

Associazione
PieraCutino
Guarire dalla
TALASSEMIA



RASSEGNA STAMPA SINTETICA



EVENTI DI INFORMAZIONE E RACCOLTA FONDI

8 maggio 2020

Thalassemia day - X Edizione: ce ne parla Giuseppe Cutino



THALASSEMIA DAY - X EDIZIONE

LA GIORNATA DELLA TALASSEMIA

TGR

Il La Repubblica e il giornale di Sicilia sono a tutti i diritti riservati. È vietata espressamente la ristampa o l'uso non autorizzato senza permesso scritto dalla casa editrice.



GUSTO LA NUOVA FRONTIERA E L'INIZIATIVA A MISILMERI

La «medicina culinaria» Studi e corsi a Catania

***L'ateneo pugliese vola sulle cattedrache. Per la prima volta nel sud Italia un corso Professionalizzare il ruolo agli chef in «Medicina culinaria: applicazioni scientifiche alla base della dieta mediterranea». Il corso inizia ad aprile, all'Università di Catania, è inserito nel progetto «Healing Chef» che significa «cure che cura», ideato da Carla Sasso, farmacia e da tempo impegnata nello studio degli effetti terapeutici di alcuni alimenti. Adesione coinvolge il Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotecnologie nonché il Dipartimento Agricolo, Alimenta-

zione ed Ambiente. Grazie a questo corso gli chef potranno scoprire dei nuovi capaci di venire incontro a quanti devono seguire particolari regimi alimentari, contagando costanza, tenerezza, voglia di mettere prima e conoscenza dei rischi che l'alimentazione ha sulla salute umana. «È stato un esperimento per noi ben riuscito», commenta Salvatore Costantino, Direttore del DDA. Sono 17 gli chef che hanno partecipato alle lezioni, che si riprenderanno a settembre. A dare una mano al progetto anche la Guardia costiera Siciliana di Giarola.

A Portella di mare spazio ai sapori di casa «gourmet»

***C'è un luogo di design semplice e lineare. Un luogo che pedana di casa. Un luogo dove l'incanto di anime e culture, di tecnica e materie prime, di competenze e personalità che dialogano tra loro rende degustazioni inedite. Un luogo riservato in cui è possibile percorrere un viaggio che parte dalla Sicilia e conduce verso saponi ricercatissimi e inimitabili. A Portella di Mare, una frazione di Misilmeri, Barcoletta è uno spazio gourmet dove poter provare o creare portate di altissimo acculturamento, selezionati, che abbracciano mare e terra. Sulla ta-

vola salumi, formaggi, marmellate biologiche, formi di grandi antichi, olio D.O.P. All'interno una ricca cantina di vini, anari e champagne. Il patron è Antonio Gangano, imprenditore nel settore alimentare da quattro generazioni. «Barcoletta ha un doppio significato», spiega Gangano, «è il cognome proprio dello zio di mio nonno, il quale ha messo in piedi l'attività imprenditoriale. I villaltri lo chiamano "U' Barcoletta" invece di Barcoletta per noi è anche sinonimo di storia, proprio come i nostri prodotti».

FRANCESCO TORINO

Il ricavato andrà in beneficenza all'Associazione Piera Cutino Onlus, che da 20 anni si occupa di talassemia per migliorare la qualità della vita di chi ne è colpito

Una cena per celebrare la Sicilia A Terrasini insieme 10 chef stellati

Cuochi provenienti da tutta Italia che proporranno piatti della loro cucina con un occhio all'Isola

Da Baronetto a Craparo, da Cuttaia a D'Agostino a Lo Coco: tanti i protagonisti attesi al «Sea Club»

L'EVENTO

A Trecastagni degustazioni tra teatro ed escursioni

*** Tre giorni dedicati al Nicosia Etna Winefest. A partire da domani e fino a martedì, a Trecastagni, si svolgerà la prima edizione della manifestazione che intende celebrare il 100esimo anno della fondazione di Cantine Nicosia, azienda premiata, negli ultimi due anni, dalle Guide del Gambero Rosso con il prestigioso Tre Bicchieri. Fitto il programma che prevede degustazioni, teatro, musica, escursioni, animazione territoriale, cene d'autore, tutto alle falde dell'Etna, nello storico insediamento di Trecastagni, sede dell'azienda. Si inizia con il «Ritorno in vigna», nel vigneto di Monte Giama, dove si terrà una degustazione itinerante e che sarà anche lo scenario del monologo teatrale «Perlucoco», di e con Sandro Dioli e della performance «Ti voglio tanto bene, canti del vino, versi versati ed altre poetiche sberle», concerto acustico della Bottega Rotta. Si continua con una conferenza spettacolo con degustazione a cura di Nino Aiello, un'escursione nei territori che producono bellissime in Italia e all'estero, con una settimana dedicata proprio alle bottiglie dell'Etna. Lunedì una degustazione organizzata sul cratere del vulcano, quindi la presentazione di una bottiglia speciale a tiratura limitata. C.M.

Clara Minissale
PH. BROWN

Ten come «Terrasini Eveni Night» ma anche come degli, il numero degli chef stellati impegnati a cucinare insieme per una sera. È dieci come gli anni di carriera del ristorante «Il Borogino» di Terrasini dello chef Giuseppe Costa, mente e anima della manifestazione. Lunedì il Sea Club di Terrasini, in provincia di Palermo, ospiterà l'evento (uno della tre giorni denominata, per l'appunto «Tera» o che ha coinvolto anche il Comune del centro del palermitano, impegnato a promuovere arte ed enogastronomia per migliorare la qualità dell'offerta turistica e promulgare e destagionalizzare le attività.

Dieci chef provenienti da varie parti d'Italia con un'esperienza unica, essercitati compagni di lavoro nella carriera dello chef Costa, lo affiancheranno per due sere ad una serata gastronomica in cui il ricavato andrà in beneficenza all'As-



Nella foto la chef del ristorante «Il Borogino» di Terrasini, Giuseppe Costa

nelva e, allo stesso tempo, insieme con l'amministrazione comunale, promuovere il territorio e la nostra cucina che per noi è un bene all'occhiello. «Tera» ora nata come una festa e si è trasformata in un grande evento che speriamo di ripetere negli anni coinvolgendo tutta la comunità. Per questo abbiamo cercato anche un'associazione con i ristoranti locali, in prima linea nel promuovere i prodotti del territorio».

Al fianco di Costa lunedì ci saranno, dunque, Massimo Baronetto del ristorante «Dei Cambisti» a Terrasini, una stella Michelin, Accursio Craparo del ristorante «Accursio», una stella Michelin a Modica, nel ragusano, Piero Cuttaia chef bistrot de «La Modica» a Licata in provincia di Agrigento e presidente dell'associazione «La Soste di Illuso», Pietro D'Agostino de «La Capriata», una stella Michelin a Taormina, Tony Lo

Coco una stella Michelin a «Il Pupa» a Baginaria, Pasquale Palamara del ristorante «Imlaco», una stella a Ichia, Valerino Palmisano del «Vespazio», anche lui con una stella Michelin a Nicosia in provincia di Perugia, Giovanni Santoni dello «Shaloo», stellato di Linguaglossa sull'Etna, Felice Spina del ristorante «Ormani», una stella Michelin ad Andria in Puglia, Thierry Testa, pastry chef del ristorante «Il Cagnicchio», bistrot di Roma. Con loro anche Santi Palazzolo dell'omonimo pasticcificio di Cimiti e gli chef Guglielmo Asta e Tony Cammarata, padroni di casa del Sea Club.

La serata avrà inizio al tramonto e proseguirà con la cena nella quale gli chef coinvolti proporranno in degustazione una piatto sintesi della propria cucina, costimato da elementi siciliani, in omaggio alla terra che li ospita. Alla sera parteciperanno anche dieci cuochi siciliani e a fine serata saranno messe all'asta alcune bottiglie di birra Bevo Ribelli, create esclusivamente per l'evento e le cui richieste saranno assegnate da tutti gli chef partecipanti.

sociazione Piera Cutino, Onlus che da 20 anni si occupa di talassemia e porta avanti progetti che mirano al miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da questa rara forma di anemia mediterranea.

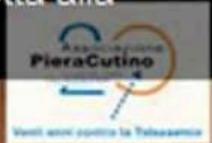
«Con il mio ristorante abbiamo raggiunto un traguardo importante, quello dei dieci anni - spiega lo chef Costa -. Ci è sembrata l'occasione giusta per rendere utili per il paese organizzando una festa a scopo be-

8/5/2018

Palermo: spot di Fiorello, Teresa Mannino e altri vip per la lotta alla talassemia

Palermo: spot di Fiorello, Teresa Mannino e altri vip per la lotta alla talassemia

Il tuo 5x1000 contro la Talassemia



Associazione Piera Cutino codice fiscale 971 444 50828

 Condividi

GIORNALE DI SICILIA

GIORNALE DI SICILIA
GIOVEDÌ 22 MARZO 2018



SANITÀ. I fondi raccolti grazie ai punti donati dai clienti in Sicilia e Calabria. La somma finanzierà la costruzione di nuovi laboratori di ricerca all'interno del Cervello

Lotta alla talassemia, Conad dona 17 mila euro alla «Cutino»

***Un assegno da diciassette mila euro per contribuire alla realizzazione dei laboratori di ricerca dell'Associazione Piero Cutino, presso il Campus di ematologia dell'ospedale Cervello, per proseguire così l'azione di contrasto alla Talassemia. I fondi sono stati raccolti grazie ai punti donati dai clienti Conad, attraverso il catalogo «Plus premi 2017», in tutti i punti vendita della Sicilia e della provincia di Reggio Calabria.

«La donazione - afferma Vittorio Treia, direttore Generale CFO Conad Sicilia - come quella di alcune settima-

ne fa a Modica per la casa di Totò, testimonia il grande spirito di solidarietà dei clienti e la loro fiducia nell'impresa Conad, una grande generosità che ha decretato il successo di questa iniziativa». L'assegno è stato consegnato da Vittorio Treia al presidente dell'associazione, Alessandro Gurciullo, insieme ad Alessandra Gurciullo, socia di Conad Sicilia, in rappresentanza del oda. La donazione contribuirà alla realizzazione di nuovi laboratori di ricerca all'interno dell'Associazione che dal 1998 è impegnata per migliorare la qualità della vita dei pazienti talasse-



Da sinistra: Giovanni Cardinale, Vittorio Treia, Alessandra Gurciullo, Aurelio Maggio e Alessandro Gurilli

mi in Sicilia. «La donazione di Conad alla nostra associazione - spiega Alessandro Gurilli, presidente dell'Associazione Piero Cutino - ci riempie di felicità. Prima, perché ci permette di aggiungere un tassello importante alla costruzione di nuovi laboratori di ricerca e poi perché l'iniziativa ci ha permesso di parlare di questa rara forma di anemia, ponendo l'attenzione su una tematica molto radicata nella nostra isola». Fondamentale per le attività di ricerca della Oda è il Campus di Ematologia Francesco Piero Cutino all'Ospedale Cervello di Palermo,

che è diventato un punto di riferimento nazionale per il suo approccio totale alle malattie rare. «I nuovi laboratori di ricerca - afferma Aurelio Maggio, direttore dell'Ematologia 2 del Presidio "Cervello" - durante una spinta importante ai progetti che attualmente stiamo conducendo nell'ambito della Talassemia e altre malattie ematologiche rare. L'obiettivo è quello di riuscire a migliorare la qualità della vita di tanti pazienti, circa 2.400 solo in Sicilia». «Il nostro sostegno alla ricerca non si esaurisce qui - conclude Salvatore Albato, presidente di Conad Sicilia - con l'obiettivo di fare di più per la comunità, anche per il 2018 il progetto dell'Associazione Cutino sarà inserito tra le iniziative di solidarietà».

4/5/2017

TGR



PALINSESTO
CHI SIAMO

VIDEO

IL TUO 5x1000 PER SCONFIGGERE LA TERZA ASSOCIAZIONE

TERESA MANNINO PER ASSOCIAZIONE PIENA CUTINO
CODICE FISCALE 97144450828

TERESA MANNINO TESTIMONIAL PER L'ASSOCIAZIONE CUTINO

TG Sicilia Edizione delle 19.30

ANDATO IN ONDA IL 02 MAGGIO 2017

TV/RADIO

05 MAG | [CONDIVIDI](#)

TGR Edizione della notte
prossima edizione alle 13:58

02 MAG | [CONDIVIDI](#)

GR Edizione delle 12:10
prossima edizione alle 12:10

05 MAG | [CONDIVIDI](#)

BUONGIORNO REGIONE
prossima edizione lunedì alle 07:25

04 MAG | [CONDIVIDI](#)

METEO Edizione delle 19:30
prossima edizione alle 14:19



APRI L'ARCHIVIO



Cronaca

Federfarma dona ottomila euro all'associazione Piera Cutino

L'associazione, da anni impegnata a sostenere la ricerca scientifica per la cura della talassemia, potrà acquistare alcune attrezzature necessarie per la BioBanca all'interno dell'ospedale Cervello



Redazione

16 DICEMBRE 2016 15:10



Da sinistra Roberto Tobia, Sergio Mangano, Mario Bilardo

Natale solidale. A conclusione di una cena di beneficenza, il presidente di Federfarma Palermo, Roberto Tobia, ha consegnato a Sergio Mangano e Fabrizio Miceli, rispettivamente direttore marketing e segretario amministrativo dell'associazione "Piera Cutino onlus-Guarire dalla talassemia", **8 mila euro raccolti con le quote di partecipazione** e altri contributi, con i quali l'associazione, da anni impegnata a sostenere la ricerca scientifica per la cura della talassemia, potrà acquistare alcune attrezzature necessarie per l'attivazione della BioBanca realizzata presso il **campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino"** all'interno dell'ospedale Cervello. All'evento, organizzato da Federfarma Palermo in collaborazione con l'Ordine dei farmacisti, sono intervenuti, fra gli altri, il sindaco Leoluca Orlando, il vicepresidente dell'Ars Giuseppe Lupo, la deputata nazionale Teresa Piccione, il segretario dell'Ordine dei farmacisti Mario Bilardo, il dirigente dell'Asn

I più letti di oggi



1 Tragedia a Palermo, ragazza di 27 anni muore dopo avere mangiato gamberi



2 Coronavirus a Palermo, positive due commesse di un negozio



3 "Non ce n'è Covid19!": ecco il videogioco per salvare Mondello dal virus



4 Tony Sperandio: "Bestemmio ma vado in chiesa, ho superato la mia disgrazia"

salesforce

LEADING THROUGH CHANGE

Interviste, webinar, approfondimenti con leader di settore: ripensare le strategie per affrontare

16/5/2016

la Repubblica PALERMO.it

Palermo, Pif batte all'asta la giacca di Fiorello per l'associazione Cutino per la ricerca sulla talassemia

f 75 t g+ in 0 p 0 t ✉

► Slideshow 1 di 6 < >

IL TUO 5X1000 PER SCONFIGGERE LA TALASSEMIA

Associazione
PieraCutino
Guarire dalla
TALASSEMIA

PER SCONFIGGERE
LA TALASSEMIA NON SERVONO
PAROLE BASTA UNA FIRMA

Pierfrancesco Diliberto
97144450828

PIF PER ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO
CODICE FISCALE 97144450828
WWW.PIERACUTINO.IT

E' Pierfrancesco Diliberto, in arte Pif, il noto regista, attore, conduttore televisivo e radiofonico palermitano, il testimonial della campagna 2016 dell'Associazione Piera Cutino per devolvere il 5x1000 della dichiarazione dei redditi a favore della prevenzione, della cura e della ricerca per la talassemia. Pif si aggiunge agli altri storici testimonial degli anni scorsi, tutti siciliani, Rosario Fiorello, Emma Dante, Stefania Petyx, Isabella

21/5/2016



PIANTE PER LA RICERCA SULLA TALASSEMIA

TGR

TG Sicilia Edizione delle 19.30

21 MAGGIO 2016

10
NOTIZIELA MIA MALATTIA È COME
UN'ALTALENA

ELENA HA 22 ANNI E STUDIA PER DIVENTARE MEDICO. LE SUE GIORNATE SONO SCANDITE DA STUDIO, SERATE IN DISCOTECA E TRASFUSIONI DI SANGUE. HA LA TALASSEMIA, MA NON SI ARRENDE. E IN OCCASIONE DELL'8 MAGGIO, GIORNATA DEDICATA A QUESTA PATOLOGIA RARA, RACCONTA A GRAZIA PERCHÉ HA IMPARATO AD AMARE LA SUA VITA IMPOSSIBILE

Di Stefania Rossotti



ELENA ANDRONICO, 22 ANNI. È TESTIMONIAL DELL'ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO ONLUS.

10

La talassemia? È un'altalena. Lo racconta, con una voce salda e sorridente, Elena Andronico, 22 anni, malata, ma per niente sconfitta. L'8 maggio si celebra in tutto il mondo la Giornata dedicata a questa malattia che in Italia colpisce 7 mila persone e, fino a una decina d'anni fa, dava un orizzonte di appena 20 anni di vita. Oggi la talassemia, nota anche come anemia mediterranea, causata da globuli rossi carenti di emoglobina ed esposti a una continua e rapida distruzione, può essere tenuta sotto controllo con cure e trasfusioni di sangue, ma come sempre la parola d'ordine è: prevenzione. Che, nel caso di questa patologia, vuol dire sottoporsi a un esame per capire se si è portatori sani (nel nostro Paese ce ne sono oltre 2 milioni) se si vogliono affrontare una maternità e una paternità consapevole: una coppia di portatori sani ha il 25 per cento di possibilità di mettere al mondo un figlio malato. «Io soffro di una forma non gravissima», racconta ancora Elena. «Quindi ho una vita normale con tanti appuntamenti "straordinari": le molte medicine che prendo ogni giorno, gli esami costanti, le continue variazioni di terapie. Qualche spavento, molte speranze. Sogni. Come quello di trovare un uomo che abbia voglia di amarmi e di prendersi il "pacchetto completo" di tutta la malattia: con le sue incognite e la mia voglia di diventare mamma di tanti figli sani. Vedremo. Per ora studio Medicina. Perché è la mia vocazione e perché ai medici sono grata perché mi hanno salvata. Ma anche coccolata, fin da quando, bambina, passavo da un ricovero a una trasfusione».

E chi è Elena, oggi? Una ragazza che ama viaggiare, fa tanto sport, studia, esce con gli amici, prende medicine, va a ballare, fa controlli ed esami a non finire, si diverte. E se qualcuno le chiede come mai ha il nasino piccolo e gli occhi allungati dice: «Perché sono talassemica e la mia malattia mi ha resa così. Con questa faccia, con questa storia. E, spero, con quella consapevolezza, quella sensibilità e quella empatia che un giorno mi renderà un bravo medico. È vero: ho un sacco di guai, il mio midollo è "stanco" e io devo tenerlo sotto controllo con i farmaci. Ho avuto in poco tempo due tromboflebiti. Ma ho una vita bella e vera. Con una malattia che, fin da bambina, mi ha illuminato la strada e mi sta portando dove voglio andare: la mia professione di medico. Se metto in fila, una dopo l'altra, tutte le fatiche che la talassemia mi provoca, mi spavento. Mi sembra un percorso a volte impossibile. Ma è la mia vita e io le voglio bene».

Elena è testimonial della Associazione Piera Cutino (*piercutinio.it*). Chi vuole sostenerla, può farlo anche destinandole il 5xmille nella prossima dichiarazione dei redditi, codice fiscale 97144450828.). Nata per diffondere la cultura della prevenzione della talassemia, l'associazione, in occasione della giornata mondiale, ha in programma molti appuntamenti, fra cui quello, previsto per il 6 maggio, a Palermo presso Palazzo Riso, dove si terrà una mostra-evento, con volti noti come la regista Emma Dante e l'attrice Isabella Ragonese. ■

OSPEDALE CERVELLO. Inaugurato in occasione del Talassemia day. Unico in Europa con sala trapianto per terapia genica

Dopo nove anni il sogno si fa realtà Aprire il campus di ematologia Cutino

È stato realizzato col sostegno di sponsor e famiglie di tutta Italia. Giuseppe Cutino: «La perdita di mia sorella è stata laborata nell'impegno di trasformare un'utopia in realtà».

di **Elia Parrinello**

●● Nove anni dall'idea fino alla realizzazione e alle spalle c'è la tragedia di una bambina che muore di talassemia ma cambia il volto di una famiglia in risorsa sociale. Così si inaugura all'ospedale Cervello il Campus di ematologia Franco e Piera Cutino. È l'unico in Europa con «sala trapianto per la terapia genica», unico in Sicilia con una Casa Amica per i genitori. Realizzato con il sostegno di sponsor e famiglie di tutta

Italia (Enel Cuore, Novartis, Biesi, Rotary Alcamo, Unicredit, Banca San Paolo, Banca Prossima, Sicilconadi), il padiglione si inaugura con una folla di bambini delle scuole siciliane che hanno decorato le sale di degenza e le aule per le trasfusioni. Ci sono anche sponsor che conoscono tutti, da anni impegnati per la ricerca e la cura della talassemia, orecchio in video messaggio e l'irrinunciabile giallo di Stefania Tix presente con il cagnolino. Edifici e autorità, il sostegno dell'assessore alla Salute Lucia Borlino portato dal capo della segreteria tecnica Giada La Calzi, in un appello più volte ribadito la donazione: «Senza le donazioni di sangue non avrebbe la forza

di funzionare una struttura come questa, che rappresenta un sogno: la buona volontà dei cittadini che incontra le istituzioni».

Il taglio del nastro con Giuseppe Cutino, fratello di Piera, e la sua mamma. Il pubblico entra nei 4.500 mq su quattro livelli, è l'inizio del Talassemia day di Palermo: la giornata internazionale che si celebra l'8 maggio. E che l'associazione ha voluto organizzare con una maratona per tutto il mese: test gratuiti per individuare i portatori sani in 38 laboratori di analisi della Sicilia, distribuzione di materiale informativo in cento farmacie e negli studi dei medici, corsi di formazione per gli operatori.

C'è anche un convegno che oggi presenterà un caso scientifico di successo. Due malati siciliani di talassemia salvati in Usa con un trapianto di cellule staminali. Saranno presenti e racconteranno la loro storia finita bene. Come potrà finire bene nello stesso modo quella di altri pazienti, qui a Palermo, nei laboratori diretti dal professor Aurelio Maggio presso l'Ematologia e malattie rare del sangue di Villa Sofia Cervello.

Fra la folla il commissario straordinario degli ospedali riuniti Giacomo Sampieri parla dei tempi tecnici per l'agibilità: «In due settimane tutto sarà pronto per l'arrivo dei pazienti, l'ospedale Cervello è sempre stato un riferimento per la talassemia in Sicilia, ora avrà un padiglione specializzato dove si potrà fare anche ricerca scientifica». L'importanza di «far



Tutti in posa per l'inaugurazione del campus di ematologia intitolato a Franco e Piera Cutino. Foto: rtx

camminare insieme privato e associazioni no profit in casi di grande rilievo umanitario e sociale come quello sostenuto dall'Associazione Cutino» viene sottolineata da Vincenzo Tumminello, responsabile Unicredit Sicilia per i rapporti con il territorio, che aggiunge: «Il nostro sostegno è stato pieno e convinto, non solo attraverso un mutuo ma anche attraverso una raccolta di fondi con una lotteria».

Parte tutto dal dolore di una perdita, lo dice ancora Giuseppe Cutino, «la perdita di mia sorella è stata elaborata dalla nostra famiglia trovando piena vita nell'associazionismo e nell'impegno a trasformare un'utopia in un progetto concreto». (RTP)

LA STRUTTURA. Una ludoteca per i più piccoli Due camere sterili e 18 posti letto

●●● Progettato dall'architetto Sergio Lo Piccolo, il nuovo padiglione di Ematologia dell'Associazione Piera Cutino inaugurato all'ospedale Cervello è stato realizzato in quattro anni, ha grandi spazi, 4.500 metri quadri in tre elevazioni e un seminterrato per i laboratori. I posti letto per i pazienti sono 18, con due camere sterili destinate ai trapiantati. Una ludoteca per i più piccoli, la «Casa Amica» per i parenti ha 50 posti letto che ospiteranno non solo i

familiari dei ricoverati nel padiglione ma dell'intera utenza Villa Sofia Cervello. È uno dei pochi centri in Italia in cui è possibile - nell'ambito della prevenzione per le coppie a rischio - sapere già dalla sesta settimana di gestazione la condizione di salute del bambino attraverso la diagnosi prenatale della celocentesi: un mese prima della villocentesi, con un prelievo che non prevede l'uso di aghi e non comporta alcun rischio per il feto.

9/5/2013

CORRIERE DEL MEZZOGIORNO

<http://corrieredelmezzogiorno.corriere.it/palermo/notizie/salute/2013/8-maggio-2013/-fiorello-petix-presentano-campus-contro-malattie-ematiche-2121037756244.shtml>

La manifestazione «ThALASSEMIA day». testimonial lo showman e l'inviata di «striscia»

Fiorello e la Petyx presentano il campus contro le malattie ematiche

All'ospedale Cervello si inaugura l'unico centro in Europa che ingloba anche la sala trapianto per la terapia genica

PALERMO - Palermo si è risvegliata più bella e all'avanguardia in campo sanitario. E' stato inaugurato questa mattina all'Ospedale Cervello il nuovo Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino", una nuova efficiente struttura contro le malattie ematiche, l'unica, peraltro, in Europa ad inglobare anche la sala trapianto per la terapia genica. Nel «Thalassemia Day», dedicato alla prevenzione e cura dell'anemia mediterranea, l'Ospedale Cervello ha voluto inaugurare un nuovo percorso d'eccellenza nella cura delle patologie rare del sangue. Testimonial d'eccezione due volti noti della tv: la giornalista Stefania Petix di Striscia la Notizia e lo showman Fiorello da anni impegnati nella ricerca per la cura della Talassemia.

L'ASSOCIAZIONE - "Il dolore per la perdita di mia sorella, a causa della talassemia – dice Giuseppe Cutino, presidente della Fondazione Franco e Piera Cutino -, è stato elaborato dalla nostra famiglia trovando piena vita nell'associazionismo. Da qui, l'impegno a sostenere con tutti i mezzi possibili gli studi volti ad una concreta via di guarigione, trasformando un progetto utopico in una realtà tangibile". È così che nel '98 nasce l'Associazione Piera Cutino Onlus, con lo scopo di promuovere attività di informazione, prevenzione e assistenza sanitaria, ma anche con l'obiettivo di raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica.



Stefania Petix

PROGRESSI - "Allo stato attuale sono stati raggiunti notevoli progressi – continua -, grazie al lavoro svolto dall'Unità di Ricerca Piera Cutino, diretta dal professor Aurelio Maggio presso l'unità di Ematologia e Malattie Rare del sangue e degli Organi Ematopoietici dell'Azienda ospedaliera. Villa Sofia-Cervello di Palermo". In collaborazione con università a livello internazionale, sono stati elaborati, a tal proposito, protocolli più efficaci: la terapia genica e il trapianto in utero. Grazie alla ricerca, sostenuta dalla Fondazione, inoltre, quello per la talassemia dell'Ospedale di Palermo è l'unico centro in Italia in cui è possibile, nell'ambito della prevenzione per le coppie a rischio, sapere già alla sesta settimana di gestazione, la condizione di salute del bambino attraverso la diagnosi prenatale.

TERAPIE - L'impegno dell'associazione è nella continua ricerca di progetti di assistenza medica finalizzati al miglioramento della qualità della vita per i pazienti talassemici, svolgendo attività di informazione e sensibilizzazione sulla malattia al fine di offrire un'informazione sanitaria adeguata sulle modalità di prevenzione e sulle possibili terapie in via di sperimentazione.



Associazioni di pazienti: **PIERA CUTINO** onlus

Un nuovo padiglione per curare la **talassemia**

DI MARZIA MANCINI

«**L**a talassemia è una malattia grave e invalidante. Però, grazie alla ricerca, si può prevenire». Recitava così lo spot televisivo di **Fiorello** in favore dell'**Associazione Piera Cutino** in onda nel 2007. Un testimonial d'eccezione per sostenere un'associazione nata per volontà di Franco Cutino, papà di Piera, una ragazza talassemica di Alcamo (Trapani). Dopo la morte della figlia, la famiglia Cutino insieme con il professor **Aurelio Maggio**, direttore di Ematologia II dell'Ospedale Vincenzo Cervello di Palermo, e a **Rita Borsellino**, che è stata il primo presidente, decise di costituire un'associazione. Lo scopo era sostenere l'assistenza sanitaria, sensibilizzare l'opinione pubblica, migliorare la qualità di vita dei pazienti con la speranza di raggiungere la piena guarigione.

«Nella nostra associazione», spiega il **dottor Sergio Mangano** che da tre anni ne è direttore, «non c'è la figura del volontario perché la talassemia è una malattia cronica, non un evento traumatico che ha un inizio e una fine».

La talassemia, o anemia mediterranea, è una malattia conclamata: consiste nell'aver globuli rossi alterati e quindi malfunzionanti. Ma non meno insidiosa è la microcitemia: il microcitemico sta bene, ma è il portatore sano della talassemia e può trasmetterla ai figli. «Se chi è microcitemico intende procreare» precisa Mangano «esiste il rischio, nel 25% dei casi, che il bambino sia talassemico. Percentuale che sale se entrambi i genitori lo sono». La terapia di base per la talassemia è la trasfusione di sangue



Un nome, una garanzia

Fiorello, nel 2007, è stato testimonial dello spot, a favore della ricerca sulla talassemia e per sostenere il «progetto Padiglione». Il polo scientifico sarà pronto nella primavera del 2012.



per ricevere globuli rossi sani. «Questo però può procurare accumuli di ferro che si depositano su fegato, pancreas, cuore, polmoni» dice il dottor Mangano. «Quindi si sta lavorando su come ridurre questo effetto. Stiamo inoltre sostenendo la ricerca scientifica in tema di terapia genica che prevede il trapianto del midollo osseo».

Per quanto riguarda la prevenzione? «Proprio qui a Palermo, all'ospedale "Cervello", è stata messa a punto una novità mondiale: la celocentesi. Questa me-

todica permette di diagnosticare l'eventuale talassemia del feto già alla sesta settimana di gravidanza. E per di più con un semplice striscio vaginale, senza dover perforare con un ago il sacco amniotico. Un progresso notevole rispetto agli esami finora in uso, villocentesi e amniocentesi, praticabili dopo la 10^a e 15^a settimana che prevedono appunto l'ago e comportano, comunque, un rischio, seppure ridotto per il feto».



DOCTOR SERGIO MANGANO
Direttore dell'Associazione Piera Cutino.

SERVIZI E NUMERI

L'associazione è nata a Palermo nel 1998.

Sede: Via Trabucco 180, 90146 Palermo. Telefono: 091.34.68.58.

E-mail: sergio.mangano@pieracutino.it.

Presidente: Alessandro Garilli.

Rivista pubblicata: «Il rosso e il bianco».

Cifre in Italia: 7 mila persone sono affette da talassemia; quasi 3 mila in Sicilia. Sono 3 milioni i portatori sani. Fino a 20 anni fa la vita media di un malato era di 15-20 anni; oggi la prognosi è aperta.

La celocentesi si può prenotare al numero di telefono: 091.68.02.770.

Per apprendere
www.pieracutino.it È il sito

dell'associazione ricco di informazioni.

[solidarietà]

DI CARLO CIAVONI

SMS E TELEFONO, L'AIUTO AI TALASSEMICI TOCCA I TASTI GIUSTI

Anche nella malattia si può essere discriminati. Esistono patologie che occupano le pagine dei giornali e ricevono più fondi per la ricerca che altre. E poi ci sono le malattie «orfane», quelle che colpiscono poche persone e spesso nelle zone povere del mondo. La talassemia è una di queste. Malattia

ereditaria, che determina una gravissimo stato di anemia, costringendo i malati a continue trasfusioni, la talassemia colpisce soprattutto il Nord Africa, dove ogni anno nascono 330 mila bambini talassemici. In Italia, i malati sono circa settemila, e si concentrano soprattutto in Sardegna, nella zona del Delta del Po e in Sicilia.

Ed è proprio dalla Sicilia che parte un'iniziativa di solidarietà che ha come testimonial l'attrice siciliana Nicole Grimaudo. La onlus Piera Cutino, fondata nel 1998 per promuovere l'assistenza sanitaria ai pazienti talassemici, lancia la campagna Costruire la salute. Inviando un sms al 45593 (o chiamando lo stesso numero da rete fissa), si dona, dal primo al 6 giugno, un euro (o due) per la costruzione, a Palermo, di un nuovo padiglione per i bimbi talassemici e una casa albergo per i loro parenti. Presidentessa onoraria della Onlus è Rita Borsellino. www.pieracutino.it



IN CAMPO
 Nicole
 Grimaudo,
 testimonial
 della onlus
 Piera
 Cutino

LE PAGINE *delle* ONLUS

ONLUS SOTTO LALENTE. Associazione Piera Cutino onlus

**RICERCA TRASPARENTE
 ED ECCELLENZA:
 CUTINO FA SCUOLA A SUD**

Ha poco più di dieci anni l'Associazione per la ricerca Piera Cutino onlus di Palermo. Nata nel 1998, ha l'obiettivo di promuovere, migliorare e sostenere l'assistenza sanitaria ai pazienti affetti da emoglobinopatie e al contempo sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto a queste patologie. Tra gli scopi dell'associazione il sostegno alla ricerca scientifica sulla talassemia, in particolare sviluppa progetti di assistenza medica finalizzati al miglioramento della qualità della vita per i pazienti talassemici in collaborazione con l'Ematologia II dell'Ospedale Vincenzo Cervello di Palermo. Sul fronte della ricerca sostiene la Fondazione Franco e Piera Cutino onlus, che sviluppa progetti di ricerca scientifica in collaborazione con l'Unità di ricerca Piera Cutino diretta dal professor Aurelio Maggio che opera all'Ospedale Cervello.

L'associazione, che nel 2008 non ha ricevuto contributi pubblici, punta molto sulla trasparenza nella gestione dei fondi anche attraverso la recente adesione all'Istituto italiano della donazione. «L'idea è quella di avere a disposizione un altro strumento di

I NUMERI	
■ Entrate 2008 da privati	612.273 euro 100%
■ Uscite 2008 mission	569.312 euro 68%
gestione (personale)	14%
attività promozionale	18%
■ Personale dipendenti	4
collaboratori	19
volontari	7
■ 5 per mille 2007	
Firme	2.655
raccolta	92.550 euro

trasparenza nella gestione dei fondi che raccogliamo puntando all'efficienza ed efficacia nella nostra azione», spiega il direttore Sergio Mangano.

Dei quattro dipendenti della onlus, due lavorano all'ospedale occupandosi dell'accettazione e della catalogazione dei dati riguardanti il registro dei malati di talassemia, mentre tra i collaboratori, ben 16 dei 19 legati all'associazione sono sanitari che si occupano di ricerca o di assistenza socio-sanitaria ai pazienti. «L'associazione si affianca alla fondazione, noi ci occupiamo direttamente dell'assistenza dei pazienti,

mentre la fondazione della ricerca e attualmente anche della costruzione del nuovo padiglione dell'ospedale», continua Mangano, che sottolinea l'azione di comunicazione e sensibilizzazione oltre che di raccolta fondi portata avanti dall'associazione. Tre le campagne istituzionali: «Un Natale per i bambini talassemici», quella del 5 per mille e una diretta alle scuole siciliane. «Abbiamo attiva anche una collaborazione con il Banco di Sicilia e da quest'anno con Sicil-Conad: nei punti vendita siciliani a dicembre saranno messi dei salvadanai per la campagna di Natale», continua Mangano che non trasalascia nell'elenco delle azioni di fundraising la collaborazione con Fiorello, iniziata nel 2004, e una base di circa 7 mila donatori. «Per incrementare le donazioni c'è ora un comitato di volontari che promuovono le campagne di raccolta fondi, persone da sempre vicine all'associazione che insieme possono confrontare idee e proposte». Antonietta Nembri

Ass. per la ricerca Piera Cutino onlus
 via Trabucco, 180 - 90146 Palermo
 tel. e fax 091.346850
 info@pieracutino.it - www.pieracutino.it

Il Sole 24 ORE

L'Associazione Piera Cutino in un anno triplica le entrate

di Antonella Tagliabue*

La talassemia, meglio nota come anemia mediterranea, è un difetto genetico ereditario. Si tratta di una malattia endemica in Italia, diffusa soprattutto in Sardegna, Sicilia e più in generale nelle regioni meridionali, oltre che nel Delta del Po. Nel nostro Paese, secondo le ultime stime, vivono 7mila persone affette dalla malattia e circa 3 milioni di portatori sani. I numeri sono però destinati a crescere, essendo la talassemia storicamente collegata alle immi-

CONTRO LA TALASSEMIA
Il contributo da parte di enti pubblici e privati è cresciuto da 100mila a 900mila euro

grazioni, soprattutto per i flussi in arrivo dal bacino del Mediterraneo e del Medio Oriente.

L'Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus promuove la ricerca e offre assistenza sanitaria ai pazienti, oltre a svolgere attività di sensibilizzazione sulla malattia. La terapia attualmente in uso consiste in frequenti trasfusioni di sangue accompagnate dalla somministrazione di un farmaco a infusione lenta, otto-dieci ore al giorno, per evitare l'accumulo di ferro nel cuore, nel fegato e

nelle ghiandole endocrine.

È importante anche individuare i portatori sani, cosa che si può fare con un semplice test. La loro condizione è di totale salute e benessere, ma dall'unione di due portatori sani deriva il 25% di probabilità di avere figli malati di talassemia, trattandosi di una patologia recessiva che si manifesta solo se viene ereditata da entrambi i genitori.

L'Associazione Piera Cutino finanzia l'omonima Unità di ricerca all'ospedale Vincenzo Cervello di Palermo e ha individuato due ambiti di cura per la talassemia: la terapia in utero, che prevede la possibilità di effettuare un trapianto di cellule staminali nel feto per consentire al bambino di guarire ancor prima di nascere, e la terapia genica, che consiste nell'introduzione nel genoma del paziente di una copia di gene corretto.

Dall'analisi di bilancio, relativo al 2007, emerge che nell'anno in questione l'organizzazione ha raccolto poco meno di 11 milioni di euro, con una crescita di oltre il 200% rispetto all'anno precedente, quando i proventi superavano di poco i 3 milioni euro. La principale voce in entrata è relativa ai contributi da enti, sia pubblici che privati, pari a circa 900mila euro, mentre erano 100mila nel 2006.

Gli impieghi sono di poco superiori a 11 milioni (erano 4 milioni nel 2006) e sono dedicati per l'83,2% - vale a dire 919mila euro - all'attività di missione: nel

2007 l'impegno principale è stato quello per la costruzione di un nuovo padiglione dell'ospedale Cervello che dovrà diventare un polo di eccellenza per la ricerca, oltre che uno spazio per la cura di pazienti affetti da anemia falciforme. L'associazione ha destinato al progetto, che prevede anche la creazione di una casa albergo per i familiari dei degenzi, 6,32 milioni euro. Per la realizzazione del padiglione si prevede un investimento complessivo di 4 milioni di euro, mentre i fondi raccolti a oggi sono pari a 1,35 milioni.

Gli oneri di promozione e sensibilizzazione incidono per l'8,1% - ammontando a 89mila euro - e quelli di gestione per l'8,6% (949mila euro). L'anno si è chiuso con un disavanzo di circa 25mila euro, in netto miglioramento rispetto all'anno precedente, quando superava i 150mila euro.

Il bilancio è disponibile online sul sito www.pieracutino.it, che contiene anche informazioni sulla malattia, i progetti sostenuti e sulla ricerca scientifica.

Per il futuro l'associazione intende impegnarsi in campagne per incrementare le donazioni di organi. A questo proposito ha recentemente presentato i risultati positivi di un trapianto di fegato avvenuto a Palermo ad aprile 2007, che rappresenta il secondo caso al mondo di trapianto di organi su paziente talassemico.

* Società di consulenza strategica
info@giuris@emggroup.it

La pagella dell'Associazione Piera Cutino



Destinazione delle entrate: quota impiegata nell'attività caratteristica, cioè quella prevista dalle finalità statutarie dell'organizzazione.

Trend della gestione delle risorse: andamento rispetto al bilancio dell'anno precedente.

Ripartizione delle entrate: segnala se l'organizzazione si avvale prevalentemente di fondi pubblici o privati. In quest'ultimo caso sono

normalmente più elevati gli investimenti in campagne di marketing e di sensibilizzazione.

Ripartizione delle uscite: come vengono impiegati i fondi rispetto al benchmark, che prevede un minimo del 70% per l'attività caratteristica, un massimo del 15% per la raccolta fondi, un massimo del 10% per i costi del personale e della gestione e fino al 5% per oneri di natura diversa.

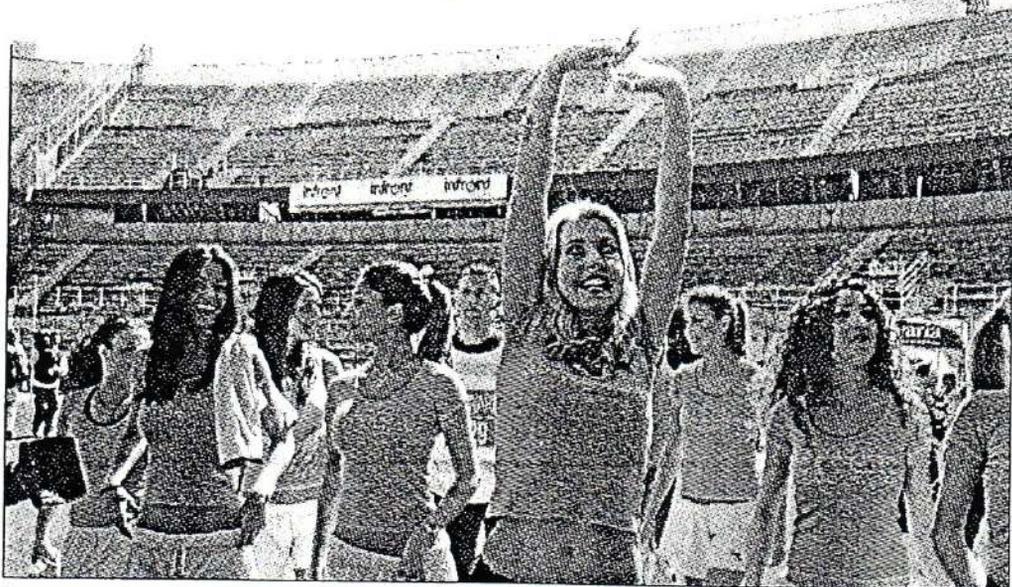
GIORNALE DI SICILIA

BENEFICENZA. Incasso di 100 mila euro: somma che servirà a costruire un padiglione al Cervello. In campo attori, vecchie glorie del calcio e volti noti. Madrina Valeria Marini

AL BARBERA un calcio alla talassemia Sfida del cuore nel segno dell'amicizia

(abis) Oltre 22 mila biglietti, un incasso di 100 mila euro. Bagno di folla per l'ottava edizione di «Campioni del cuore», partita di calcio a scopi benefici. Sono scesi in campo, tra gli altri, attori, giornalisti, vecchie glorie del pallone, star del cinema e volti più o meno noti della tv. Dal prato del «Barbera» è partito forte il messaggio di solidarietà nella lotta alla talassemia. L'incasso è stato interamente devoluto all'associazione Piera Cutino e servirà alla costruzione di un nuovo padiglione a due piani all'interno dell'ospedale Cervello: sarà l'unica struttura in Italia con posti letto per talassemici.

Madrina dell'evento, che è stato patrocinato dalla Regione e dal Comune, Valeria Marini nelle insolite vesti di capitano della Fashion Team, una selezione mista di starlette televisive. Tra loro la showgirl argentina Belen Rodriguez («contenta di aver scoperto una città stupenda») e le «letteronze» Valeria Sonzogni e Barbara Petrillo. A disporle in campo, con grande dovizia, l'allenatore del «Palermo dei picciotti» Ignazio Arcoletto, che al termine del match ha confessato di essersi emozionato «per aver giocato insieme al mio vecchio allievo Vasari». E sono state proprio di Speedy Tanino («felice di aver contribuito alla riuscita della manifestazione, anche se il calcio ormai l'ho messo da parte»), le uniche fiammate di grande calcio. Basta qualche slalom sulla fascia destra per far fermare il tempo. Per la cronaca la partita si è conclusa 3-1 per il Team Fashion con gol di



PARTITA DEL CUORE. Madrina della manifestazione Valeria Marini

[FOTO STUDIO CAMERA]

Massimo Costa, Vasari e la calciatrice napoletana Annalisa Pirone. Per gli attori a segno Gianfranco Russo.

Giovane il pubblico sugli spalti. Coinvolti migliaia di studenti di tutta la provincia. Ha funzionato la campagna di sensibilizzazione promossa dal provveditorato agli studi «per riabilitare lo sport siciliano come veicolo di convivenza civile e di sana competizione sportiva». Ragazze in estasi all'ingresso in campo di Lorenzo Crespi e Maurizio

Aiello, colonne della nazionale Attori. Maurizio Mattioli, numero 10 un po' statico, ha confessato «l'amore per la pasta con le sarde». Acclamato anche Milo Corretti, vincitore del Grande Fratello 7. Assenti invece i politici annunciati alla vigilia.

Sport e musica ieri hanno viaggiato insieme. Hanno aperto i ragazzi di «Amici» con l'inno della manifestazione, e hanno chiuso gli Sugarfree, band catanese del momento. «È una grande soddisfa-

zione essere qua e aiutare chi ha veramente bisogno. Giocare? È meglio che ci limitiamo a suonare», scherza la voce del gruppo, Mattia Amantia. In campo anche Giovanni Caramazza, presidente provinciale del Coni e Massimo Costa, numero uno regionale del comitato olimpico. «Una splendida giornata, baciata anche dal sole: per una volta la politica è rimasta fuori», ha dichiarato in chiusura Alessandro Anello, assessore allo Sport.

ALESSANDRO BISCONTI

LA SICILIA

AL «CERVELLO». Enel Cuore ha stanziato la cifra per il reparto contro la talassemia Un milione di euro per il padiglione

Un nuovo padiglione per la cura della Talassemia che farà da sfondo al nuovo ingresso dell'Ospedale Cervello. I lavori dovrebbero partire nel primo semestre del 2006 per essere completati (se tutto va bene) entro diciotto mesi. L'iniziativa è nata dall'associazione Piera Cutino con il sostegno di Enel cuore onlus. L'associazione creata da Enel per la solidarietà, ha destinato un milione di euro per la realizzazione del reparto di cura e diagnostica all'interno del nuovo padiglione denominato «Franco e Piera Cutino» dedicato alla talassemia, mentre 300 mila euro sono stati raccolti dall'associazione. In realtà per la realizzazione dell'intera opera servono in tutto 4 milioni di euro.

Il progetto esecutivo del padiglione è già pronto ed è stata già individuata l'a-

rea edificabile idonea ad ospitarlo, adesso manca solo l'approvazione del piano particolareggiato da parte del Comune.

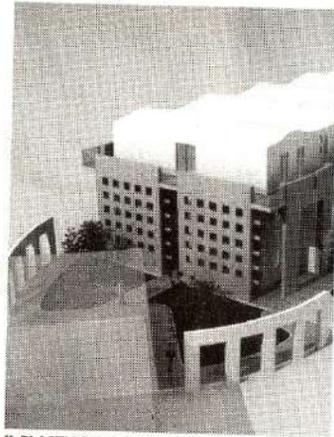
«Questo nuovo padiglione - spiega Rita Borsellino, presidente dell'associazione siciliana, Piero Cutino Onlus - sarà un polo d'eccellenza per l'intero territorio nazionale con i più sofisticati macchinari di ricerca, day hospital, un centro di formazione e una casa albergo per i familiari dei pazienti».

«Il reparto che realizzeremo a Palermo - prosegue Andrea Falessi, consigliere di Enel cuore Onlus - pone le basi per un progetto di portata più ampia e di respiro nazionale che possa dare un contributo per la cura di questa malattia che oggi in Italia colpisce migliaia di persone. Il nostro obiettivo è quello di dotare delle attrezzature necessarie e più efficaci i

centri che in Italia si occupano della malattia».

Testimonial del progetto è Fiorello che ha destinato parte dei proventi dei suoi spettacoli e la raccolta dei fondi continua per arrivare alla meta dei 4 mila euro. Per sostenere il progetto fino al 31 dicembre sarà attivo anche il numero solidale 48588 per donazioni da 1 euro. Infine, nel nostro paese sono circa 7 mila i pazienti affetti da talassemia, 2 milioni i portatori sani e meno del 10% i talassemici con più di 40 anni. Nelle coppie a rischio un bambino su quattro può nascere talassemico. Fino a vent'anni fa la vita di un talassemico era di 15 anni circa, oggi, invece, grazie anche alla ricerca, la vita di un talassemico può raggiungere i quarant'anni di vita.

ALESSANDRA GALIOTO



IL PLASTICO DEL NUOVO REPARTO

GIORNALE DI SICILIA

— **LETOJANNI.** Lo spettacolo nel paese che ha dato i natali all'amato padre. Previsto per ieri allo stadio «Lo Turco» è stato rinviato per il maltempo a stasera alla stessa ora

Fiorello: che emozione esibirmi in patria Il ricavato dello show in beneficenza

LETOJANNI. (crma) Rinviato per il maltempo lo spettacolo che Fiorello avrebbe dovuto tenere ieri sera allo stadio «Mario Lo Turco» di Letojanni. La pioggia caduta copiosa ieri pomeriggio ha reso inutilizzabili mixer e luci ed è così slittato a questa sera lo spettacolo di beneficenza di Fiorello. Gli organizzatori hanno annunciato che lo show si terrà sempre allo stadio comunale, alle 21.30 e per l'ingresso saranno validi gli stessi biglietti. Intanto ieri mattina l'artista siciliano ha tenuto una conferenza stampa per illustrare le caratteristiche del suo spettacolo («interamente improvvisato» e con sketch soprattutto in dialetto siciliano) e dare qualche anticipazione su quelli che sono i suoi progetti futuri. Arrivato con venti minuti di ritardo, è riuscito a farsi perdonare quasi subito. Investito da una folla di telecamere, taccuini, macchine fotografiche ha risposto alle domande raccontando aneddoti e in qualche caso imitando personaggi. Ha esordito visibilmente emozionato per il fatto di trovarsi a Letojanni, paese di cui era originario il padre. «È il sogno di ogni artista fare uno spettacolo nel paese d'origine. Ho fatto altri show in Sicilia: Taormina, Catania e Siracusa, ma mai a Letojanni». Ma Letojanni non è solo la città che ha dato i natali al padre. Lo stadio dove si sarebbe dovuto tenere lo spettacolo ieri sera si trova a 100 metri da dove è sepolto il padre. Lo show, in anteprima nazionale, ha come titolo «Fiore, nessuno e centomila». Un'allusione a Pirandello e alla sua opera? «Più che altro è un modo di descrivere la mia carriera artistica. È difficile dire di me se sono un imitatore o un presentatore». «Quando si pensa a me per uno spettacolo, - dice Fiorello in un tono a metà tra lo scherzoso e il serio - c'è sempre qualcuno che ha da obiettare. Fiorello non va bene per questo: non è un presentatore. Non va bene per quello: non è un cantante. Forse sono centomila cose insieme o nessuna, da qui il titolo».



LETOJANNI. Fiorello con Rita Borsellino ieri alla conferenza stampa

Lo show è l'anteprima di un tour che vedrà impegnato Fiorello nei teatri italiani. Ad aprile del 2004 partirà la nuova serie di «Stasera pago io». Non ha risparmiato qualche parola su Mediaset Rai. «Lavoro con la Rai da due anni - detto - e credo che si possa dire che Mediaset c'è più collaborazione, le reti non si fanno concorrenza tra di loro». Per quest'anno solo tv? «Abbanderò momentaneamente la radio e dedicarmi al tour e alla televisione. Non riesco a fare le due cose contemporaneamente». Il ricavato dello spettacolo che avrebbe dovuto tenersi ieri si andrà interamente all'associazione «Piera Cutino Onlus», presieduta da Rita Borsellino. L'associazione che ha sua sede nell'ospedale «Vincenzo Cavello» di Palermo, si occupa di ricerca scientifica e dell'assistenza ai malati di talassemia. Con l'incasso dei biglietti verrà acquistata una strumentazione per la diagnosi a fluorescenza. «Fiorello è dal vivo come è in televisione - detto Rita Borsellino -. Quando gli ho scritto per chiedergli aiuto ha risposto subito sì».

CRISTINA MACCARRO



EVENTI SCIENTIFICI

Ematologia, Malattie infettive e Parkinson: attivate le "televisite" all'ospedale Cervello



L'Associazione Piera Cutino ha pensato di realizzare un sistema capace di far interagire a distanza medici e pazienti

di GIADA LO PORTO

ABBONATI A **Rep:**

25 maggio 2020



Arriva la televisita al Cervello di Palermo. Il distanziamento sociale è la raccomandazione più ricorrente in questa fase 2. Insieme all'uso della mascherina e al lavaggio delle mani, la distanza di sicurezza è un elemento fondamentale per contrastare la nuova diffusione del Coronavirus. L'Associazione Piera Cutino ha pensato di realizzare un sistema capace di far interagire a distanza medici e pazienti. "Abbiamo già utilizzato il sistema televisita - dice Aurelio Maggio, direttore del campus di Ematologia "Cutino" - proprio con una paziente talassemica che ha contratto il Covid-19 e che per fortuna adesso sta bene.

Un ottimo sistema per continuare a seguire efficacemente la nostra paziente, garantendo la sua sicurezza e quella degli altri utenti. Stiamo utilizzando questo sistema anche per consulenze genetiche o controlli di pazienti cronici in remoto, nel rispetto nelle regole, in modo da prevenire le eventuali complicanze da cui sono affetti alcuni pazienti a causa delle loro patologie di base". L'associazione è riuscita ad attivare il progetto in tre reparti del Cervello" - Campus di Ematologia "Cutino", Malattie infettive e Centro Parkinson - grazie alla donazione di UniCredit e al supporto di Olomedia, azienda informatica. Per continuare a supportarli l'associazione lancia il proprio appello a donare, con la dichiarazione dei redditi, il 5x1000 a sostegno dei pazienti seguiti al Campus di Ematologia "Cutino".

Per farlo è sufficiente inserire il codice fiscale dell'Associazione Piera Cutino - 971 444 50828 - nel riquadro del volontariato nel proprio modello (730, Unico ecc.). Dopo Fiorello, Pif, Teresa Mannino e tanti altri, quest'anno il Testimonial del 5x1000 è il cantautore siciliano Roy Paci. "Tramite Roy Paci, nostro nuovo amico e testimonial a cui esprimo tutto il mio apprezzamento per quello che

CASE MOTORI LAVORO



Attività Commerciali

Catania Vendita Cogefim 14045b - BA RISTORANTE - prov CT SICILIA PRO CATANIA affittiamo o vendiamo in pos centrale struttura adibita a...

CERCA UNA CASA

Vendita Affitto Asta Giudiz

Provincia

Palermo

[Pubblica il tuo annuncio](#)



Medicina e Ricerca

Home

Alimentazione e Fitness

Medicina e Ricerca

Salute Seno

Oncologie



299



Salvo e Delia: "La talassemia non ci ha spaventati. Abbiamo avuto due figli"



ABBONATI A

Rep:



Lo leggo dopo: 17 dicembre 2018

299



UNA FAMIGLIA come tante. Dal racconto della loro storia quasi non si percepiscono le difficoltà che hanno affrontato. Delia e Salvo sono una giovane coppia, entrambi portatori sani del gene per la talassemia, l'anemia mediterranea.



Per una coppia come loro c'è il rischio del 25% di trasmettere la malattia ai figli. Per questo, in occasione del concepimento dei loro due figli, si sono affidati all'associazione Piera Cutino che, grazie a una collaborazione con l'ospedale Vincenzo Cervello di Palermo, ha sviluppato una diagnosi prenatale per la talassemia sfruttando tecniche innovative.



OGGI SU Rep:

"Ti riporto a casa io", e l'autista Sy molestò una ragazza sul bus

Dove porta quel pullman

"Uno shock, lo zio era una brava persona"

Rami: "Ringrazierò Salvini ma poi gli dirò che ci sono anche africani buoni"

La tratta dei diritti

Salvo e Delia: La talassemia non ci ha spaventati: abbiamo due figli



GUARDA ANCHE

Sponsored Link



Bolletta Luce: Vuoi scoprire come risparmiare fino a 1€...



Novità assoluta! Occhiali progressivi di nuova tecnologia a 1€...

Palermo, un centro per l'anemia falciforme: la nuova sfida dell'associazione Cutino

Oggi all'ospedale Cervello l'associazione festeggia i 20 dalla nascita. Nuova testimonial la scrittrice sarda Michela Murgia

di GUSI SPICA



Lo leggo dopo

08 maggio 2018



Il Campus di ematologia "Cutino" all'ospedale Cervello di Palermo

Un impegno ventennale sul fronte della talassemia che non conosce soste. Si chiama centro di formazione "Prosolidar" per le anemie falciformi la nuova sfida dell'associazione Cutino, che verrà presentata in occasione della ottava edizione del "Thalassemia day", la giornata internazionale sulla talassemia che si celebra l'8 maggio e che in Sicilia sarà caratterizzata da una serie di eventi di conoscenza e di sensibilizzazione sull'anemia mediterranea. Oggi all'aula

magna "Vignola" dell'ospedale Cervello sono stati celebrati i 20 anni dell'associazione (nata nel 1998). L'occasione per fare un bilancio sulle iniziative svolte, ma anche per presentare i nuovi progetti. A cominciare appunto da questo nuovo servizio sull'anemia falciforme che sorgerà presso il Campus di Ematologia Cutino del Cervello, grazie al sostegno della Fondazione Prosolidar, e i cui lavori sono già partiti.

20/09/2017



DAL PALAZZO

Talassemia, a Palermo un corso con la partecipazione di medici da diversi parti del mondo

20 Set 2017

Iniziativa di Villa Sofia- Cervello e fondazione Cutino, si svolge fino a sabato 23 settembre fra gli ospedali Cervello, Villa Sofia e Ismett.

di Redazione



PALERMO. Arrivano dal Pakistan, dalla Thailandia, ma anche dall'Egitto, dalla Malesia, dal Kuwait, e dagli Usa, oltre che dall'Italia. Sono i corsisti che partecipano questa settimana, fino a sabato 23, al corso teorico-pratico di alta specializzazione «**Le talassemie e l'anemia falciforme: dalla consulenza genetica, al laboratorio, al letto del paziente**».

L'iniziativa è stata promossa dall'Unità operativa di ematologia e malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici dell'Azienda **Villa Sofia-Cervello** e dalla Fondazione Cutino, con la direzione scientifica del professore **Aurelio Maggio** e della dr.ssa **Santina Acuto**.

Seguici su Facebook

Sanità, nasce a Palermo la Biobanca per cellule staminali e procreazione assistita

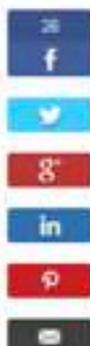
Il nuovo laboratorio è costato 250 mila euro. A breve i primi cicli di fecondazione medicalmente assistita all'ospedale Cervello. Con i nuovi livelli essenziali di assistenza appena varati la procreazione assistita diventa gratuita ma bisogna stabilire se si pagherà un ticket

di GIUSI SPICA



Lo leggi dopo

13 gennaio 2017



Frigoriferi per la crioconservazione delle cellule

Taglio del nastro all'ospedale Cervello di Palermo per la prima banca pubblica di cellule staminali mesenchimali, di embrioni e gameti per la ricerca sulle malattie genetiche, ma anche per la procreazione medicalmente assistita. Una Biobanca che promette di diventare punto di riferimento per la diagnosi e la medicina rigenerativa in Sicilia. La struttura è stata inaugurata oggi presso il Campus di Ematologia "Cutino" dell'ospedale di via Trabucco, alla presenza dell'assessore alla

Salute Baldo Gucciardi, ed è stata realizzata con i fondi del Progetto sanitario nazionale e dell'Azienda ospedaliera, con il supporto di Federfarma Palermo. Un laboratorio all'avanguardia, unico in Italia per funzioni, costato qualcosa come 250 mila fra locali e attrezzature, tra cui i contenitori per la crioconservazione delle cellule. L'unica struttura simile in Sicilia, dedicata però solamente alla conservazione dei gameti, è stata appena inaugurata al Cannizzaro di Catania. Dal 1984 esiste a Palermo anche la Biobanca della clinica Candela di Palermo, dove vengono conservati embrioni e gameti.



New Horizons è a caccia di un nuovo obiettivo



La pandemia e il fumo: un connubio pericoloso



Bolliti dal caldo? Il sudore ci salva



Chirurgia: rischi più alti per gli afroamericani

HOME | SCIENZA | SALUTE



Staminali, paziente siciliano a New York per una terapia genica contro la talassemia

In cura presso il Campus ematologia Cutino dell'ospedale Cervello di Palermo



| ADN KRONOS

Palermo, 15 giu. (AdnKronos Salute) - Un mese a New York per vincere la battaglia contro la beta-talassemia grazie alle cellule staminali geneticamente modificate. Un giovane paziente siciliano in cura presso il Campus di ematologia Cutino dell'ospedale Cervello di Palermo è da 3 settimane ospite del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center nella Grande Mela, struttura all'avanguardia nel mondo, per sottoporsi alla terapia genica, ultima frontiera introdotta nella lotta all'anemia mediterranea.

Per il Campus Cutino si tratta della seconda fase di sperimentazione per questa terapia che utilizza un vettore virale per trasportare all'interno delle cellule del paziente la porzione di Dna responsabile della produzione dell'emoglobina, carente o assente nei pazienti talassemici. "La terapia genica - spiega Aurelio Maggio, direttore dell'Unità operativa di ematologia e malattie rare del sangue di Villa Sofia Cervello - è la nuova frontiera per la cura della talassemia, grazie all'utilizzo delle cellule staminali" del malato geneticamente corrette. "Già 2 nostri pazienti si sono già sottoposti al trapianto - ricorda - e in uno di questi il risultato è stato di una riduzione del fabbisogno di trasfusioni del 50%. Adesso ha preso il via una nuova fase di sperimentazione, con un protocollo modificato, che ci auguriamo porti a risultati ancora migliori".

La procedura di correzione genetica avviene in provetta, dopo avere selezionato le staminali ematopoietiche dal midollo osseo. Le cellule

Codice Sconto



CheBanca
Codice Promozionale CheBanca



Credit Agricole
Codice Promozionale Credit Agricole.



Italo
Codice Promo Italo



Zalando Privé
Zalando Privé Codice Sconto



Groupon
Codice Sconto Groupon



Myprotein
Codici Sconto Myprotein

... di chi hai detto che è
la prima impronta
sulla **Luna?**

Vedi anche

Il Sole 24 ORE **Sanità** Accedi

Home | Dal Governo | In Parlamento | **Regioni e Aziende** | In Europa e dal mondo | Lavoro e professione | G

Home > **Regioni e aziende**

Sicilia: battezzata la rete regionale delle biobanche

22 aprile 2014 Cronologia articolo

Tweet 1 g+1 0 A A



Si chiama Rimedri il network destinato a mettere assieme tutte le biobanche della Sicilia con finalità sia terapeutiche che di ricerca. La "Rete regionale integrata clinico-biologica per la Medicina Rigenerativa - Rimedri" è stata presentata oggi a Palermo presso l'Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, capofila del progetto finanziato con fondi Ue dagli assessorati alle Attività Produttive e Salute.

«Questa rete nasce per mettere a sistema le sinergie esistenti in tutta la regione e che molto spesso non dialogano fra di loro» - ha spiegato Ignazio Tozzo, Commissario straordinario dell'Azienda Villa Sofia-

Cervello. -«Villa Sofia si è fatta capofila per mettere insieme tutte le eccellenze della sanità siciliana, sia nel pubblico che nel privato, per avere lo stesso linguaggio, gli stessi requisiti e soprattutto mettere insieme le risorse umane perché se si deve fare ricerca di eccellenza bisogna unire le forze per raggiungere obiettivi ambiziosi».

La rete coinvolge strutture pubbliche e private (le quattro biobanche esistenti presso l'Azienda Villa Sofia-Cervello, la Banca della Casa di Cura Candela di Palermo, la Banca dell'Istituto Oncologico del Mediterraneo di Catania, la Banca di acidi nucleici e amniociti di Avola), enti di ricerca quali il Dibimis e lo Stebiceof dell'Università di Palermo, la Fondazione Franco e Piersa Cutino e il Servizio di Immunoematologia e medicina trasfusionale dell'Asp di Ragusa, e si avvale della collaborazione del Centro Nazionale per le Risorse Biologiche riconosciuto dal Miur.

«Soltanto attraverso questo nuovo modo di operare si possono raggiungere risultati importanti», ha commentato l'assessore alla Sanità, Lucia Borsellino, facendo riferimento alle sinergie con l'assessorato regionale alle Attività Produttive che sono alla base della nascita della rete integrata "Rimedri". «Da questa rete - ha spiegato la Borsellino - ci aspettiamo risultati importanti soprattutto a medio lungo termine: in primo luogo dovrà definire un sistema omogeneo di requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi che in questo momento mancano all'interno del sistema e che sono stati alla base della frammentarietà delle attività di ricerca in Sicilia». Secondo la Borsellino «il network delle biobanche è un esempio importante di come si possano mettere a sistema tutte le iniziative presenti in Regione, ma guarda anche a una logica di integrazione di rete sovraregionale perché, specie in questo campo, non si va da nessuna parte se non all'interno di un contesto nazionale e europeo dove, peraltro la Sicilia è in una posizione strategica essendo al centro del bacino del mediterraneo». «Il sistema sanitario regionale non va visto solo come un ente erogatore di servizi essenziali - ha concluso - ma soprattutto come un vettore strategico di innovazione, ricerca e produttività. Va visto cioè come componente del tessuto produttivo del Paese».

1 News · Ricerca

Sindrome di Down: diagnosi precoce con la celocentesi

by Lentano Ciro aprile 18, 2014

Diagnosi non invasiva su DNA fetale Sicura alternativa all'Amniocentesi

f Recommend **Share** Be the first of your friends to recommend this.


Diagnosticare le **malattie rare** e su base genetica con un tempismo tale da poter favorire, ai genitori, la possibilità di scegliere tra diverse soluzioni quali l'interruzione volontaria di gravidanza oppure delle terapie in utero per tentare di porre un rimedio, seppur parziale alle diverse patologie, in particolare la **sindrome di Down**, la cui condizione implica uno sforzo notevole, nel corso della vita, non soltanto al nascituro ma soprattutto alla famiglia per l'assistenza.

Grazie ai risultati ottenuti dallo studio sulla **celocentesi**, da oggi potrebbe essere possibile attuare tale scelte diagnosticando le malattie rare, e proprio la sindrome di Down, già al II mese di gravidanza, il tutto con una pratica la quale, come descritto da **Aurelio Maggio**, direttore dell'**Ematologia II** presso il **Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino"** all'ospedale "Cervello" di Palermo: *"Il prelievo avviene senza perforare sacco amniotico e placenta, ossia senza più ago nel pancione e con ridotti rischi per il feto. La celocentesi fornisce risultati certi al 100% già dal 2° mese di gravidanza"*.

Lo studio sulla celocentesi è stato avviato dalla **Fondazione Cutino**, sfruttando le ricerche di **Maggio**, ideatore dell'esame, i cui primi risultati hanno fornito ottime risposte nella ricerca della **Talassemia**, tentando quindi, con uno studio separato, e condotto col supporto di altri ed importanti Enti nazionali, di applicarne i vantaggi per la sindrome di Down: *"Le malattie genetiche sono causate da anomalie del genotipo o da alterazioni del numero o della struttura dei cromosomi. Isolando, tramite celocentesi, le cellule embrionali dal liquido celomatico, si può analizzare il loro DNA alla ricerca di qualunque patologia cromosomica o genetica. I dati preliminari lasciano ben sperare per la realizzazione, con celocentesi, di un nuovo test precoce per la diagnosi prenatale di malattie cromosomiche"*.

La notizia, sugli ottimi risultati ottenuti dalla celocentesi, è stata rilasciata tramite una nota dell'Associazione Piera Cutino e diffusa pubblicamente dall'Osservatorio malattie rare, aprendo a nuovi e possibili futuri scenari per gli approcci terapeutici, a carattere genetico, sul feto.



PROGETTO LICNET. L'iniziativa dell'associazione Cutino coinvolge 12 centri in tutta Italia. Avviata raccolta di fondi

Talassemia, metodo non invasivo per controllare il ferro nel fegato

●●● Talassemia e risonanza magnetica - un nuovo sistema di indagine che evita le biopsie per controllare il ferro nel fegato - e dopo un passaggio tecnico in Australia, dove le immagini della risonanza vengono «lette» e tradotte in milligrammi di ferro nel sangue, si pre-dispone la terapia mirata sul paziente. Il progetto si chiama Licnet, è un network unico al mondo voluto e creato dall'Associazione Piera Cutino che comprende 12 centri di talassemia in tutta Italia, e che da oggi - nel settore della promozione - avvia «Un Natale per i bambini talassemici». Con iniziative, raccolte di fondi attraverso Intesa

San Paolo e con il lancio di sostegno ai piccoli pazienti del panettone Fiasconaro.

Licnet per migliorare la diagnosi e la cura dei talassemici misurando in maniera non invasiva gli accumuli di ferro nel fegato. I risultati scientifici dei primi due anni del nuovo metodo saranno presentati l'8 dicembre in Usa a San Francisco, al convegno dell'American society of Hematology. In anteprima sono stati illustrati ieri all'ospedale Cervello dal professor Aurelio Maggio, direttore di Ematologia II per le malattie rare del sangue dell'Azienda Villa Sofia Cervello e referente scientifico di Lic-

net. «Una metodica non nociva e senza mezzo di contrasto, molto efficace, un esame di circa venti minuti», ha spiegato il professore Maggio. «I livelli di ferro epatico determinato mediante la risonanza magnetica mostrano una eccellente correlazione con quelli ottenuti con biopsia epatica e questo ha consentito una più alta definizione delle cure e terapie mirate». «Un risultato straordinario» anche per il consigliere dell'Associazione Cutino, Giuseppe Cutino, «un traguardo raggiunto grazie alla sinergia con l'ospedale Cervello». Rapporto di collaborazione fra Associazione e ospedale confermato dal direttore

generale Gervasio Venuti, «un'eccellenza di livello internazionale».

Il panettone promozionale Fiasconaro sarà venduto in tutte le scuole italiane, nei supermercati e centri commerciali. Banca Prossima del gruppo Intesa lo distribuirà in tutte le filiali siciliane e nelle partite del Barcellona Basket. A sostegno dei bambini talassemici la gara fotografica #Bello & Buono, un selfie con il panettone spedito www.pieracutino.it e premo finale. La possibilità di richiedere da tutta Italia il Panettone dell'Associazione tramite sms, whatsapp, numero 342.7284955.

Sono circa 2.400 i talassemici in cura al Cervello, 800/900 sotto i 18 anni, 70 minori di 6. Il controllo del ferro - con risonanza magnetica - va fatto dai 7-8 anni e poi annualmente perché le trasfusioni d'obbligo per questa malattia portano un sovraccarico di ferro. (102) **DELIA PARRINELLO**

Aprire il campus di Ematologia al Cervello una eccellenza europea - Palermo - Repubblica.it

cervello_una_eccellenza_europea-58456321/

Preiscrizion... Fundraising PagineBianche Calcolo scorporo dell'IVA LinkedIn Servizio Hos...g - A

Aprire il campus di Ematologia al Cervello una eccellenza europea

Lo ha voluto la fondazione Franco e Piera Cutino: è la prima struttura europea in cui si potranno eseguire i trapianti con le cellule staminali ai malati di talassemia, finora possibili solo negli Stati Uniti. La testimonianza di due ragazze siciliane operate negli Usa

di GIUSI SPICA

Lo leggo dopo



L'interno del nuovo Campus

TAG

talassemia, ospedale cervello, palermo, franco e piera cutino

La prima pietra fu posta nel 2009. Oggi, a soli tre anni dall'inizio di quel sogno, il campus "Franco e Piera Cutino" per la cura dei malati di talassemia è realtà. La struttura appena inaugurata, con i suoi 4.500 metri quadrati e la sala per i trapianti, è unica in Europa. Un sogno da cinque milioni di euro reso possibile dalla generosità di privati e famiglie di tutta Italia. E così i pazienti siciliani, e non solo, non dovranno più emigrare in America per essere trapiantati. A rendere omaggio al nuovo centro, i primi due siciliani al mondo ad aver subito il trapianto con cellule staminali, il "padre" della cura e ricerca sull'anemia mediterranea David Weatherall e uno dei massimi esperti della terapia genica Michel

Sadelain.

GUARDA / Le immagini del campus / L'inaugurazione

Sono loro, Maria e Valentina, le protagoniste della seconda giornata di festeggiamenti per il taglio del nastro della nuova struttura. Sono le prime due pazienti al mondo ad aver subito la cura con le cellule staminali. Una terapia sperimentale che consiste nel prelievo di dna che, una volta lavorato in laboratorio, viene reiniettato endovena. E così per le due siciliane si accende la speranza di tornare a una vita normale. "Sono stata operata a novembre al Memorial Sloan Kettering di New York dal professore Boulard - racconta Valentina Dolce, 23 anni - e adesso incrocio le dita: dovrò aspettare un anno per capire se sono guarita del tutto". Come lei, anche Maria Greco, 18 anni, ha scelto di sottoporsi al trattamento sperimentale: "Tutte le spese - dice - sono state pagate dall'associazione Cutino, dal viaggio al soggiorno. Da quando sono nata ogni 15-20 giorni devo fare una trasfusione del sangue. Per non parlare delle analisi e dei prelievi continui. Adesso per me si aprono nuove prospettive di vita".

In Sicilia la talassemia colpisce più di 2.500 persone, sui circa 7000 in tutto il territorio nazionale. Una realtà che non suscita l'interesse economico delle grandi case farmaceutiche perché considerata una patologia rara, ma che non lascia indifferenti i componenti di una famiglia alcamese che viene investita da un lutto il cui ricordo non vuole sbiadire nel tempo. "Il dolore per la perdita di mia sorella - dice il regista Giuseppe Cutino, presidente della Fondazione Franco e Piera Cutino - è stato elaborato dalla nostra famiglia trovando piena vita nell'associazionismo. Da qui, l'impegno a sostenere con tutti i mezzi possibili gli studi volti ad una concreta via di guarigione, trasformando un progetto utopico in una realtà tangibile".

Il Campus aspira ad essere un polo d'eccellenza nazionale e un centro di formazione per medici, biologi e tecnici provenienti dal bacino del Mediterraneo. È l'unica struttura in Europa ad inglobare anche la sala trapianto per la terapia genica. I lavori, seguiti dall'architetto Silvio Piccolo, si sono appena conclusi e da subito sono agibili i locali per l'area di degenza, con 18 posti letto, camere sterili destinati ai pazienti trapiantati, una ludoteca per i più piccoli, la "Casa Amica" con i suoi 50 posti letto per i familiari dei ricoverati dell'ospedale Villa Sofia-Cervello. "Per i primi trapianti - spiega il primario del reparto Aurelio Mangano - si aspettano le autorizzazioni ministeriali e verosimilmente si partirà tra un anno".

L'associazione Piera Cutino Onlus è nata nel 1998 con lo scopo di promuovere attività di informazione, prevenzione e assistenza sanitaria, ma anche con l'obiettivo di raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica. Da allora sono stati raggiunti notevoli progressi, grazie al lavoro dello staff diretto da Aurelio Maggio presso il reparto di Ematologia e Malattie rare del sangue. In collaborazione con università internazionali, sono stati elaborati la terapia genica e il trapianto in utero. Quello dell'ospedale di Palermo è l'unico centro in Italia in cui è possibile sapere già alla sesta settimana di gestazione la condizione di salute del bambino attraverso la diagnosi prenatale della celocentesi.

I partner che hanno reso possibile il raggiungimento di questo primo traguardo sono Enel Cuore Onlus, Novartis, Chiesi, Rotary Alcamo, Unicredit, IntesaSan Paolo, Banca Prossima, Siciliconad. Il prossimo obiettivo è l'attivazione dei laboratori d'analisi all'interno della struttura: un altro sogno da un milione e mezzo di euro. Adesso si apre la nuova gara di generosità a caccia del milione e mezzo di euro necessario per realizzare i nuovi laboratori d'analisi della struttura.

(09 maggio 2013)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Hotel Palazzo Sitano



SFOGLIA IN DIGITALE GRATIS 1 MESE
la Repubblica SU PC TABLET E SMARTPHONE

Previsioni meteo nel comune di PALERMO

RIPARTIRE DALL'EDILIZIA PER COSTRUIRE IL FUTURO

IMMOBILI VIAGGI MOTORI
LAVORO SERVIZI BANCHECA
PUBBLICA IL TUO ANNUNCIO SUBITO!

RISTORANTI E LOCALI A PALERMO

Palermo	Mangiare e bere a
Tipici (19)	Cefalù (30)
Pizzerie (86)	Bagheria (29)
Specialità di carne (37)	Carini (18)
Specialità di pesce (42)	Monreale (18)
Migliori ristoranti	Terrasini (13)
Migliori locali	Altre città

Visualizza tutte le offerte e sconti

Cerca un ristorante o un locale

- Solo la città
 Città e provincia

Cerca

TROVA INDIRIZZI UTILI

Cerca negozi e professionisti

Cosa vuoi cercare?

Palermo

Vicino a Cerca

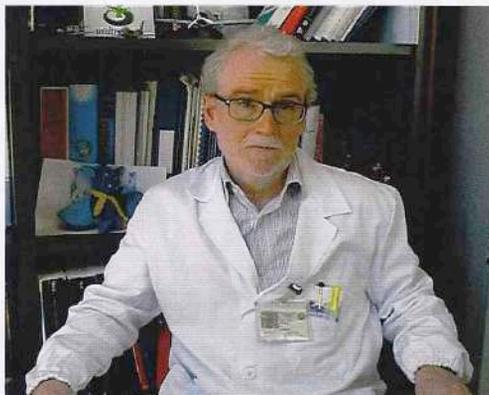
Naviga per categoria:

- NOLEGGIO AUTO
- CONCESSIONARI AUTO TAXI
- FARMACIE OSPEDALI PRONTO SOCCORSO

ANEMIA MEDITERRANEA

Terapia genica, ultima frontiera della scienza

La ricerca in Sicilia si riorganizza e cerca di migliorare la vita di tutti i giorni dei malati di talassemia. A questo contribuisce anche la diagnosi prenatale e la terapia genica, ma i timori sono per i tagli alla sanità. Il punto del professor Aurelio Maggio
Teresa Bellemo



In un territorio dove la talassemia ha una diffusione molto lontana dalla sua normale definizione di malattia rara, si rivela importantissimo il supporto della ricerca e della prevenzione. A questo servono le facilitazioni messe a disposizione dei malati da parte del servizio sanitario regionale, come l'esenzione del ticket per le donne che effettuano il test e per i loro compagni a rischio. Una delle problematiche più complesse legate a questa malattia è, infatti, quella della forte probabilità di avere figli talassemici. Sotto questo aspetto la Sicilia è all'avanguardia. Il polo di Ematologia II dell'ospedale Villa Sofia-Cervello di Palermo è infatti l'unico centro in Italia che offre la diagnosi prenatale mediante celocentesi. Questa innovativa tipologia di diagnosi consente di avere conoscenza sullo stato fetale a solo due settimane dal test di gravidanza. La diagnosi è eseguita dalla settima alla nona settimana di gravidanza ed è possibile avere il risultato in pochi giorni. Un supporto fondamentale quindi per tutte le coppie malate o portatrici sane del morbo. Ne parla Aurelio Maggio, direttore della struttura, che sottolinea come questa diagnosi sia preziosa per molte coppie anche a livello nazionale. «Nel nostro centro arrivano cop-

pie provenienti da diverse regioni italiane, non solo dalla Sardegna ma anche da Lombardia, Piemonte, Veneto».

Quali sono i risultati della riorganizzazione della rete regionale della talassemia che vede al centro proprio il polo di Ematologia II da lei diretto?

«La rete regionale della talassemia consente di eseguire prevenzione, terapia e ricerca clinica attraverso l'individuazione di compiti specifici assegnati ai diversi centri di talassemia individuati. Tale riorganizzazione consente di assistere il paziente in accordo alla severità della sua patologia in centri specializzati. La Sicilia è l'unica regione italiana a presentare una struttura di rete così articolata e ad avere, in contemporanea, un finanziamento regionale dedicato per la ricerca. Bisogna ricordare che la prevenzione si basa anche sull'esenzione dal ticket per le donne dai 15 ai 50 anni che eseguono il test per la talassemia. L'esenzione al pagamento del ticket viene estesa agli uomini se partner di donne portatrici sane».

Quali sono le ultime scoperte e gli ultimi progressi fatti sul fronte della ricerca?

«Possiamo distinguere progressi nella terapia convenzionale e progressi nella terapia non conven-

Salute Scienze

TALASSEMIA

Diagnosi in utero

colloquio con Aurelio Maggio
di Agnese Codignola

Una diagnosi molto precoce della talassemia per iniziare a predisporre le terapie, verificare la possibilità di eseguire un trapianto di midollo e, in futuro, eseguirlo direttamente nell'utero. Il tutto grazie a una tecnica effettuata per via transvaginale che non prevede il prelievo di cellule fetali: la celocentesi. Il primo studio italiano, effettuato su 111



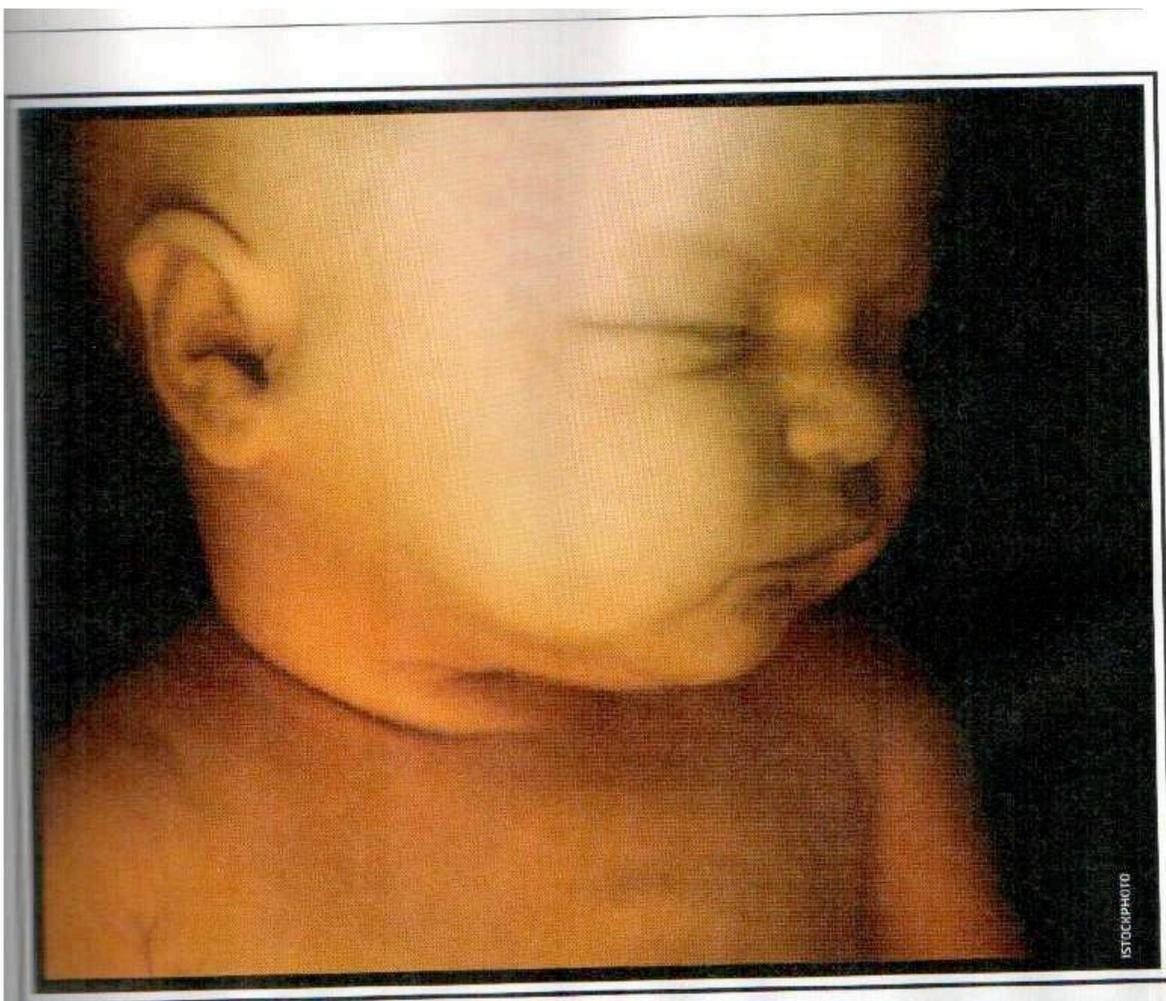
donne a rischio in gravidanza, è appena stato pubblicato sul "British Journal of Hematology". A spiegare di che cosa si tratta è Aurelio Maggio, direttore del dipartimento di Ematologia dell'Ospedale Cervello di Palermo, coordinatore della sperimentazione.

Perché la nuova tecnica è utile per la diagnosi prenatale della talassemia?

«Il primo vantaggio è la sicurezza: non si tocca il feto, non si punge la pancia. Ma ancor più importante è l'anticipazione della diagnosi, che può avvenire prima della dodicesima settimana, limite delle tecniche attuali».

Con quali conseguenze?

«Permette di compiere scelte più serene, di evitare l'aborto terapeutico ed eventualmente ricorrere all'interruzione volontaria di gravidanza e, soprattutto, potrebbe consentire, in futuro, il trapianto di cellule staminali in utero (sul quale stiamo lavorando molto), perché dopo la dodicesima settimana il sistema immunitario è già competente e il trapianto non si può fare».



perfette condizioni). Simile obiettivo si pone anche la villocentesi. In questo caso si vanno ad analizzare i villi coriali placentari, in un periodo compreso tra la nona e l'undicesima settimana. La Translucenza nucale è un'ecografia che va a misurare, entro il primo trimestre di gravidanza, la fessura translucida che si trova a livello della cute nucale del feto. Un aumento dello spessore della translucenza è indice di un aumento di rischio di anomalie cromosomiche, come la sindrome di Down o di malformazioni nel feto. Ma la questione, come si diceva, è solo statistica. Il tri-test, infine, valuta la presenza di tre sostanze prodotte in parte dalla placenta e in parte dal fegato del feto: l'alfafetoproteina, l'estriolo non coniugato e la beta-gonadotropina corionica. I risultati ottenuti vengono inseriti in un computer che, con un software dedicato, li elabora prendendo in considerazione alcuni parametri come l'età materna, il peso corporeo della madre, la settimana di gestazione datata ecograficamente, la presenza di patologie materne

Il più recente dei test, sviluppato in Italia, individua la talassemia

(per esempio il diabete), un'eventuale gravidanza gemellare. L'elaborazione di tutti questi dati fornisce un numero, che esprime la probabilità che la gestante possa avere un figlio affetto dalla sindrome di Down. Ultimo arrivato tra i test prenatali, la celocentesi. Un esame che consente di sapere, già al secondo mese di gestazione, se il feto sarà affetto da talassemia. La tecnica è stata messa a punto presso l'Ospedale Cervello di Palermo dall'equipe guidata dal professor Aurelio Maggio e a giorni sarà oggetto di una pubblicazione sul prestigioso *British Journal of Haematology*. ■

25/01/2008

pg 35

**SANITÀ
D'ECCELLENZA**

Sinergia vincente.
Realizzata dall'ospedale
Cervello e dall'Ismett

Successo palermitano trapiantato il fegato a paziente talassemico

E' il secondo caso al mondo: «Hope» sta bene

PALERMO. «Hope»: speranza in inglese. Dietro questo nome, dal chiaro significato simbolico, si nasconde V. R., un uomo di 42 anni di Ribera, in provincia di Agrigento, il secondo talassemico al mondo ad essere stato sottoposto con successo a trapianto di fegato. Un primato tutto palermitano, frutto della stretta sinergia fra due punte di diamante della Sanità isolana, l'ospedale Cervello, all'avanguardia nella cura della talassemia, e l'Ismett, l'istituto mediterraneo per i trapianti.

La delicata operazione è stata eseguita il 6 aprile del 2007. Qualche anno fa, un paziente canadese era stato sottoposto allo stesso intervento in un ospedale di Toronto.

Una scommessa vinta, come hanno riferito ieri mattina nel corso della conferenza stampa organizzata al Cervello il direttore generale dell'ospedale, Francesco Falgares, che ha visto schierati in prima linea i medici di Ematologia II con Talassemia del nosocomio cittadino, diretta da Aurelio Maggio e dell'equipe chirurgica dell'Ismett guidata dal direttore medico-scientifico, Bruno Gridelli (nella foto).

Presenti ieri nell'aula didattica Vincenzo Fici an-

che il direttore amministrativo, Roberto Colletti, il direttore medico di presidio, Gabriella Filippazzo, e Giuseppe Cutino rappresentante dell'associazione «Piera Cutino».

Una svolta resa possibile grazie ai notevoli progressi della medicina compiuti nel trattamento della talassemia. «Una quindicina di anni fa - ha esordito Maggio - si pensava a questa malattia come a una condizione clinica che, comportando trasfusioni di sangue dai sei mesi di vita in poi, avreb-



IL PRIMATO
L'intervento è stato eseguito nell'aprile scorso. L'unico precedente in Canada

La malattia

LA TALASSEMIA

«Che cos'è»

◊ Una malattia genetica caratterizzata dalla sintesi difettosa di emoglobina, la proteina del sangue che trasporta l'ossigeno



«Sintomi e conseguenze»

◊ Grave anemia
◊ Modificazioni scheletriche
◊ Se non curata porta alla morte prima dei 6 anni di vita



«Terapia»

◊ Ripetute trasfusioni di sangue ed infusioni (lunghe anche 12 ore) di sostanze che eliminano l'accumulo di ferro



be portato alla morte intorno ai 20-25 anni. In questa ottica, utilizzare un organo per un paziente di questo tipo sarebbe stato interpretato come uno spreco. Oggi non è più così: l'aspettativa di vita è notevolmente migliorata, dilatandosi nel tempo e consentendoci di definire oggi la talassemia una patologia a prognosi aperta».

Anche il paziente V. R. ha trascorsi ospedalieri di tutto rispetto. Oltre la talassemia che lo costringe a trasfusioni di sangue sin dall'età di appena sei mesi, il paziente ha subito l'asportazione della milza a sei anni. Nel 1981 gli venne diagnosticata l'epatite C. Quattro anni fa comparve anche un tumore epatico.

I passi avanti compiuti sul fronte della sicurezza della trasfusione e del miglioramento delle tecniche di osservazione dell'accumulo di ferro nell'organismo - uno degli effetti più gravi della patologia - hanno convinto l'Ismett a tentare il trapianto.

Adesso «Hope» sta bene e continua a sottoporsi alla terapia per contrastare la malattia di base dalla quale è affetto.

ROBERTO VALGUARNERA

Da una ricerca la cura delle cellule malate. In Italia 8 mila pazienti

Staminali anti-talassemia

Roma. Curare le cellule staminali portatrici del gene difettoso che causa l'anemia mediterranea grazie all'azione di una sorta di "cavallo di Troia", per poi reimpiantarle, una volta "sante", nel paziente talassemico garantendogli così la guarigione. Si basa su questo meccanismo il nuovo e promettente metodo che potrebbe portare alla cura definitiva della talassemia attraverso, appunto, la terapia genica applicata alle cellule staminali. La terapia - già sperimentata con successo sui topi, i primati e ora anche su cellule staminali umane - è frutto della collaborazione tra l'ospedale "Cervello" di Palermo e il Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York. Nel mondo i malati di anemia mediterranea sono otto milioni. In Italia ottomila.

□ Servizio a pagina 9

Ricerca congiunta tra un ospedale di Palermo e un centro americano

Dalle staminali la cura alla talassemia

Nelle cellule malate sarà sostituito il gene difettoso

Roma. La chiave per una cura della talassemia (o anemia mediterranea) che nel mondo colpisce oltre 3 milioni di persone e 8.000 in Italia, sta nella cura delle cellule staminali "malate" del paziente che danno luogo alla patologia. Curarle, significa sostituire il gene difettoso che impedisce la produzione di un'emoglobina normale con un gene sano, trasportato da una sorta di "cavallo di Troia": un vettore virale in cui i geni pericolosi sono rimpiazzati da quelli curativi e che riesce ad entrare nella cellula per sanarla. Da questo "cavallo di Troia" potrebbe arrivare la cura definitiva per la talassemia: il vettore, messo a punto in laboratorio, è stato battezzato G9 ed è il frutto del lavoro congiunto dell'équipe della Divisione di Ematologia dell'Ospedale "Cervello" di Palermo, diretta da Aurelio Maggio, e dell'équipe di Michael Sadelain del Dipartimento di Genetica Umana del Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York. I primi risultati, hanno affermato gli scienziati, sono «entusiasmanti»: la terapia genica sulle staminali contro la talassemia funziona nei topi, nei primati (esperimenti sono stati condotti su due scimmie, con risultati soddisfacenti ad un anno dall'intervento) e anche su cellule staminali umane (prelevate dal midollo osseo di 10 pazienti siciliani, sono state purificate e quindi congelate per essere inviate oltreoceano, dove gli esperti americani le hanno trattate con il vettore G9).

Gli esperimenti (i cui risultati sono pubblicati sulla rivista "Nature Biotechnology") sono stati finalizzati alla cura dell'anemia falciforme (in cui l'emoglobina prodotta è sufficiente ma anomala e per questo, oltre a immettere il gene sano, si abbassa la concentrazione della proteina anomala introducendo anche una molecola con azione di disturbo), ma la cura è estendibile alla talassemia (qui la quantità di emoglobina prodotta è insufficiente e perciò si incrementa il quantitativo del gene mancante). «Le cellule staminali modificate attraverso la terapia genica hanno mostrato un aumento della produzione di emoglobina fetale, cioè sana, di 4-5 volte rispetto ai livelli di base - ha spiegato Maggio - inoltre, nelle cellule di pazienti affetti dalle forme più gravi di talassemia si è avuta una riduzione del 90-95% della produzione di emoglobina difettosa». Il percorso di terapia, ha sottolineato, «consiste nel prelevare cellule staminali emopoietiche, ovvero del midollo osseo e deputate alla produzione di emoglobina, dal paziente per trattarle con il vettore virale; una volta guarite le cellule verranno reintrodotti nel malato, che nel frattempo si sarà sottoposto a un ciclo di chemioterapia moderata in modo da eliminare tutto il midollo osseo malato, incapace di produrre emoglobina normale». In pratica, ha affermato Maggio, «si tratta di un vero e proprio autotrapianto, da cui è lecito attendersi

ottimi risultati». Della stessa opinione è Sadelain: «Molti sarebbero i vantaggi di tale terapia: si annulla il rischio di rigetto, perché ad essere reimmesse sono le cellule dello stesso paziente e si utilizzerebbero dosi minime di chemio».



LA RICERCA

Una cura genetica dà speranza ai talassemici

Cellule staminali contro l'anemia mediterranea: la terapia presentata ieri a Roma

Duccio Pasqua

● Una nuova terapia per sconfiggere l'anemia mediterranea. È stata presentata ieri a Roma, nell'ambito della Giornata Mondiale della Lotta alla Talassemia. Un'équipe italoamericana ha ideato una terapia genica che riduce del 90 per cento l'emoglobina difettosa e aumenta di cinque volte la produzione di quella «buona». Questa nuova risorsa offre prospettive di cura a più di 3 milioni di malati. In Italia i talassemici sono circa 8 mila (400 nel Lazio), mentre due milioni e mezzo sono i portatori sani che rischiano di trasmettere la malattia ai figli. Finora i malati sono stati costretti a sottoporsi a continue trasfusioni e pesanti terapie, con poche prospettive concrete di guarigione. Una soluzione efficace è il trapianto di midollo osseo, ma per buona parte dei pazienti non si riesce

a trovare un donatore compatibile. La scoperta annunciata ieri rappresenta dunque una nuova speranza per i talassemici, che potranno guarire definitivamente grazie alla terapia genica in cellule staminali. L'innovativo metodo è frutto della collaborazione tra la divisione di Ematologia II dell'Ospedale «Cervello» di Palermo, diretta da Aurelio Maggio, e l'équipe di Michael Sadelain, del Dipartimento di genetica umana del Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York. Gli esperimenti sono stati condotti con il supporto della Fondazione italiana per la talassemia «Leonardo Giambone», della Fondazione «Piera Cutino» e della Società per lo studio delle talassemie ed emoglobinopatie. I risultati, per la loro rilevanza scientifica, sono stati pubblicati sulla prestigiosa rivista «Nature biotechnology».

La sperimentazione in laboratorio è stata condotta su cellule

di topo e su cellule staminali di midollo osseo di pazienti talassemici siciliani. I ricercatori hanno pensato di risolvere il problema modificando il gene difettoso che causa la formazione di globuli rossi anormali, sostituendo le sequenze malate con quelle terapeutiche, e procedendo poi a una sorta di autotrapianto. «I risultati sono stati entusiasmanti - ha spiegato il professor Aurelio Maggio - dal momento che nelle cellule di pazienti affetti dalle forme più gravi di talassemia si è avuta una riduzione del 90-95 per cento della produzione di emoglobina difettosa». Il professor Paolo Cianciulli, responsabile del Centro di riferimento regionale per la cura della talassemia, presso il «San'Eugenio» di Roma, ha parlato brevemente della situazione laziale. «Un censimento effettuato a Roma pochi mesi fa - ha detto Cianciulli - ha segnalato la presenza di 38 talassemici, tutti extracomunitari. Questi pazienti purtroppo si presentano presso le nostre strutture solo quando nasce un figlio malato, rendendo quindi difficile una stima reale della diffusione della patologia. È comunque fondamentale curarli al meglio, per poter utilizzare in futuro la terapia sperimentata da Sadelain e Maggio». La talassemia ha origine in Africa, ma in seguito ai movimenti migratori degli ultimi anni si sta rapidamente diffondendo in tutta Europa, e non solo. «Ogni anno nel mondo vengono concepiti 50.000 soggetti talassemici - spiega ancora Maggio - mentre circa 100.000 sono quelli trattati presso le strutture mediche, e 27.000 quelli che perdono la vita. Perché si possa arrivare alla guarigione di questa malattia è fondamentale finanziare la ricerca».



AURELIO
MAGGIO,
RESPONSABILE
DELL'ATTIVITÀ
DI RICERCA E
PRIMARIO DELLA
SECONDA
DIVISIONE DI
EMATOLOGIA
AL CERVELLO



— L'apparecchiatura è stata acquistata dall'associazione Cutino con il contributo di una banca. Vede ad altissima definizione

Talassemia, un passo avanti grazie al super-microscopio

Contro la talassemia, un nuovo microscopio all'ospedale Cervello. Arriva dall'Associazione Piera Cutino, che l'ha acquistata grazie a un progetto della durata di un anno attivato con il contributo della Fondazione Monte Paschi di Siena. Un'apparecchiatura all'avanguardia che consentirà di controllare ogni singola cellula e quindi di migliorare gli effetti della terapia genetica nella cura della talassemia. Fa dunque un ulteriore passo avanti il lavoro di ricerca dell'Associazione Piera Cutino contro l'anemia mediterranea. Un lungo impegno che oggi viene approfondito con l'acquisto del nuovo microscopio. L'attrezzatura è completa di un sistema di lettura ad altissima definizione che rileva le molecole generatrici delle proteine (Fish). Il dottor Aurelio Maggio, che è il responsabile dell'attività di ricerca nonché primario della seconda divisione di ematologia all'ospedale Cervello dove opera l'Associazione Piera Cutino, spiega che il nuovo sostegno «prevede varie altre possibilità di intervento». Il primario del Cervello sottolinea anche che, oltre al microscopio, l'associazione ha dato il suo appoggio ad altre iniziative. E fra queste «l'acquisto di altre apparecchiature, le borse di studio per due giovani ricercatori, un biologo e un biotecnologo, e per un responsabile amministrativo. Ma anche l'acqui-

sto di materiale di consumo e la promozione dei risultati scientifici ottenuti».

Dunque un impegno a tutto campo, quello dell'Associazione Piera Cutino al Cervello. I contratti per i ricercatori sono già stati attivati ed il biotecnologo ha avuto l'opportunità di fare uno stage di formazione nel laboratorio del Memorial Sloan-Kettering di New York con il quale, già da

tempo, l'ospedale palermitano e la stessa Associazione Piera Cutino hanno avviato una collaborazione sugli studi per la terapia genica della talassemia.

Nell'ambito di questa collaborazione è stata avviata una sperimentazione su cellule staminali prelevate dal midollo osseo di pazienti siciliani affetti da "anemia falciforme", un difterente tipo di anemia congenita. Que-

sta sperimentazione ha dato risultati definiti «sorprendenti. Di fatto - spiega Aurelio Maggio - si è riusciti ad incrementare in queste cellule l'emoglobina "buona", cioè quella fetale, mentre è stata ridotta quella "cattiva" ossia l'emoglobina falciforme. Questo significa che, almeno in laboratorio, la malattia è stata curata. Adesso attendiamo i risultati sui pazienti».

D. P.

Le sale sterili dell'unità di Farmacia serviranno a sintetizzare medicine All'ospedale Cervello attivate 3 camere bianche per la preparazione di terapie personalizzate

Medicine preparate per il singolo malato, in ambienti protetti, a garanzia sterile, e nella massima sicurezza non solo per gli utenti che sono i destinatari delle cure ma anche per gli operatori che manovrano i preparati. È la nuova frontiera dell'ospedale Cervello, che ha attivato tre «camere bianche» nel suo reparto Farmacia.

Una nuova struttura, programmata con cura e oggi operativa nei locali della Farmacia dell'azienda ospedaliera di via Trabucco, diretta da Angela Guttadauro.

Da qualche giorno medici, biologi e tecnici di laboratorio preparano in diretta, al momento della richiesta, le terapie personalizzate per alcuni malati. Terapie su misura, adatte alle prescrizioni dei medici. Le tre «camere bianche» sono state realizzate in ambienti perfettamente sterili e operano al riparo di tutte le precauzioni necessarie. «Sono dotate di tutti gli strumenti per garantire la confezione

ottimale dei preparati e anche - sottolinea la responsabile, Angela Guttadauro - l'assoluta sicurezza degli stessi addetti alle preparazioni».

All'ospedale Cervello vengono quotidianamente preparati dunque prodotti galenici, chemioterapici e vengono predisposte terapie nutrizionali che poi saranno somministrate per via parenterale.

Per il direttore sanitario dell'azienda Cervello, Giuseppe Ferrara, le tre camere bianche sono «una nuova e moderna struttura che rappresenta il risultato di un grande sforzo organizzativo e finanziario dell'ospedale. Ma sono anche un traguardo che è stato possibile raggiungere grazie alla professionalità degli operatori della Farmacia. Già da tempo l'ospedale è proiettato verso un approccio terapeutico orientato al singolo paziente, da oggi questa linea è operativa nel dettaglio».

D. P.

Per adesso è ancora in fase di studio, ma l'innovativa soluzione ha dato buoni risultati sugli animali su cui è stata sperimentata. Al via i primi test sull'uomo

Talassemia, si guarirà con le STAMINALI?

È una malattia del sangue

Buone notizie per chi soffre di anemia mediterranea arrivano dalla

Giornata mondiale della lotta alla Talassemia, che si è tenuta poche settimane fa. Grazie alla collaborazione tra l'ospedale Cervello di Palermo e il Memorial Sloan Kettering cancer center di New York (Usa), infatti, è in via di sperimentazione sull'uomo una nuova cura che, utilizzando le cellule staminali dello stesso malato, potrebbe guarire la malattia. Non si tratta ancora di una certezza, ma di una possibilità concreta per cui si nutrono tante buone speranze.

Quando si parla di talassemia, non si intende un singolo disturbo, ma un gruppo di malattie ereditarie caratterizzate dall'**alterata produzione di emoglobina**, la sostanza che si trova nei globuli rossi e che trasporta l'ossigeno nell'organismo.

● In queste malattie l'**emoglobina prodotta è poca**, difettosa e danneggia la membrana dei globuli rossi, riducendone la quantità disponibile e provocando così anemia. I globuli rossi presenti sono **piccoli, fragili** e incapaci di trasportare la necessaria quantità di ossigeno ai tessuti.

● La forma più seria tra le talassemie è l'**anemia mediterranea**, molto diffusa soprattutto in Sardegna. Esistono però anche forme di talassemia che provocano sintomi attenuati della malattia.

Può essere associata all'anemia falciforme

Spesso in associazione alla talassemia si ha un'altra malattia, la **drepanocitosi** (o anemia falciforme), che in Italia è diffusa soprattutto in Sicilia e nel Sud-Italia. Anche in questo caso

si ha a che fare con una **malattia ereditaria**, che si trasmette come la talassemia (vedi di seguito) e che provoca conseguenze molto simili.

● In chi soffre di drepanocitosi, infatti, l'emoglobina è difettosa (è chiamata emoglobina S) e conferisce ai **globuli rossi** una tipica forma a falce. L'emoglobina S prende il suo nome dall'inglese "sickle" che significa appunto falce.

● In chi è malato il **sangue diventa particolarmente denso**, con il rischio che si formino **trombi** e che l'afflusso di sangue attraverso i



I numeri del disturbo

Nel mondo i portatori sani delle talassemie sono circa 300 milioni, mentre i malati sono più o meno **3 milioni**. Ogni anno si registrano 50.000 nuovi casi in tutto il mondo.

● In Italia, le persone che soffrono di talassemia sono circa 8.000, mentre ben 2 milioni e mezzo sono portatori sani.

● Nel nostro Paese la talassemia è piuttosto diffusa, soprattutto nelle zone **dove un tempo c'era la malaria**. In

RICERCA PROMETTENTE SPERIMENTAZIONE A VANTAGGIO DEI MALATI DI ANEMIA MEDITERRANEA

Talassemia curata con l'Hiv

Un virus dell'Aids «ripulito» ha fatto da vettore al gene terapeutico in grado di correggere l'anomalia che causa la malattia. L'esperimento, riuscito sul topo, è stato reso noto a Palermo, dove si è realizzata una scoperta che contribuirà ad eliminare il rischio di rigetto

SARÀ IL VIRUS DELL'AIDS (INATTIVATO) A GUARIRE LA TALASSEMIA? PARREBBE DI SÌ, STANDO ALLA SPERIMENTAZIONE ATTUATA DA SCIENZIATI STATUNITENSIS E ITALIANI.
A NEW YORK, MICHEL SADELAIN, DIRETTORE DEL LABORATORIO DI GENETICA UMANA DEL MEMORIAL SLOAN KETTERING CANCER CENTER, E STEFANO RIVELLA, ITALIANO, DOCENTE ALLA CORNELL UNIVERSITY, HANNO GUARITO TOPI AFFETTI DA TALASSEMIA MAJOR, PORTANDO A BUON FINE UN ESPERIMENTO DI TERAPIA GENICA.
E' LA PRIMA VOLTA, NELLA STORIA DELLA MALATTIA, CHE VIENE RAGGIUNTO UN RISULTATO COSÌ CONFORTANTE. ORA, LA SPERIMENTAZIONE DOVRÀ ESSERE FATTA SU "PRIMATI" E, POI, SE I DATI POSITIVI SARANNO CONFERMATI, SULL'UOMO.

diale sulla talassemia, organizzato a Palermo dai Centri talassemici degli ospedali Cervello, Di Cristina e Villa Sofia. «L'utilizzo di vettori lentivirali - osserva, invece, Rivella, l'altro ricercatore, italiano - ha creato nuove prospettive nel campo della terapia genica. Questi virus, fortemente infettanti, sono in grado di trasferire, con alta efficienza, il gene terapeutico all'interno delle cellule bersaglio. Le nostre ricerche provano che con la terapia genica è possibile riparare l'anomalia genetica causa della talassemia».



SULLE CELLULE BERSAGLIO

I virus dell'Aids (nella foto) particelle virali sulla superficie di un linfocita. Il sono fortemente infettanti e quindi in grado di trasferire, con alta efficienza, il gene terapeutico all'interno delle cellule bersaglio, per correggere l'anomalia

Gli sperimentatori hanno utilizzato, su alcuni topi affetti da talassemia grave, un lentivirus (un virus dell'Aids "ripulito" dagli elementi che generano la malattia) come vettore per il trasporto, all'interno delle cellule staminali ematopoietiche (le "madri" di tutte le cellule del sangue), di un gene capace di correggere il difetto genetico che causa la talassemia, un'anomalia nei globuli rossi che conduce ad una forma grave di anemia. La malattia viene, infatti, anche chiamata "anemia mediterranea".

■ DIFETTO CORRETTO
 «Dopo parecchi, intensi e laboriosi sforzi, finalmente siamo riusciti a dimostrare che la terapia genica può funzionare» ha detto Michel Sadelain, lo studioso che ha illustrato i successi raggiunti al congresso mon-

diplomistico a Palermo. Ottimista anche Sadelain, che ribadisce: «Ci sono tutte le ragioni per credere che nei prossimi anni i risultati scientifici ottenuti sui topi possano dare origine ad importanti progressi clinici e terapeutici».

■ L'ISOLATORE

Gli scienziati devono però risolvere un problema. Il gene introdotto potrebbe interferire con il funzionamento di altri geni, creando danni anche gravi, o essere riconosciuto come estraneo e neutralizzato dalle strutture della cellula nella quale si inserisce. E qui entra in gioco una scoperta dell'Università di Palermo, già brevettata. Il gruppo del professor Giovanni Spinelli ha identificato nel Dna del riccio di mare un elemento adatto ad isolare il gene terapeutico: lo rende da un lato inattaccabile e

dall'altro incapace di interferire con i programmi di altri geni. E nel laboratorio di terapia genica della divisione di ematologia II dell'Azienda ospedaliera Cervello di Palermo, diretta dal professor Aurelio Maggio, è stato dimostrato che la sequenza ricavata dal riccio marino può svolgere bene l'azione isolante.

«Abbiamo dimostrato che questo "isolatore" è attivo nelle cellule umane del sangue e può essere utilizzato per la realizzazione della terapia genica per la cura della talassemia» sostiene la dottoressa Santina Acuto che, insieme con la dottoressa Rosalba Di Marzo, ha condotto gli esperimenti.

Carmelo Nicolosi

IN ARRIVO PILLOLA ANTI FERRO

Si apre una nuova era nel trattamento della talassemia: farmaci orali al posto di un microinfusore che ogni notte, per 8-10 ore, inietta sottocute sostanze capaci di eliminare dagli organi l'accumulo di ferro causato dalle trasfusioni di sangue alle quali il talassemico si deve sottoporre ogni 15-20 giorni per avere globuli rossi normali ed evitare gravi stati di anemia. Ora è disponibile un farmaco (L1) somministrabile per via orale, ma nell'1-2 per cento dei casi può dare effetti collaterali. Altri, sono in arrivo. L'XCL 670, è stato provato su circa 300 pazienti. E' sufficiente una singola somministrazione al giorno, resta attivo per 11-16 ore e sembra avere un buon grado di efficacia e sicurezza. Dovrebbe essere disponibile tra un paio d'anni. Un altro composto, il GT 56252, è stato sperimentato in Inghilterra. Anche in questo caso i risultati sembrano promettenti.

IN ARRIVO ESAME MAGNETICO

Per il malato talassemico finisce la schiavitù delle periodiche biopsie epatiche (il prelievo di un frammento di fegato) per valutare la quantità di concentrazione di ferro nell'organo. Grazie a un apparecchio, approntato per l'ubizzo aeronautico e militare, e che ora ha applicazioni nel campo della salute è possibile registrare il campo magnetico provocato dall'accumulo degli atomi di ferro nel fegato, nella milza e nei muscoli. L'apparecchio si chiama Squit e non svolge ne solo la funzione soltanto quella ad Amburgo, New York, Oakland e Torino. All'ospedale Regina Margherita di Torino, infatti, hanno superato le cinquemila prestazioni su pazienti provenienti anche dall'estero. Si calcola che in Italia sarebbero necessari almeno quattro di questi apparecchi. Ma sono costosi. Uno è, comunque, in procinto di arrivare all'ospedale Garibaldi di Catania.

RISCHIO DI TRASMISSIONE AI FIGLI

BASTA UNA GOCCIA DI SANGUE PER SCOPRILO

La talassemia è una malattia ereditaria causata da un difetto genetico che impedisce la normale formazione dell'emoglobina all'interno dei globuli rossi, fenomeno che determina una grave anemia. Si può essere anche portatori del gene anomalo, ma non malati. Agli effetti della trasmissione familiare, se uno solo dei genitori è portatore sano, c'è il 50 per cento di possibilità che il bambino nasca portatore del gene difettoso (quindi, non malato) e il 50 per cento che nasca perfettamente sano. Se portatori sani sono entrambi i genitori, esiste il 25 per cento di probabilità

che il bambino nasca talassemico, il 25 che sia sano e il 50 che sia portatore non malato, come i genitori. In Italia, le persone colpite da talassemia sono oltre settemila, mentre i portatori sani più di 2 milioni e molti di questi non sanno di esserlo. Da qui, l'esigenza, prima del matrimonio, di conoscere se si è portatori o meno del difetto genetico. Basta un esame del sangue. Le regioni italiane con più talassemici sono: Sardegna, Sicilia, Campania, Puglia, Calabria, Lazio, Emilia Romagna (in particolare la zona di Ferrara) Lombardia, Piemonte, Liguria.