

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



PER SCONFIGGERE  
LA TALASSEMIA NON SERVONO  
PAROLE BASTA UNA FIRMA

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

*Andrea Occhipinti*

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario **97144450828**

ANDREA OCCHIPINTI PER ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO  
CODICE FISCALE **97144450828**

WWW.PIERACUTINO.IT



# ANDREA OCCHIPINTI, IL NUOVO AMICO E TESTIMONIAL DELL'ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO

## Di Giuseppe Cutino

L'idea di provare a coinvolgere **Andrea Occhipinti**, come nuovo amico e testimonial della campagna 5x1000 dell'Associazione *Piera Cutino*, mi è venuta la scorsa estate. Ero nella casa della mia famiglia ad Alcamo Marina e, parlando con mia madre ed una sua cara amica, la signora Caterina Russo, venne fuori il nome della famiglia Occhipinti, molto legata alla famiglia Russo in quanto originari proprio di Alcamo. Lo stesso Andrea, da piccolo, frequentava con la sua famiglia la nostra spiaggia alcamese. In quel momento non dissi nulla. Ma nella mia testa pensai che sarebbe stato perfetto per la nostra campagna sul 5x1000. Qualche mese dopo, in autunno avanzato,

chiesi a Maurizio, figlio della signora Caterina, da anni trasferitosi a Roma e dipendente proprio della Lucky Red, la società di distribuzione cinematografica fondata da Occhipinti, di poter presentare ad Andrea l'Associazione *Piera Cutino*. E così è nato il primo contatto. **Una volta che ho avuto la possibilità di parlare direttamente con Andrea Occhipinti tutto è stato semplice e naturale. La sua disponibilità è stata immediata.** Così lo scorso mese di febbraio ci siamo incontrati a Roma per il servizio fotografico. Con Andrea abbiamo ricordato e rivissuto la bellezza di tante calde giornate di agosto sulla spiaggia di

Alcamo e gli ho parlato di come e perché è nata l'Associazione che porta il nome di mia sorella, illustrato i nostri principali progetti, primo tra tutti **la costruzione del Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino" all'Ospedale Cervello di Palermo.** È nato così lo splendido ritratto che l'artista e amico **Giuseppe La Spada** – da sempre a noi vicino e autore di tutti i ritratti della campagna 5x1000 - ha realizzato ad Andrea per la campagna 2019.

Per la realizzazione del ritratto, oltre a Giuseppe La Spada, desidero ringraziare **Massimo Cangelli**, che ha messo a disposizione gratuitamente il suo studio fotografico, e mio cugino **Alessandro Ferrara**, che ha curato – anche lui a titolo gratuito - le immagini del back stage.

Un grazie particolare, ovviamente, va ad Andrea Occhipinti per la sua disponibilità a sostenere i progetti di Vita per i pazienti talassemici. **E grazie anche a te lettore che deciderai di donarci il tuo 5x1000. Io, e l'Associazione Piera Cutino te ne siamo grati !**



## SUPER TESTIMONIAL. LA SCUOLA AL SERVIZIO DEL SOCIALE

Nell'anno scolastico 2018-19 abbiamo attivato il progetto di alternanza scuola-lavoro sociale con l'Istituto "Parlatore" di Palermo. La collaborazione ha prodotto – grazie al coinvolgimento attivo degli studenti e relativi insegnanti - una campagna 5x1000 "parallela" che si chiama **#SUPERTESTIMONIAL**. **Obiettivo:** dimostrare che non serve essere famosi per essere testimonial dell'Associazione Cutino. Chiunque può diventarlo. Il progetto è stato realizzato dalla classe 5° D della sez. Grafica e Comunicazione, che ringraziamo di cuore. Così come ringraziamo per la collaborazione e la disponibilità gli insegnanti Alessandro Di Giugno e Monica Troja, il Vice Preside Antonio Lapaglia, la Preside prof.ssa Giuseppina Attinasi, referenti scolastici del progetto alternanza scuola lavoro.

# THALASSEMIA DAY, INFORMAZIONE, PARTECIPAZIONE E SOLIDARIETÀ

Numerose anche a maggio 2019 le iniziative del tradizionale appuntamento organizzato dall'Associazione Cutino per sensibilizzare l'opinione pubblica sui principali temi riguardanti l'anemia mediterranea

di Massimo Bellomo Ugdulena

Un mese di maggio come sempre pieno di iniziative per l'annuale appuntamento con il Talassemia day, organizzato dall'Associazione Cutino e giunto alla nona edizione. Un evento che, in linea con le precedenti edizioni, è nato con l'obiettivo, attraverso una campagna informativa, di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle opportunità oggi presenti per contrastare l'anemia mediterranea. Il Talassemia Day 2019 si è sviluppato anche quest'anno in partnership con **FederFarma Palermo** che ha distribuito la locandina con l'immagine di **Stefania Petyx** in circa 1.500 farmacie siciliane per tutto il mese di maggio. La locandina riporta l'elenco dei centri siciliani dove fare il test gratuito per le donne in età fertile. L'8 maggio, giornata internazionale sulla talassemia, è stato svelato sui social il nome del nuovo testimonial della campagna del **5x1000 dell'Associazione Cutino** che succede così a Michela Murgia, testimonial 2018, a Teresa Mannino, testimonial 2017, e agli altri personaggi che hanno avuto lo stesso ruolo negli anni precedenti, Rosario Fiorello, Stefania Petyx, Pif, Emma Dante, Isabella Ragonese e Nicole Grimaudo. Il testimonial 2019 è l'attore e produttore cinematografico **Andrea Occhipinti**. È stata inoltre attivata una collaborazione con l'**Istituto Parlatore** che ha prodotto con i suoi studenti e relativi insegnanti una campagna 5x1000 "parallela" che si chiama **#SuperTestimonial** per dimostrare che non serve essere famosi per essere testimonial dell'Associazione Cutino. Chiunque può diventarlo. Il progetto è stato realizzato dalla classe 5<sup>a</sup> D della sez. Grafica e Comunicazione dell'Istituto Parlatore, con gli insegnanti Alessandro Di Giugno e Monica Troja, il Vice Preside Antonio Lapaglia, la preside prof.ssa Giuseppina Attinasi, che sono i referenti scolastici del progetto alternanza scuola lavoro.

**Thalassemia day**  
Un progetto per la Vita

Maggio mese della Prevenzione  
**Fai Gratis il Test del Portatore sano**  
nei Centri Siciliani per la Talassemia

**Stefania Petyx**  
sostiene i **Progetti di Vita**  
dell'Associazione  
**Piera Cutino Onlus**.

**IL TUO 5X1000  
PER SCONFIGGERE  
LA TALASSEMIA**  
CODICE FISCALE  
971 444 50828

**COSE DA SAPERE  
SULL'ANEMIA  
MEDITERRANEA**

Cosa è: una grave malattia ereditaria dei globuli rossi caratterizzata da emoglobina esposta a una continua e rapida distruzione.

Portatore sano: è uno stato di totale salute e benessere. Chiunque potrebbe esserlo senza saperlo.

Coppia a rischio: in gravidanza, se i partner sono portatori sani, nel 25% dei casi il feto è affetto da talassemia, nel 50% è portatore sano, nel 25% è del tutto sano.

Il paziente talassemico: la talassemia si manifesta dai primi mesi di vita. Il bambino è sottopeso e continue trasfusioni di sangue e a una terapia chelante.

Con il patrocinio di

AGUNITE, FASTER, UNICREDIT, NOVARTIS, CHIESI, RADIO ACTION

## FAI GRATIS IL TEST IN UNO DI QUESTI CENTRI DI TALASSEMIA

AG	ME	PA	TP
<b>AG</b> Dip. GIOVANNI PRATO II 11015 di Talamone - Via Pompei, Sciccia Ospedale SAN GIOVANNI DI DIO 1013 Monreale - Via Consolare Agrigento	<b>ME</b> A.O. Polidoro C. MARTINO (Dip. Scienze Mediche - U.O. Genetica e Immunologia) Via Consolare Vallo 1, Modica Dip. SANTIAGRA MILITELLO (Dipartimento Operativo Centro di Microchimica - Talassemia) Via Morico, Sant'Agata di Militello	<b>PA</b> Dip. VINCENZO CERVELLO (U.O. di Ematologia II) Via Tolucio 185, Palermo Dip. CIVICO BENEFRATELLI (U.O. di Ematologia con Talassemia) P.zza N. Lucia 4, Palermo	<b>TP</b> Dip. S. ANTONIO ABBATE (U.O. Talassemia) Via Corneo, Cas Santa, Erice
RG	CT	SR	CL
<b>RG</b> Dip. MARIA PATRIZIA AREZZO (Dipartimento Operativo Centro Tradizionale) Piazzale I. Palumbo	<b>CT</b> Dip. GRADINA (U.O. di Talassemia) Via S. Sofia 18, Catania Dip. GARIBOLDI (U.O. di Talassemia) Via L. Biondi 5, Catania	<b>SR</b> Dip. UMBERTO I (U.O. S. Centro Microchimica) Via Teatrinova 1, Siracusa	<b>CL</b> Dip. SANT'ELIA (U.O. Ematologia - Talassemia) Via Roma 4, Castellorosso Dip. WITTORIO EMANUELE Centro di Microchimica Via Passi 195, Caltanissetta

Si ringrazia



svolto "Burraco&Beneficenza", un torneo di burraco (con cena compresa), con parte del ricavato che andato in beneficenza all'Associazione Cutino per progetti e iniziative sulla talassemia.

"Per l'Associazione Piera Cutino l'8 maggio - afferma il **Direttore Sergio Mangano** - non è solo una data celebrativa che si esaurisce lì, ma è una ricorrenza che ci permette di rinforzare la nostra attività di informazione alla popolazione siciliana ricordando quanto sia semplice, ma allo stesso tempo importante, conoscere il proprio stato di portatore sano di talassemia.

Basta un esame di sangue da fare in uno dei vari centri pubblici siciliani. Riusciamo in questa attività grazie alla partnership con FederFarma Sicilia, che ringrazio, la quale ci permette di spedire la locandina informativa con la nostra Testimonial storica, Stefania Petyx, in circa 1500 farmacie siciliane. Ma il mese di maggio è anche il mese di lancio del 5x1000 e come ogni anno abbiamo un nuovo testimonial, Andrea Occhipinti, che ha deciso di metterci la faccia e sostenerci. Ringrazio

Al via anche una nuova iniziativa dal titolo **In fondo siamo tutti più buoni** che consiste nella possibilità di fare una donazione a favore dell'Associazione Cutino in alcuni ristoranti di Palermo e di altre città siciliane. Su facebook basta cercare Infondosiamotutti più buoni per trovare la pagina dedicata da cui poter tirare fuori tutte le informazioni. Il 10 maggio infine al **Circolo Telimar** si è

anche il Telimar per aver rinnovato il suo sostegno con "Burraco&Beneficenza" e tutti i ristoranti siciliani che hanno deciso di aderire alla nuova iniziativa di raccolta fondi #infondosiamotutti più buoni.

Un modo semplice e efficace per nutrirsi e nutrire la ricerca. Perché l'obiettivo dell'Associazione è quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti sino al raggiungimento della piena guarigione. Infine, un ringraziamento agli altri partner che hanno sostenuto il Talassemia day, **Unicredit, Novartis, Chiesi Farmaceutici, Radio Action e Conad Sicilia**".



# DUE VITE: ATTRAVERSO LA VITA DI PIERA E ENZA IL DOCUFILM CHE RACCONTA LA STORIA DELL'ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO

Perché è nata l'Associazione Piera Cutino? Quali obiettivi ha raggiunto per i pazienti talassemici? Com'è cambiata la vita dei pazienti talassemici oggi rispetto a 30 anni fa? Ecco alcune delle domande fondamentali a cui volevamo dare una risposta.

## Di Sergio Mangano

Sentivamo l'esigenza di farlo per dare concretezza a tutti questi anni trascorsi al fianco dei pazienti con l'obiettivo di migliorare la loro condizione di vita. Ma anche per far comprendere che oggi la Talassemia – pur rimanendo una malattia con diverse complicanze per chi la vive – non compromette più la vita dei pazienti come avveniva negli anni '80 dello scorso secolo. Per farlo abbiamo scelto di realizzare un docufilm, ossia uno strumento che non si limita ad osservare ma che racconta anche le emozioni, che racconta la vita.

Così ci siamo rivolti al **Centro Sperimentale di Cinematografia della Sicilia** in cui abbiamo trovato non solo professionalità e competenze, ma anche grande umanità e coinvolgimento personale. Così è nato *Due Vite* che "mostra la storia dell'Associazione, che porta il nome di mia sorella, - dichiara **Giuseppe Cutino** - attraverso il racconto doppio della vita di Piera e di Enza. *Due vite*, appunto, che raccontano come oggi la talassemia non



Con Stefania Petyx da sinistra Ivan Scinaro - Direttore del Centro Sperimentale di Cinematografia, Sezione Sicilia - Silvia Miola e Giada Di Fonzo, autrici di *Due Vite*, Giuseppe Cutino, Presidente della Fondazione Franco e Piera Cutino.

*è più quella malattia terribile e fatale che negli anni '80 ti costringeva ad una esistenza faticosa e breve. Così fu per Piera. Oggi le giovani pazienti riescono a crescere, lavorare, diventare mamme. Riescono a vivere una vita piena come tutti, nonostante la malattia. Questo è stato possibile solo*

*grazie alla ricerca scientifica, e anche noi come Associazione Piera Cutino, penso di poter dire, abbiamo dato il nostro contributo. Soprattutto con la costruzione del Campus di Ematologia "Cutino" dell'Ospedale Cervello di Palermo che è ormai un punto di riferimento nazionale per tantissimi*



*pazienti. Voglio ringraziare Ivan Scinaro e con lui il Centro sperimentale di Cinematografia di Sicilia per avere condiviso questo progetto e Silvia Miola e Giada Di Fonzo, le due autrici, che hanno messo professionalità e passione in "Due vite."*

Lo scorso 9 giugno al Cine De Seta di Palermo abbiamo presentato ufficialmente il docufilm. Questa prima proiezione è stata molto emozionante. E' stato emozionante vedere tanti amici e sostenitori che in questi anni di attività dell'Associazione Piera Cutino – ormai 21 anni – ci hanno sempre sostenuto condividendo gli obiettivi ma soprattutto le fatiche che il raggiungimento di questi obiettivi ha richiesto. E' stata una vera festa che ci ha permesso di dare le risposte concrete che - come dicevamo all'inizio di questo articolo - desideravamo fornire. Perché se vivere con la talassemia oggi è certamente complicato, difficile, non è però impossibile farlo. Come dice Enza - la giovane ragazza con talassemia di cui si racconta la vita insieme a quella di Piera – a proposito della sua salute *"Ho imparato che anche con poca salute si può trovare il modo di impazzire di felicità, curiosità, di passione e di voglia di mordere la vita. Perciò, quando vi diranno che la ricchezza più grande che ognuno di noi possa avere è la salute – come hanno detto a me miliardi di volte – dite che non è così. Perché la ricchezza più grande è la forza di volontà del tuo cuore e della tua anima e la fede in Dio. Io sono ricchissima di valori, di affetti ma soprattutto di amore, di amore per la vita. Chiede-*



*temi quindi quanto sono ricca e io vi risponderò Anche troppo."*

Particolarmente apprezzato anche l'intervento del **prof. Aurelio Maggio** – Direttore del campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino" che ha sottolineato maggiormente i traguardi scientifici che negli ultimi 30 anni hanno migliorato nettamente la qualità di vita e la durata di vita di migliaia di pazienti.

Infine, il direttore della sede Sicilia del Centro sperimentale di Cinematografia, **Ivan Scinaro**, sottolinea che *"Avere realizzato questo progetto speciale per l'Associazione Cutino, raccontando storie di vita e raccogliendo testimonianze reali, caratteristica fondamentale del cinema di osservazione, ci spinge a credere sempre di più nel percorso virtuoso di alta formazione che premia i migliori ex allievi, che, al termine degli studi, vengono gratificati grazie all'assegnazione di incarichi professionali per progetti extradidattici importanti come questo dell'Associazione Cutino"*.



*Con Stefania Petyx da sinistra Enza Ricotta, paziente con talassemia e Aurelio Maggio, Direttore del Campus di Ematologia "Cutino".*

**Desideriamo infine ringraziare Conad Sicilia che ha messo a disposizione le bevande del rinfresco offerto ai partecipanti alla prima di DUE VITE!**



# InfoScuola: L'IMPORTANZA DELL'INFORMAZIONE PER LE NUOVE GENERAZIONI

## Di *Salvina Lauricella*

Sono al fianco dell'Associazione Piera Cutino da quando è stata costituita. Prima come socio ne ho apprezzato e sostenuto i vari progetti per i pazienti talassemici. Poi ho avuto l'onore di diventare **Vice Presidente**, carica che ricopro tuttora. In questi anni – essendo io una biologa e collaborando con il Centro di Talassemia, oggi Campus di Ematologia "Cutino" – mi sono dedicata in particolar modo ad incontrare gli studenti delle scuole siciliane. Soprattutto i ragazzi delle terze medie e dell'ultimo anno del liceo. **L'obiettivo in questi anni è sempre stato lo stesso: far conoscere ai ragazzi il tema "Talassemia" e sensibilizzarli su due punti in particolare: fare il test del portatore sano di Talassemia e donare il sangue.** Infatti, conoscere il proprio stato di essere (o meno) portatore sano, può portare nel futuro il ragazzo ad una scelta consapevole e libera. Tra l'altro uno dei temi che oggi tratto con i ragazzi riguarda le attuali condizioni di vita dei pazienti con Talassemia. Se negli anni '80 – quelli in cui purtroppo moriva a soli 23 anni Piera Cutino – la qualità della vita dei pazienti era veramente mediocre con compli-



canze che ne limitavano moltissime attività quotidiane, e l'aspettativa di vita non andava oltre i 25 anni, oggi tutto è cambiato. I pazienti riescono anche a diventare genitori, riescono a lavorare e a vivere una vita con meno problemi e quasi eguale a quella di tanti altri. **Un bambino che dovesse nascere domani**

**con la Talassemia, avrebbe una aspettativa di vita pari a quella di un altro bambino senza Talassemia.** Ovviamente ci sono la possibilità di complicazioni e le difficoltà anche oggi, ma non confrontabili con quelli di solo 30 anni fa. Per questo l'informazione dei ragazzi è fondamentale. Così come è fonda-





mentale sensibilizzarli alla donazione del sangue che è vitale per i pazienti talassemici – che devono fare trasfusioni ogni 20 giorni circa – ma anche per chiunque dovesse subire un particolare intervento chirurgico. **Dal dicembre del 2018 sono in pensione e mi dedico a tempo pieno a questa e altre attività dell'Associazione Piera Cutino come Socia e Volontaria. Una attività che mi da' gioia e gratificazioni.**

Gli incontri con le scuole si articolano in due momenti. Una prima parte in cui, con il supporto di strumenti multimediali, parlo della Talassemia e del lavoro che fa l'Associazione "Cutino".

Poi lascio spazio agli studenti e alle loro insegnanti per delle domande. Mi piace il confronto e l'interazione, che permettono di creare un rapporto più diretto e arrivare al cuore delle cose. Ma non sono da sola a sviluppare questa attività. Insieme a me anche altre due biologhe, che ringrazio – **Monica Alessi e Antonella Pipitone** – e **Carola Donato** che mi segue soprattutto nelle trasferte più complicate per raggiungere le scuole lontane, magari in piccoli paesi di montagna.

**Siamo una squadra affiatata, pronta per ripartire a settembre anche con nuove scuole e tanti ragazzi da incontrare.**



# 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](mailto:sergio.mangano@pieracutino.it) - 091.7651825

**WWW.PIERACUTINO.IT**



*Always have I experienced a more beautiful moment. Love and happiness radiated from me and family and friends to create a memory of time that you will never forget. Here is your home and your new marriage.*

## ABBIAMO DETTO SÌ ALLA RICERCA CONTRO LA TALASSEMIA



Fai anche tu come Antonella e Salvo  
sposa anche tu una giusta causa:  
scegli le bomboniere solidali  
dell'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.

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:

BENEFACTORE a partire da 100€  
SOSTENITORE a partire da 50€  
ADERENTE BENEMERITO a partire da 25€  
ADERENTE ONORARIO a partire da 15€  
ADERENTE a partire da 8€

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:

Intesa Sanpaolo  
Codice IBAN :  
IT90Q030690960610000000649

Unicredit  
Codice IBAN:  
IT94H0200804611000300057832

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

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

Segreteria di Redazione  
Sergio Mangano

Impaginazione & Stampa  
Subversiva Adv di Pentacom 5 srls  
Viale Bocchetta 36 - Messina  
info@subversiva.it

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

www.pieracutino.it



Con il patrocinio di  
Assessorato Regionale  
della salute

