un infermiere che sei obbligato a frequentare per seguire la terapia, ma come una persona cara che nel suo lavoro da' tutto quello che può per essergli vicini, è per me un motivo di grande orgoglio che mi riempie di gioia.

Cosa fa quando stacca la spina?
Una delle cose che mi piace sin da quando ero ragazzino è la pesca subacquea. Sono 3-4 ore che ogni tanto riesco a dedicare a me stesso e a questa attività che mi rilassa allontanandomi dal cellulare che squilla continuamente e da tutti gli stress quotidiani. Soprattutto mi dedico alla pesca di ricci e di polpi, attività semplici che mi rilassano. Poi porto a casa il pescato e lascio tutto a mia moglie in cucina. Tra l'altro non amo neanche tanto mangiare quello che pesco, giusto un assaggio. Soprattutto sono i miei figli a gustare quello che pesco e mia moglie cucina. Sarà per questo che anche loro, i miei figli, mi invitano spesso a andare per mare. Mia moglie invece mi frena perché ha sempre un po' di paura quando mi dedico alla pesca subacquea, ma ogni tanto non posso farne a meno per staccare un po' la spina!

Progetti per il futuro?
Spero di continuare a lavorare in salute per dare una mano a quelli che definisco i "miei pazienti". Fino alla pensione, quando spero di potermi dedicare più assiduamente alla mia passione, ossia la pesca subacquea!!
Auguriamo al Dottor Di Liberto buon lavoro!

S. M.

UN FUTURO SENZA TALASSEMIA

Lasciti Testamentari per l'Associazione Piera Cutino
Un gesto che dura nel tempo

Per saperne di più: sergio.mangano@pieracutino.it - 091.7651825

WWW.PIERACUTINO.IT

CAMPUS DI EMATOLOGIA "FRANCO E PIERA CUTINO"

CENTRO DI RIFERIMENTO NAZIONALE PER I PAZIENTI TALASSEMICI

COME SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO

Aiutaci a migliorare la qualità della vita di tanti pazienti talassemici anche un piccolo contributo può essere importante. A fronte della donazione riceverai gratuitamente il nostro periodico "Il Rosso & il Bianco" che ti terrà informato sulle nostre attività.

Puoi fare la tua donazione tramite:
CONTO CORRENTE POSTALE:
n. 20944906
intestato a:
Associazione Piera Cutino Onlus
Via Trabucco 180 - 90146 Palermo;

BONIFICO BANCARIO
intestato a "Associazione per la ricerca Piera Cutino Onlus" presso:

Banca Prossima
Codice IBAN:
IT 37 U 03359 01600 100000000649

Unicredit
Codice IBAN
IT 72 S 02008 04627 000300057832

Soltanto grazie alla tua generosità potremo continuare ad alimentare la speranza di un futuro senza Talassemia.
GRAZIE!

Aderire all'Associazione Piera Cutino è semplice:
scegli la quota che desideri devolvere ed effettua il tuo versamento, con la causale Quota di tesseramento annua.

Quote di Adesione annuali:

BENEFATTORE a partire da 100 euro
SOSTENITORE a partire da 50 euro
ADERENTE BENEMERITO a partire da 25 euro
ADERENTE ONORARIO a partire da 15 euro
ADERENTE a partire da 8 euro

Editore
Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus

Direttore
Alessandro Garilli

Direttore Responsabile
Massimo Bellomo Ugdulena

Redazione Tecnica Scientifica
Santa Anna Acuto,
Gianfranca Damiani,
Francesco Dieli,
Rosalba Di Marzo,
Maria Cristina Jakil,
Salvatrice Lauricella,
Aurelio Maggio,
Maria Concetta Renda,
Gaetano Restivo

Con il patrocinio di
Assessorato Regionale della Salute

Segreteria di Redazione
Sergio Mangano

Impaginazione & Stampa
Priulla - Palermo
Viale Regione Siciliana, 6915
Tel. 0917542868
commercial@priulla.it

Direzione e Redazione
Via Trabucco 180 - PA - Tel. 091 7651825
Fax 091 6880828 - info@pieracutino.it

www.pieracutino.it