



Palermo, 5 maggio 2015 – In Italia sono 7 mila i pazienti affetti da Talassemia e 3 milioni i portatori sani. In Sicilia i pazienti affetti sono 2.400 e 400 mila i portatori sani. Nelle “coppie a rischio” (entrambi i partner portatori sani) un bambino su 4 può nascere talassemico e in Sicilia 1 coppia su 250 è “a rischio”. Questi i numeri dell’Anemia mediterranea (malattia rara ereditaria del sangue che colpisce i globuli rossi riducendo la loro capacità di trasportare ossigeno) che spinge i talassemici a trasfusioni di sangue mediamente ogni 15 giorni.

Partendo da questi dati preoccupanti, l’Associazione Piera Cutino, in collaborazione con l’Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello, ha deciso di promuovere una campagna d’informazione “Thalassemia day. Un Progetto per la Vita”, rivolta alle donne siciliane in età di procreazione, attraverso l’organizzazione di varie attività in calendario per tutto il mese di maggio.



Il programma delle iniziative è stato presentato oggi nel corso della conferenza stampa che si è svolta all’Ospedale Cervello di Palermo con la partecipazione del Direttore generale dell’Azienda Villa Sofia Cervello, Gervasio Venuti, del Consigliere dell’Associazione Cutino, Giuseppe Cutino, del Presidente onorario dell’Associazione Cutino, Rita Borsellino, del professore Aurelio Maggio, direttore dell’unità operativa di ematologia e malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici di Villa Sofia Cervello, di Attilio Mele dirigente dell’Ispettorato dell’Assessorato regionale alla salute, dirigenti, studenti e docenti del Liceo artistico “Almeyda” di Palermo.

Le iniziative, promosse dell’Associazione in occasione della giornata internazionale (che si celebra l’8 maggio) dedicata alla prevenzione e cura dell’anemia mediterranea, si presentano all’insegna della cultura e dell’arte con il coinvolgimento di Istituzioni culturali come la Fondazione Teatro Massimo.

Questo il programma:

- Per tutto il mese di maggio distribuzione in Sicilia di materiale informativo in circa 600 farmacie e studi dei medici di base per far conoscere sia l’importanza di fare il test del portatore sano, sia che il test è gratuito e quali sono gli Ospedali siciliani presso cui farlo. L’iniziativa, patrocinata dall’Assessorato Regionale alla Salute, ha in Stefania Petyx la propria testimonial ed è sostenuta tra gli altri da Novartis.
- 7, 8 e 9 maggio: L’Arte, la Parola, La Vita, mostra mercato. Per la sezione *l’arte*, grazie alla partecipazione del Liceo Artistico “Almeyda” di Palermo, saranno esposti, presso la hall di CasAmica, la struttura ricettiva del Campus di Ematologia dell’Ospedale Cervello, dei manufatti artistici realizzati, sia dagli studenti, sia dai professori del Liceo palermitano, ispirati ai temi del volontariato e della solidarietà. Per la sezione *la Parola*, è in programma una rassegna dedicata agli autori-dipendenti dell’Azienda Villa Sofia Cervello. Operatori sanitari dei due ospedali, nella veste di scrittori, presenteranno i loro libri. Sia i manufatti artistici che i libri degli autori-dipendenti, fra i quali Francesco Giambrone medico cardiologo e Sovrintendente del Teatro Massimo, saranno disponibili al pubblico attraverso un’offerta volontaria e il ricavato sarà devoluto alla ricerca sulla talassemia. Il supporto logistico per l’allestimento della mostra è stato fornito dal Teatro Massimo. L’iniziativa è stata illustrata da curatori Santina Acuto e Armando

Melodia.

- 8 maggio (giornata internazionale della talassemia): convegno scientifico internazionale liver disease in 2015: from iron overloading to hepatitis c infection management in thalassemia. Il convegno, che sarà ospitato nell’Aula Magna dell’Ospedale “Cervello” con inizio alle 8,30, vedrà la presenza di prestigiosi relatori nazionali e internazionali con il coordinamento scientifico del prof. Aurelio Maggio.
- 9 maggio: Presentazione del libro “La mia vita. Le mie battaglie”. Luoghi, biografia, attività e curiosità del maresciallo della Guardia di Finanza Leonardo Gentile papà di due figlie talassemiche perdute a causa della malattia. La presentazione si svolgerà presso la Libreria Macaione di Palermo alle 17,30. Il ricavato della vendita del libro sarà destinato alla ricerca sulla talassemia.
- 16 maggio: Inaugurazione dell’ambulatorio di Ecocardiografia “Antonella Gentile” al Campus di Ematologia. Alla presenza del Generale del Comando Regionale Sicilia della Guardia di Finanza, Ignazio Gibilaro, sarà tagliato il nastro del nuovo ambulatorio specialistico per i pazienti del Campus.
- 23 maggio: l’associazione Piera Cutino, con dei propri volontari, sarà presente nel foyer del Teatro Massimo, come previsto dalla convenzione stipulata fra la Fondazione artistica e l’Associazione, per distribuire materiale informativo sul Thalassemia day.

“Il Campus di Ematologia dell’Ospedale Cervello e l’Associazione Cutino – sottolinea Gervasio Venuti, Direttore Generale dell’Azienda Ospedaliera Villa Sofia Cervello – ancora una volta protagonisti di un’iniziativa dal grande valore sanitario e sociale. Fare prevenzione attraverso una campagna d’informazione mirata e così articolata rappresenta un modo altamente efficace per far conoscere i migliori percorsi di assistenza e di cura per la più diffusa malattia del sangue, avvalendosi di centri specializzati”.

“Riparte in questi giorni in occasione del mese della talassemia – afferma Aurelio Maggio, Direttore del Dipartimento di Onco Ematologia al “Cervello” – il protocollo di terapia genica, frutto della collaborazione tra l’associazione Piera Cutino e il Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York. Il prossimo paziente italiano verrà trattato aumentando il regime di condizionamento, questo potrà determinare un aumento dello spazio utile per l’attecchimento delle cellule staminali geneticamente modificate, aumentando la possibilità di guarigione dalla talassemia”.

# Thalassemia day

## Un progetto per la Vita



### Ospedali siciliani dove effettuare il Test del portatore sano di Talassemia GRATIS

NOME ENTE	INDIRIZZO	CITTA'	PROV
Ospedale "GIOVANNI PAOLO II" (U.O.S. di Talassemia)	via Pompei	Sciacca	AG
Ospedale "SAN GIOVANNI DI DIO" (U.O. Microcitemia)	C/da Consolida	Agrigento	AG
Ospedale "SANT'ELIA" (U.O. Ematologia - Talassemia; U.O. Talassemia ed Emoglobinop.)	via L. Russo, 6	Caltanissetta	CL
Ospedale "VITTORIO EMANUELE" (Centro di Microcitemia)	via Palazzi 197	Gela	CL
Ospedale GRAVINA (U.O. di Talassemia)	Via Portosalvo, 1	Caltagirone	CT
Ospedale "VITTORIO EMANUELE - FERRAROTTO" (U.O. di Talassemie)	via S Citelli, 6	Catania	CT
Ospedale "GARIBALDI" (U.O. di Talassemia)	Viale Lorenzo Bolano, 5	Catania	CT
Ospedale "SS SALVATORE" (U.O. Ematologia Pediatrica)	Via Livorno	Paternò	CT
A.O.U. Policlinico "G. MARTINO" (Dip. Scienze Pediatriche - U.O. Genetica e Immunologia)	Via Consolare Valeria, 1	Messina	ME
Ospedale SANT'AGATA MILITELLO (U.O.S. Centro di Microcitemia - Talassemia)	via Medici- Sant'Agata di Militello	Sant'Agata di Militello	ME
Ospedale "VINCENZO CERVELLO" (U.O.C. Ematologia II - Edificio F)	via Trabucco, 180	Palermo	PA
Ospedale "CIVICO BENFRATELLI" (U.O. Ematologia con Talassemia - Medicina)	P.zza N. Leotta, 4	Palermo	PA
Ospedale "MARIA PATERNÒ AREZZO" (U.O. Centro Trasfusionale)	P.zza Igiea, 1	Ragusa	RG
Ospedale "UMBERTO I" (U.O.S. Centro Microcitemia)	Via Testaferrata, 1	Siracusa	SR
Ospedale di LENTINI (U.O.S. Talassemia)	S.S. 194 (Ragusana) - C/da Colle Roggio	Lentini	SR
Ospedale "S. ANTONIO ABATE" (U.O.S. di Prevenzione e Cura della Talassemia)	Via Cosenza	Casa Santa - Erice	TP

fonte: ufficio stampa