

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

“CON QUESTO PANETTONE
MI CAMBI LA VITA”

ENZA, 30 ANNI TALASSEMICA

Con la **tua donazione**
ricevi un **panettone**
artigianale e sostieni i
nostri **progetti di Vita**
per i pazienti
Talassemici



IL FERRO SI "BATTE" FINCHÉ È... "C-LICNET-S"!

Al mondo esiste un network molto speciale, unico nel suo genere, nelle sue finalità, nella sua storia e nella sua organizzazione. E' un network fatto di scienza, di tecnica, di luoghi e, soprattutto, di tante anime che collaborano reciprocamente verso un medesimo orizzonte: il miglioramento della qualità dell'assistenza e della vita dei pazienti. Questo network così speciale, oggi si chiama "C-LicNet-S". Ovvero: "Cardiac-Liver Iron Cutino Network-Sickle Cell Disease". Il suo scopo finale è l'abbattimento degli accumuli di ferro negli organi dei pazienti affetti da Talassemia e da Anemia Falciforme. "C-LicNet-S" nasce nel 2012 a Palermo, nel cuore del Mediterraneo, grazie alla spinta promotrice della Fondazione "Franco Cutino", e della U.O.C. di Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici presso il Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino" degli Ospedali Riuniti "Villa Sofia - Cervello", diretta dal Prof. Aurelio Maggio.

Si tratta di una rete di 21 Centri di Talassemia e di 15 Centri di Radiologia pubblici, diffusi sul territorio nazionale e coordinati dal Centro capofila Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino", che cooperano tra di loro per consentire ai propri pazienti, affetti da Talassemia e da altre Emoglobinopatie, di sottoporsi periodicamente a due particolari risonanze magnetiche per immagini, la R2 e la Cardiac T2* con metodo Wood, che, grazie all'esclusiva metodica @Ferriscan dell'azienda australiana Resonance Health, consentono di ottenere velocemente l'accurata valutazione del sovraccarico di ferro, rispettivamente, nel fegato e nel setto cardiaco, in maniera non invasiva e senza mezzo di contrasto.

Gli accumuli di ferro nel fegato (LIC) e nel cuore possono essere molto pericolosi per la salute del paziente perché possono causare il danneggiamento delle funzioni dei due organi; pertanto, questi valori sono considerati determinanti per il medico nella diagnosi e nella scelta della terapia più adeguata. Uno dei maggiori vantaggi della Rete "C-LicNet-S" è quello di permettere ai pazienti seguiti presso uno dei Centri di Talassemia partecipanti, di poter effettuare regolarmente le sedute e i successivi controlli periodici presso il Centro di Radiologia affiliato più vicino al proprio comune di residenza, evitando così lo spostamento in città o regioni diverse dalla propria. L'esame è non invasivo, di breve durata e i risultati della RMN R2 al fegato sono sovrapponibili a quelli della biopsia epatica; per tutti questi motivi, anche alcuni piccoli pazienti



Il gruppo ClicnetS durante un meeting

di età infantile hanno potuto usufruirne. Attualmente, il Network "C-LicNet-S" coinvolge, in Sicilia, i comuni di Palermo, Catania, Caltanissetta, Agrigento, Siracusa, Ragusa, Messina, Caltagirone, Gela, Sciacca, Lentini, S.Agata di Militello, e si estende fino alle città di Reggio Calabria, Cosenza, Bari, Napoli, Ferrara e Padova. Dal lancio della Rete, originariamente denominata "LicNet", nel 2012, ad oggi, sono state effettuate complessivamente, presso i Centri diffusi in Italia, circa n. 1569 risonanze R2 Ferriscan al fegato, e n.706 risonanze T2* con metodo Wood al setto cardiaco, compresi i follow-up; di queste, sono ben n.652 le R2 al fegato e n.336 le T2* cardiache effettuate sui pazienti del Campus "Franco e Piera Cutino", tramite l'Unità di Radiodiagnostica dell'Ospedale "V.Cervello" di Palermo.

Il Network "C-LicNet-S" si è evoluto ed ampliato nel corso degli anni, grazie allo spirito di grande collaborazione e di condivisione che anima tutti i suoi partecipanti: dal 2019, si è stabilito di allargare il target di riferimento anche ai pazienti affetti da Anemia Falciforme (Sickle Cell Disease), un'altra malattia rara del sangue, il cui trattamento oggi prevede lo studio di nuovi indicatori che includono la misurazione del sovraccarico di ferro epatico e cardiaco. Attualmente, sono circa 150 i pazienti con Anemia Falciforme trattati presso i Centri della Rete, di questi 76 pazienti sono stati sottoposti a risonanze per un totale di 110 procedure negli ultimi 7-8 anni, di cui 24 negli ultimi 2 anni, mentre i pazienti con Anemia Falciforme che seguono trattamenti chelanti sono circa 40.

"C-LicNet-S" vanta anche numerose pubblicazioni scientifiche di carattere internazionale, tra cui quelle per l'ASH (American Society of Hematology) e per l'European

Journal of Haematology, ed è oggetto di diversi studi e convegni nella comunità scientifica nazionale ed estera. Tutto ciò è reso possibile grazie al costante sforzo di cooperazione che si è riusciti a realizzare tra tutti gli ematologi, i pediatri, i radiologi, gli amministrativi e quanti, negli anni, hanno accettato di partecipare a questo ambizioso progetto e hanno dato vita a un grande network di professionisti su scala nazionale, ad oggi unico al mondo. Parafrasando il celebre proverbio, oggi si può davvero affermare che C-LicNet-S rappresenta un valido ed efficace strumento per "battere" il ferro negli organi dei pazienti: è una scommessa vinta, nel segno della reciprocità.

La Fondazione Franco e Piera Cutino ringrazia l'Azienda Novartis per il supporto fornito a questo importante progetto che coinvolge tanti pazienti con Talassemia e Anemia Falciforme



Di Laura Mistretta

Promotore di Qualità - Segreteria UOC Ematologia per le Malattie Rare del Sangue e degli Organi Ematopoietici, Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino", A.O.O.R. "Villa Sofia-Cervello"

ESPERTI A CONFRONTO NEL MEETING SULLA TROMBOCITOPENIA IMMUNE, MALATTIA EMATOLOGICA RARA

É una patologia ematologica della coagulazione, caratterizzata da un malfunzionamento del sistema immunitario che causa distruzione o produzione ridotta di piastrine ed espone il paziente a rischio emorragico. É la Trombocitopenia immune (ItP), malattia rara che nasconde ancora grandi incognite, legate alla sua eterogeneità, all'assenza di test diagnostici (la diagnosi è un processo di esclusione) e di biomarkers di attività e quindi anche alla sua complessa gestione. Nuovi farmaci e una maggiore comprensione dei meccanismi fisiopatologici hanno comunque consentito negli ultimi 50 anni una migliore gestione della malattia.

Una giornata interamente dedicata alla ItP si è svolta lo scorso 27 settembre a Palermo all'Ospedale Cervello con l'ItP Meeting, promosso dall'Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello, con il Dipartimento di Ematologia e Malattie rare del sangue, e dalla Fondazione "Franco e Piera Cutino". Una giornata di studio per approfondire gli aspetti fisiopatologici e diagnostici dell'ItP e confrontarsi sulla gestione di soggetti particolari e pazienti refrattari. Il Meeting, presieduto dal Prof. Aurelio Maggio Direttore del Campus di Ematologia "Cutino", a numero chiuso per gli iscritti, si è svolto nella struttura ricettiva "CasAmica" al Campus di Ematologia Cutino e ha visto la partecipazione di alcuni fra i maggiori esperti della malattia internazionali e nazionali di Palermo, Messina, Catania, Reggio Calabria, Genova e Milano. Il meeting si è articolato su quattro sessioni, tre mattutine e una pomeridiana, più una tavola rotonda conclusiva sulla Rete siciliana delle Piastrinopenie immuni, con la partecipazione dei sette medici siciliani dei principali centri dell'isola.

"Il Meeting è stata un'occasione importante per confrontarsi con altri centri e



Dott. Ugo Consoli, Direttore dell'Unità di Ematologia dell'Arnas Garibaldi di Catania

mettere insieme i nostri pazienti e le nostre esperienze cliniche per sviluppare un approccio comune al trattamento e alla gestione di questa malattia – spiega il dr. Ugo Consoli, Direttore dell'Unità di Ematologia dell'Arnas Garibaldi di Catania. La Sicilia sta cercando di organizzare una rete per la gestione di questi pazienti e quindi il Meeting ha rappresentato un momento significativo per strutturare questo percorso".



Per vedere l'intervista al dott. Ugo Consoli scansa questo codice.



Di Massimo Bellomo Ugduleña

DONAZIONE DI SANGUE ESTATE 2019 UN SENTITO RINGRAZIAMENTO

Ringraziamo la Direzione della Casa Circondariale Pagliarelli - nelle persone del Direttore titolare, Dott.ssa Francesca Vazzana, e del Vice Direttore Dott.ssa Maria Luisa Malato - per la sensibilità dimostrata nel raccogliere l'invito a coinvolgere i detenuti per la donazione di sangue. Ringraziamo i detenuti che, volontariamente, si sono sottoposti alla donazione compiendo un nobilissimo gesto di solidarietà sociale. Un grazie anche al Comandante di Reparto che, pur con le difficoltà connesse al periodo di ferie del personale, ha consentito che le operazioni si svolgessero efficacemente.

CON QUESTO PANETTONE MI CAMBI LA VITA

Un Natale dal gusto più buono quello dell'Associazione Piera Cutino per i pazienti talassemici.

Manca ormai poco alle festività di fine anno e come ogni anno torna la nostra iniziativa di raccolta fondi "Con questo Panettone mi Cambi la Vita". **L'obiettivo è sempre lo stesso: raccogliere fondi da trasformare in cure migliori per tanti pazienti talassemici.**

Per raggiungere questo obiettivo non serve una magia; serve generosità, in questo periodo dell'anno che è carico di magia. Serve recuperare il senso autentico del Natale, la voglia di esserci per gli altri. Citando l'autore americano Albert Pine, **"Quello che facciamo per noi muore con noi. Quello che facciamo per gli altri e per il mondo rimane ed è immortale."**

Ecco, facciamo in modo che questo Natale sia dedicato non soltanto a noi ma anche agli altri che hanno bisogno di noi. **Trasformiamo questo Natale in momento di felicità che rimanga per sempre.**



Per farlo è sufficiente sostenere i progetti di Vita per i pazienti talassemici che conduciamo. Per quest'anno con una donazione potrai ricevere il nostro panettone artigianale che sarà in una nuova ed elegante scatola realizzata con la foto che l'artista e fotografo **Giuseppe La Spada** ha donato all'Associazione Piera Cutino.

Ricevi direttamente e comodamente a casa un panettone di alta qualità in una confezione elegante che potrai anche decidere di utilizzare come regalo, ma soprattutto ricevi la gioia di aver trasformato il Natale in un momento felice che durerà per sempre per te e per tanti pazienti.

Grazie e Felice Natale!
Sergio Mangano

ECCO COME ADERIRE:

Scegli il gusto del tuo panettone artigianale tra:

- Il Panettone Fiasconaro al gusto Tradizionale – Pandorato – Cioccolato con una donazione di 16 euro
- Il Panettone artigianale D'Angelo al gusto Pistacchio – Sapori di Sicilia con una donazione di 28 e 25 euro.

RICHEDI IL TUO PANETTONE:

349-4514293  adesione@pieracutino.it

Compila il modulo di adesione direttamente on line su www.pieracutino.it o scansiona con il tuo smartphone questo codice.



"Caro lettore e sostenitore dell'Associazione Piera Cutino, desidero iniziare questa mia lettera di Buon Natale ringraziandoti. Sì, ringrazio proprio te che in questo momento mi stai leggendo. Ti ringrazio per il generoso supporto che fornisci all'Associazione Cutino. Un supporto fondamentale che permette al Campus di Ematologia - che ho l'onore di dirigere - di poter contare su personale dedicato ai pazienti per offrire cure e servizi sempre più efficaci. A te, caro lettore e sostenitore, auguro Buon Natale con la certezza che anche per questa ricorrenza - che ci rende tutti più buoni - ti ricorderai di sostenere il Campus di Ematologia Cutino. Grazie da parte mia e di tutto il personale del Centro che con me si dedica ogni giorno a tanti pazienti affetti da Talassemia o altre malattie ematologiche rare."

Buon Natale e sereno 2020"

Prof. Aurelio Maggio

Direttore Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino"

90 ANNI FESTEGGIATI PER BENE. AUGURI, NENÈ!

In questo momento così importante per sé, Nenè ha deciso di pensare anche agli altri dimostrando grande sensibilità e altruismo. Nenè ha pensato ai pazienti seguiti al Campus di Ematologia "Cutino", ha pensato di chiedere ai propri ospiti di non fare dei regali per lui ma di fare una donazione all'Associazione Piera Cutino. E i suoi ospiti hanno accolto la richiesta con grande generosità. Per questo li ringraziamo!

Ma il grazie più grande va a Nenè

Lo ringraziamo di cuore - non soltanto per aver scelto l'Associazione Piera Cutino - ma anche per aver dimostrato che l'altruismo, la solidarietà, sono sempre valori fondamentali per tutta la durata della nostra vita!

... tanti auguri Nenè!



di Sergio Mangano



Pubblichiamo un breve pensiero dedicato a Nenè da suo figlio Leo

"Mio padre è noto e amato, nella sua comunità e non solo, in maniera abbastanza diffusa: è sempre cordiale, affettuoso, generoso e onesto.

È amante sia del proprio lavoro, di stampo scientifico-ingegneristico, svolto con onestà e dedizione, sia della cultura ad ampio spettro, soprattutto quella umanistica tramandata da mia madre. Non a caso nominato Cavaliere del lavoro dal Presidente della Repubblica.

Una caratteristica emblematica, andata accentuandosi con la senilità, è il suo invidiabile stoicismo: nonostante i problemi ha sempre mantenuto equilibrio, controllo e serenità, trasmettendo ai presenti ottimismo e buon umore, cose che ritengo di valore

**Desideri anche tu festeggiare
una ricorrenza pensando
all'Associazione Piera Cutino?**

**Contattaci:
Tel. 091.7651825**



349-4514293



info@pieracutino.it

TALASSEMIA - ASSOCIAZIONE CUTINO E ROTARY SICILIA INSIEME PER LA PREVENZIONE NELLE SCUOLE

**Di Massimo Bellomo
Ugdulena**

Palermo 21 ottobre 2019 – L'Associazione Piera Cutino Onlus e la Commissione per la Talassemia del Distretto Rotary 2110 (Sicilia-Malta) insieme per realizzare seminari divulgativi rivolti alle scolaresche siciliane con l'obiettivo di intensificare l'azione sulla prevenzione dell'Anemia mediterranea che l'Associazione Cutino persegue da oltre 20 anni. La Talassemia è considerata in Italia una malattia rara, ma in Sicilia è molto diffusa. Per questo è importante informare la popolazione – in particolar modo i giovani – su cosa significhi essere talassemico o portatore sano di Anemia Mediterranea. “Da oltre 20 anni – dichiara **Sergio Mangano**, direttore della Onlus - l'Associazione Cutino sviluppa varie attività tra cui gli incontri con le scuole. Riteniamo fondamentale nel nostro territorio accertare il proprio stato o meno di portatore sano per vivere consapevolmente e potere affrontare in maniera serena e per tempo eventuali



Da sinistra: Antonio Giunta, Rosanna Turrise, Nicola La Manna e Cristina Mazzarella del Rotary con Sergio Mangano, direttore dell'Associazione Cutino

difficoltà. Inoltre, nei nostri seminari parliamo anche dell'importanza di donare il sangue, risorsa vitale per tanti pazienti. Da quest'anno – continua Mangano - siamo felici e orgogliosi di questa partnership attivata con il Rotary che ci permetterà di raggiungere un numero maggiore di studenti in tutta la Sicilia. Del resto, quella con il Rotary è una storia che parte da lontano. Fin dalla progettazione a titolo gratuito del Campus di Ematologia Cutino, quando furono i professionisti del Rotary Club di Alcamo a sostenere il proget-

to. Oggi la collaborazione si rinnova e per questo ringraziamo tutti i Club Rotary della Sicilia che hanno risposto positivamente alla nostra richiesta. Un ringraziamento particolare ad Antonio Giunta (Presidente della Commissione Talassemia del Distretto 2110 Sicilia-Malta), ed a Salvatore Abbruscato, (Rotary Club Canicattì) che hanno promosso l'iniziativa nei vari club della Sicilia”. “L'accordo – dichiara **Antonio Giunta**, Presidente della Commissione Talassemia del Distretto 2110 Sicilia-Malta - è stato comunicato a tutti i Presidenti dei



Rotary Club delle province della Sicilia invitandoli ad aderire all'iniziativa avvalendosi di medici soci rotariani dei propri club. Anche in questa circostanza la risposta positiva del Rotary Club del Distretto 2110 non si è fatta attendere. Ad oggi, infatti, sono già 15 i soci rotariani che si sono resi disponibili a tenere dei seminari divulgativi nelle scuole di tutta la nostra regione. Si tratta dei seguenti soci: **Antonio Giunta** (Rotary Club Palermo Baia dei Fenici); **Rosanna Turrisi** (Rotary Club Palermo Parco delle Madonie); **Raimondo Marcenò** (Rotary Club Palermo Nord); **Cristina Mazzarello** (Rotary Club Palermo Ovest); **Marina Pandolfo** (Rotary Club Palermo Ovest); **Pino Disclafani** (Rotary Club Lercara Friddi); **Salvatore D'Angelo** (Rotary Club Trapani); **Daniele Aprile** (Rotary Club Vittoria); **Salvatore Barbera** (Rotary Club Enna); **Nino Schillaci** (Rotary Club Ribera); **Rosario Pascale** (Rotary Club Canicattì); **Carmen Liuzzo** (Rotary Club Aragona); **Sandro Ficarra** (Ravanusa), **Vincenzo Asti** (Canicattì), **Salvatore Nocera** (Canicattì). Attualmente – continua Giunta - il progetto è in fase di avvio e si auspica che presto medici rotariani di tutte le altre province potranno dare la loro adesione. Si ringrazia l'Associazione Piera Cutino per la grande opportunità di servizio Rotariano che ci è stata offerta e che ben si armonizza con un altro grande progetto internazionale condotto da più di otto anni in Marocco dal Distretto Rotary 2110 per mettere sotto controllo la Talassemia in questo paese”.

Per maggiori informazioni su come provare a realizzare un seminario sul territorio siciliano contattaci:

✉ sergio.mangano@pieracutino.it

☎ 349-4514293

DESIDERI
SOLIDARIETÀ

Associazione
PieraCutino
Guarire dalla
TALASSEMIA



Seguici su
www.pieracutino.it [f](#) [t](#) [y](#) info@pieracutino.it

con **300PUNTI** miPREMIO **DONA 3€**

Cod. 093

DONAZIONE in favore dell'Associazione Piera Cutino - Palermo
www.pieracutino.it - info@pieracutino.it

CURARLI È LA NOSTRA MISSIONE!

L'Associazione Piera Cutino ha costruito - interamente con fondi privati, senza finanziamenti pubblici - il Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino" all'interno dell'Ospedale "Cervello" di Palermo. Una struttura attiva dal 2013 per curare al meglio i pazienti con Talassemia e altre malattie ematologiche rare.

Oggi il Campus è un Centro di riferimento per tantissimi pazienti siciliani e non solo.

Infatti, ogni anno al Campus:

- accedono 1445 pazienti;
- vengono eseguite oltre 5300 trasfusioni di sangue;
- si effettuano circa 2000 studi del portatore sano.

Per migliorare l'assistenza ai pazienti sia in età pediatrica che non, abbiamo deciso di integrare il personale sanitario del Campus con un infermiere specializzato. In questo modo i piccoli pazienti potranno essere accolti e curati con ancora più efficacia.

Per questo chiediamo il tuo supporto. Scegli di trasformare i tuoi punti in un gesto di solidarietà. Tantissimi pazienti te ne saranno grati!

Per conoscere meglio l'impegno dell'Associazione Piera Cutino vai su www.pieracutino.it - info@pieracutino.it

Dona i punti miPREMIO accumulati sulla carta fedeltà "Carta Insieme Conad" a sostegno del progetto solidale dell'Associazione Piera Cutino. Contribuirai a potenziare l'assistenza per tantissimi pazienti con Talassemia seguiti al campus di Ematologia "Cutino" di Palermo. Iniziativa valida in tutti i supermercati Conad della Sicilia aderenti.

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



Never have I experienced a more beautiful moment. Love and happiness radiated from us, our family and friends to create a moment in time that no one will forget. Here's to our forever and many more memories.

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



www.pieracutino.it



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 :
IT90Q0306909606100000000649

Unicredit
Codice IBAN:
IT94H0200804611000300057832

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

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 Boccetta 36 - Messina
info@subversiva.it

Direzione e Redazione
Via Trabucco 180 - PA - Tel. 091 7651825
Cel. 349-4514293 - info@pieracutino.it

www.pieracutino.it



Con il patrocinio di
Assessorato Regionale
della salute