



Palermo, 4 luglio 2019 - Una banca dati online dove condividere informazioni sulle sindromi talassemiche. Dieci centri internazionali specializzati sulla talassemia appartenenti a Usa, Egitto, Iran, Italia, Oman, Pakistan, Cina, Kuwait e Arabia Saudita, hanno dato vita alla piattaforma Ihr (International Health Repository), un ambiente informatico lavorativo dove poter lavorare in sinergia per lo studio e la ricerca della talassemia. Capofila di questo progetto sono l'Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello, l'Assessorato regionale alla salute con il Dasoe (Dipartimento Attività sanitarie e Osservatorio Epidemiologico) e la Fondazione Franco e Piera Cutino. La piattaforma Ihr è inserita all'interno del portale del Dasoe, [www.sanitasicilia.eu](http://www.sanitasicilia.eu).

L'iniziativa scaturisce dal 1° International Working Group on Thalassemia, il meeting organizzato a settembre 2017 dall'Azienda Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello e dalla Fondazione Franco e Piera Cutino, al quale parteciparono alcuni dei più importanti medici e ricercatori sulla talassemia in campo mondiale.

Nel corso di quell'evento nacque la proposta di creare una rete informatica per approfondire tutte le questioni relative all'approccio clinico terapeutico al paziente, rendendolo più efficace, e rivedere l'attuale classificazione della malattia, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita di tanti pazienti. Responsabile scientifico del progetto è Aurelio Maggio, Direttore del Campus di Ematologia dell'Ospedale Cervello.

“La creazione di questa rete - sottolinea il Direttore Generale dell'Azienda Villa Sofia Cervello, Walter Messina - consentirà di supportare ulteriormente la ricerca e il trattamento della talassemia, mettendo insieme studi, ricerche, professionalità ed esperienze di alcuni fra i più importanti centri internazionali oggi presenti in questo campo, fra i quali il Campus di Ematologia “Cutino” dell'Azienda Villa Sofia-Cervello”.

“È una vera e propria azione di digitalizzazione dei processi di ricerca - afferma l'Assessore regionale alla Salute, Ruggero Razza - che innesca una naturale azione di condivisione fra personalità impegnate nello studio della talassemia. Potrà apparire straordinario, ma in fondo è la normalità a cui dobbiamo

abituarci in un mondo oramai globalizzato. Sapere poi che la Sicilia sia capofila di questo progetto è motivo di orgoglio e di responsabilità, ma conferma la centralità che stiamo costantemente ritrovando, facendoci accreditare anche in ambito internazionale”.

“La Fondazione Franco e Piera Cutino - dichiara il Presidente Giuseppe Cutino - ha sempre creduto nell'importanza dello scambio delle conoscenze scientifiche tra i vari esperti. Con questo obiettivo la Fondazione ha organizzato il 1° International Working Group. Oggi con questa piattaforma online raccogliamo i frutti di tale attività che potrà rendere sempre più efficace la cura per migliaia di pazienti talassemici in tutto il mondo. Ringrazio il prof. Aurelio Maggio coordinatore scientifico del progetto e le istituzioni per aver creduto in questa iniziativa”.