

PER SCONFIGGERE
LA TALASSEMIA NON SERVONO
PAROLE BASTA UNA FIRMA

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

FIRMA

Piera Fiorello

Codice fiscale del beneficiario

97144450828

IL TUO **5X1000** PER SCONFIGGERE LA **TALASSEMIA**

FIGRELLO PER ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO

CODICE FISCALE 97144450828

WWW.PIERACUTINO.IT

5x1000: Rosario Fiorello, il nostro *nuovo* storico testimonial

Ritroviamo Rosario Fiorello come Testimonial del 5x1000 per l'anno 2021. In realtà abbiamo sempre potuto contare, in tutti questi anni, sulla disponibilità e umanità di Fiorello. **Nel 2002 fu mio padre, Franco, ad incontrare Fiorello per la prima volta per parlargli dei progetti dell'Associazione Piera Cutino**, costituita allora da pochissimi anni. Con mio padre - e con **Rita Borsellino**, che in quel periodo Presidentessa della Onlus che porta il nome di mia sorella - Rosario avviò avanti le prime importanti raccolte fondi: ricordo l'sms solidale nel programma "Stasera pago io" su Rai1, gli spettacoli di beneficenza a Letojanni - cittadina sul mare della provincia di Messina molto cara a Fiorello - ed a Palermo.

Da queste iniziative il sogno della costruzione del Campus di Ematologia, da dedicare interamente alla cura dei pazienti con Talassemia, prese corpo e divenne sempre più concreto. Poi nel 2007 la prima raccolta fondi con il 5x1000, e anche in quel caso Fiorello rinnovò il suo sostegno diventando testi-

monial della campagna. **Così nel 2009 iniziarono i lavori del Campus, che in quel periodo chiamavamo ancora Padiglione. In soli tre anni la struttura fu ultimata e inaugurata l'8 maggio del 2013.** Una giornata indimenticabile: il sogno era diventato realtà per l'Associazione Piera Cutino, ma soprattutto per i pazienti che finalmente trovavano una casa più accogliente dove poter essere curati. Purtroppo, mio padre, venuto a mancare nel 2005, non ebbe la gioia di partecipare a quel giorno, ed è per questo che il Padiglione porta anche il suo nome: **Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino"**.

In questi ultimi anni altri amici del mondo dello spettacolo, della musica e del cinema si sono avvicinati alla nostra Associazione diventando testimonial della campagna del 5x1000. **Pif, Teresa Mannino, Emma Dante, Isabella Ragonese, Roy Paci, Andrea Occhipinti, Stefania Petyx e Michela Murgia. Un grazie di cuore lo mando anche a tutti loro.**

Questo sostegno mostra che c'è tanta fiducia in quello che l'Associazione Piera Cutino fa per i pazienti talassemici che da tutta Italia accedono al Campus di Ematologia, considerato un punto di riferimento nazionale per la talassemia e le altre malattie ematologiche rare.

Le quote del 5x1000 che abbiamo ricevuto in questi anni ci hanno permesso infatti di costruire il Campus e di sostenerlo puntualmente con figure dedicate: ematologi, cardiologi, infermieri, biologi, psicologi, assistenti sociali ma anche statistici e personale a supporto del servizio di accettazione dei pazienti. Tutto questo lo abbiamo fatto senza finanziamenti pubblici, solo grazie alle donazioni ricevute e al 5x1000. Per questo il mio appello adesso va a lei che legge questo articolo. **Abbiamo bisogno anche del suo supporto per continuare a migliorare la qualità di vita di tanti pazienti. Grazie!**

Giuseppe Cutino
presidente@fondazionecutino.it



8 maggio 2013: inaugurazione del Campus di Ematologia Franco e Piera Cutino.
Da sinistra: Stefania Petyx, Giuseppe Cutino, Annamaria Ferrara Cutino e Aurelio Maggio

Informazione nelle scuole: con i webinar si va lontano!

Tra le attività che l'Associazione Piera Cutino svolge nell'ambito della Talassemia, quella dell'informazione nelle scuole ricopre un ruolo importante. Fin dal 1998, anno della sua fondazione, la nostra Onlus ha iniziato ad andare in giro per gli istituti scolastici, all'inizio solo quelli di Palermo, per parlare di questa rara forma di anemia e per sensibilizzare i giovani alunni alla donazione del sangue.

Da diversi anni il coordinamento di queste attività è affidato al vice presidente dell'Associazione Piera Cutino, la dottoressa Salvina Lauricella a cui abbiamo posto alcune domande per capire com'è andata nel 2021 questa attività.

Dottoressa Lauricella, dopo l'interruzione delle attività d'informazione del 2020 a causa della pandemia, quest'anno anche voi vi siete affidati alla tecnologia?

Sì, abbiamo ripreso l'esperienza dell'informazione sulla Talassemia nelle scuole. Facendo di necessità virtù si è dovuto passare - come del resto si è fatto in tutti i campi della formazione - a modalità a distanza, con i cosiddetti "webinar".

Com'è andata, i ragazzi hanno apprezzato questa modalità?

Diciamo subito che questa modalità sembra permettere una maggiore tranquillità ad un "conferenziere" di tipo tradizionale, nell'espone i propri concetti, magari senza essere disturbato o interrotto. In realtà, pur essendo un potente mezzo per raggiungere più persone contemporaneamente, e nei posti più lontani, **credo che il webinar non possa paragonarsi agli incontri in presenza, perché è solo guardando gli interlocutori, osservando la loro attenzione o le loro distrazioni, entrando in relazione diretta con loro, che si capisce se si sta svolgendo bene il proprio compito di "divulgatori"**, e se si possono magari effettuare delle correzioni, anche al momento, per cercare di essere quanto più utili possibile. E questo a maggior ragione, dovendo fare attività con ragazzi, più o meno grandi, di cui è nota la capacità di "allontanarsi" anche essendo fisicamente presenti. Tuttavia, anche grazie al lavoro degli insegnanti e dei Dirigenti, penso che lo scopo di fare conoscere le problematiche relative a prevenzione, cura e ricerca per la talassemia, sia stato raggiunto con buoni risultati in tutte le occasioni.

Con i webinar l'Associazione Piera Cutino è riuscita a coinvolgere più scolaresche?

Sì, in effetti questa modalità ci ha permesso di raggiungere scuole e territori in cui non ci era stato possibile andare negli anni passati. **In tutto sono stati realizzati 15 seminari divulgativi sia nelle scuole medie che superiori.** In qualche circostanza hanno partecipato agli incontri anche i genitori degli alunni. È stato il caso degli incontri con i giovanissimi delle quinte elementari. Durante questi incontri i principali argomenti trattati sulla Talassemia - con linguaggio divulgativo idoneo alle varie fasce d'età - sono stati: **cosa è la malattia; cenni storici, definizione di portatore sano; diagnosi prenatale; terapie convenzionali; terapia genica e l'importanza di donare il sangue.** Questi incontri, inoltre, ci forniscono l'occasione per parlare della nostra Associazione e dei risultati sinora raggiunti e presentare i progetti futuri.

Per concludere, dottoressa Lauricella, se una scuola volesse richiedervi un seminario sulla Talassemia come potrebbe fare?

Semplicissimo, è sufficiente inviare una **email a informazione@pieracutino.it** indicando il periodo in cui si desidera ospitare il seminario.

Sergio Mangano



WEBINAR DIVULGATIVI GRATUITI PER LE SCUOLE

TALASSEMIA: COSA SAPERE SULLA ANEMIA MEDITERRANEA

L'Associazione Piera Cutino propone - tutti i mercoledì e venerdì a partire dal 9 marzo 2021 - seminari divulgativi gratuiti online sulla Talassemia e l'importanza dello screening e la donazione del sangue. Il seminario sarà condotto con materiale divulgativo (audio e video) adatto ai giovani alunni delle scuole medie inferiori e superiori.

SEI INTERESSATO?

PER PRENOTARE UN SEMINARIO O PER MAGGIORI INFO SCRIVI A [INFORMAZIONE@PIERACUTINO.IT](mailto:informazione@pieracutino.it)

XI Thalass

Le terapie innovative al centro del confronto tra

L'8 maggio si è celebrato il **Thalassemia Day**, la giornata internazionale in cui si accendono i riflettori su questa malattia genetica rara e sulla famiglia delle emoglobinopatie che colpiscono 3 milioni di persone nel mondo, costringendole a terapie e trasfusioni. Oltre 450 mila solo i talassemici, di cui 7.000 in Italia e 2.500 solo in Sicilia. Anche quest'anno l'**Associazione Piera Cutino di Palermo**, struttura italiana leader nella ricerca, ha messo a punto, per tutto il mese di maggio, un calendario di eventi che, a causa del Covid-19, si sono svolti solo online sui canali Facebook e Youtube dell'Associazione.

Sono stati due i momenti cruciali dell'XI Edizione del Thalassemia day: da un lato un evento scientifico rivolto agli addetti ai lavori; dall'altro dei Talk tematici divulgativi a cui hanno partecipato, sia i pazienti, sia i clinici esperti di Talassemia e Anemia Falciforme.

L'EVENTO SCIENTIFICO: l'8 maggio, il convegno internazionale **"Nuovi paradigmi nella gestione delle emoglobinopatie"** ha riunito i massimi esperti della materia. attorno ad un tavolo virtuale, per fare il punto sulla ricerca e le nuove terapie. Sedici i relatori che hanno preso parte ai lavori e tra loro anche il direttore del Consiglio Superiore di Sanità, **Franco Locatelli**.

"Abbiamo trasformato il distanziamento imposto dalla pandemia in opportunità – dice il professore **Aurelio Maggio**, direttore scientifico del Convegno – Grazie alla modalità online siamo riusciti a mettere attorno allo stesso tavolo 16 tra i più importanti specialisti delle malattie genetiche del sangue da varie parti del mondo e a fare davvero il punto su ricerca e terapie. Comprendere, infatti, i meccanismi fisiopatologici che stanno alla base di possibili nuovi farmaci e valutarne la risposta, individuare quali siano i pazienti più idonei per la terapia genica e discutere i progressi del trapianto di mi-

dollo osseo, sono tutti argomenti che richiedono un confronto aperto e approfondito. Hanno partecipato come relatori esperti del settore: **Michael Anastasiadis** (Cipro), **Maria Cappellini** (Italia), **Josu De La Fuente** (Regno Unito), **Giuliana Ferrari** (Italia), **Gianluca Forni** (Italia), **Baba Inusa** (Regno Unito), **Mehran Karimi** (Iran), **Antonis Kattamis** (Grecia), **Franco Locatelli** (Italia), **Khaled Musallam** (Regno Unito), **Vijay Sankaran** (Stati Uniti), **Ali Taher** (Lebanon), **John Tisdale** (Stati

Uniti), **Elliott Vichinsky** (Stati Uniti), **Vip Viprakasit** (Tailandia).

THALASSEMIA TALK: Per integrare l'aspetto scientifico, l'Associazione Piera Cutino ha realizzato **"Thalassemia Talk"**, un ciclo di 5 dirette online andato avanti per tutto il mese di maggio con collegamenti da varie città italiane e in cui, ogni venerdì del mese, si sono confrontati pazienti ed esperti.

"Per noi il Thalassemia Day è un momento importante – dice **Giuseppe**

THALASSEMIA DAY

Associazione **Piera Cutino**
CORSO FAD
FORMAZIONE A DISTANZA SINCRONA
E.C.M.

VIRTUAL LIVE EDITION
**NEW PARADIGMS IN
THE MANAGEMENT OF
HEMOGLOBINOPATHIES
2021 UPDATE**

Thalassemia Day
8th May 2021
ROME TIME (GEST) **13:25 | 18:05**

REGISTER IN THE VIRTUAL PLATFORM:
hemoglobinopathies2021.govirtual.it

Chairpersons:
Aurelio Maggio, Khaled Musallam, Vijay Sankaran

Thalassemia Day:

medici, provenienti da tutto il mondo, e pazienti

Cutino, fondatore e consigliere dell'associazione – l'inizio di un mese dedicato all'informazione e alla prevenzione. Le azioni che portiamo avanti sono diverse: informazione ai portatori sani di talassemia; iniziative di sensibilizzazione per avvicinare le persone alla donazione di sangue indispensabile salva vita per tanti pazienti, tra cui i pazienti talassemici; e momenti di formazione per le persone con Talassemia, i loro caregiver ed i medici". Più informale e divulgativo, il programma dei talk curato dal direttore della Comunicazione dell'Associazione Piera Cutino, **Sergio Mangano**. "Abbiamo pensato ad un format di 30 minuti – spiega Mangano – una conversazione tra un esperto e un paziente su aspetti pratici della talassemia come, ad esempio, la gestione della malattia nei più piccoli. È stata un'occasione per parlare della talassemia e delle anemie falciformi in un modo insolito, fuori dagli schemi per far conoscere esperienze positive maturate in Italia così da farle diventare patrimonio condiviso". A patrocinare l'iniziativa alcune tra le maggiori realtà italiane nel campo della ricerca e dell'associazionismo: **Site** (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) **Omar** (Osservatorio Malattie Rare) e **United** (Federazione Associazioni Talassemia, Drepanotocosi e Anemie rare).

"Per noi – dice **Gian Luca Forni**, Presidente SITE – Mantenere alta l'attenzione sulle emoglobinopatie e l'aggiornamento scientifico della comunità che segue queste patologie, è fondamentale. L'Italia è un modello in questo campo ed è importante creare nuove generazioni di studiosi appassionati. Quello che attraversiamo è un momento di transizione, si stanno affacciando nuove terapie che promettono un nuovo salto di qualità nella vita dei pazienti ed è necessario proseguire su questa strada".

"La nostra Federazione – aggiunge

Raffaele Vindigni, presidente di UNITED - riunisce varie associazioni di pazienti nell'ambito della talassemia, della drepanotocosi e delle anemie rare. La comunità scientifica ha fatto grandissimi passi, oggi la talassemia non è quella di 40 anni fa, oggi si diventa anche nonni... Noi, insieme alla SITE, abbiamo deciso di creare la Rete nazionale di Talassemia che ha il compito di unificare le cure sull'intero territorio e di scambiare su un'unica piattaforma informatica nazionale tutte le conoscenze su ciascun centro di cura".

I Talk sono stati realizzati con il contributo non condizionante di **Bluebirdbio, Celgene, Chiesi, Novartis e Conad**.

Non hai avuto modo di seguire i Thalassemia Talk e ti piacerebbe recuperarli? Tutti i Thalassemia Talk sono online sul canale youtube dell'Associazione <https://www.youtube.com/user/pieracutino> o sulla pagina facebook @pieracutino

Gioia Sgarlata
ufficiostampa@pieracutino.it



Associazione **PieraCutino**
Curaire della TALASSEMIA

THALASSEMIA DAY

THALASSEMIA TALK

5 DIRETTE LIVE —  

Tutti i Venerdì di Maggio alle ore 18

PER PARLARE DI TALASSEMIA E ANEMIA FALCIFORME FUORI DAGLI SCHEMI

Con il Patrocinio di

Con la sponsorizzazione non condizionante di

Si ringrazia:


Persone oltre le cose

Terapie innovative (CAR-T) per pazienti

Anche in Sicilia concreta s

Migliorare la qualità della vita delle persone con malattie ematologiche rare è un obiettivo che la Fondazione Franco e Piera Cutino e l'AIL Palermo – Trapani portano avanti da tanti anni. Oggi, grazie ad alcune terapie innovative, è possibile accedere a queste cure essenziali per molti pazienti.

Ma in cosa consiste esattamente la terapia CAR-T? Per rispondere a questa ed altre domande abbiamo intervistato il dottor Alessandro Indovina – Ematologia ad indirizzo Oncologico Ospedali Riuniti “Villa Sofia-Cervello”, Palermo.

Dott. Indovina, cosa sono le CAR-T e come funzionano?

Le CAR-T sono delle cellule appartenenti allo stesso paziente - per la

precisione dei linfociti T, per questo si chiamano CAR-T - che sono ingegnerizzate, cioè sottoposte ad una procedura di ingegneria genetica, in modo da far sì che riconoscano alcune sostanze che sono presenti sulle cellule tumorali. **L'iniezione delle CAR-T al paziente provoca un attacco - da parte dei linfociti che sono stati istruiti a riconoscere le cellule malate - che distrugge le cellule tumorali.**

Cosa ci si può attendere dall'utilizzo di questa terapia innovativa?

Si tratta di un sistema assolutamente nuovo e rivoluzionario che promette, nei prossimi decenni, di riuscire a guarire la maggior parte dei tumori, non solo del sangue. **I risultati di questa terapia sono assolutamente sbalorditivi:** nei pazienti che

sono stati giudicati inguaribili - cioè pazienti condannati poiché non rispondenti a nessuna terapia nota - riescono comunque a ottenere il 30-40% di lungo sopravvissuti che è un risultato eccezionale.

A quali pazienti si può applicare la terapia con CAR-T?

In questo momento in Italia si applica solamente ai pazienti con alcuni linfomi non hodgkin e in pazienti giovani, fino a 25 anni di età, affetti da leucemia linfoblastica acuta. **Ma nel prossimo futuro si attendono delle CAR-T contro il mieloma multiplo, contro altri tipi di linfomi, contro la leucemia mieloide acuta e, si spera, anche contro tumori solidi anche non ematologici.** Probabilmente non vedremo subito i risultati ma ripeto

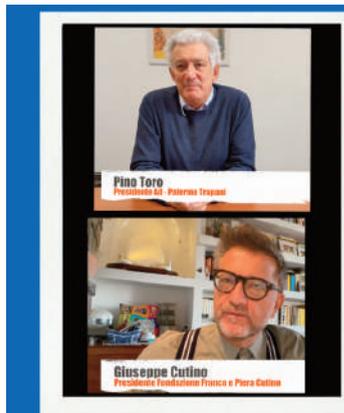


Pazienti con malattie ematologiche rare speranza per tanti pazienti

le aspettative sono tantissime per una procedura che promette di rivoluzionare completamente l'approccio alla terapia di queste malattie spostandola dalla chemioterapia alla Immunoterapia, l'arma più formidabile e naturale che ci ha fornito il buon Dio per combattere la leucemia e il linfoma”.

Il progetto è condotto con il contributo di Novartis Farma S.p.A. e con il coordinamento di AIL Palermo-Trapani e della Fondazione Franco e Piera Cutino

“Come AIL – dichiara **Giuseppe Toro**, Presidente AIL Palermo-Trapani - siamo molto contenti che la terapia delle CAR-T sia arrivata in Sicilia. Per i pazienti sarà un giovamento importante perché per loro non sarà necessario fare viaggi



CAR-T

Trattamenti avanzati in Malattie Ematologiche rare
TrAMaRe

della “speranza” ed andare fuori dalla loro Regione.”

“La Fondazione Cutino – afferma **Giuseppe Cutino**, Presidente della Fondazione Franco e Piera Cutino - ha sempre puntato sull'innovazione e la ricerca scientifica. Negli ultimi anni abbiamo esteso il nostro campo d'intervento al di là delle emoglobinopatie. Questo grazie alle collaborazioni che si sono

attivate con altre Unità Operative dell'Ospedale “Villa Sofia Cervello” di Palermo, presso cui ha sede il nostro Campus di Ematologia “Franco e Piera Cutino”, che rimane il punto di riferimento per i pazienti con talassemia.”

Sergio Mangano
sergio.mangano@pieracutino.it

UN FUTURO SENZA TALASSEMIA

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

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

WWW.PIERACUTINO.IT



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

ABBIAMO DETTO SÌ ALLA RICERCA CONTRO LA TALASSEMIA



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



www.pieracutino.it



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

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

Quote di Adesione annuali:

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

Puoi fare la tua donazione tramite:
CONTO CORRENTE POSTALE:

n. 20944906
intestato a:
Associazione Piera Cutino Onlus
Via Trabucco 180 - 90146 Palermo;

BONIFICO BANCARIO

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

Banco BPM
Codice IBAN:
IT 05 Y 05034 04600 000000004857

Unicredit
Codice IBAN
IT 72 S 02008 04627 000300057832

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

Direttore
Alessandro Garilli

Direttore Responsabile
Gioia Sgarlata

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

Segreteria di Redazione
Sergio Mangano

Impaginazione & Stampa
Priulla Print srl - Palermo
Via Messina, 15
Tel. 0917542868
commerciale@priulla.it

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

www.pieracutino.it

