

CAMPUS DI EMATOLOGIA FRANCO E PIERA CUTINO

Il sogno di ieri, la realtà di oggi



L'ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO ONLUS

Chi siamo

L'Associazione Piera Cutino Onlus nasce nel 1998 al fine di promuovere, migliorare e sostenere l'assistenza sanitaria ai pazienti affetti da **emoglobinopatie** e di sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto a queste patologie.

Al fine di perseguire e sviluppare la propria Mission, l'Associazione svolge attività di:

- **informazione** e **sensibilizzazione** sulla malattia attraverso l'organizzazione di Convegni, Seminari e Incontri indirizzati sia alle scolaresche che al pubblico generico, al fine di offrire un'informazione sanitaria adeguata sulle modalità di **prevenzione** e sulle possibili terapie in via di sperimentazione;
- Sviluppa progetti di **assistenza medica finalizzati al miglioramento della qualità della vita per i pazienti talassemici** in collaborazione con l' U.O.C. Ematologia II con Talassemia afferente agli Ospedali Riuniti "Villa Sofia Cervello" di Palermo;
- 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 e operante presso l'Ospedale "Cervello".



ORGANIGRAMMA

Presidente

Alessandro Garilli

Tesoriere

Francesco Falgares

Consiglio di Amministrazione

Giuseppe Cutino

Francesco Falgares

Alessandro Garilli

Salvatrice Lauricella

Domenico Ficano

Testimonial

Rosario Fiorello

CONOSCIAMO LA TALASSEMIA

COSA È LA TALASSEMIA

È chiamata anche **Anemia Mediterranea** ed è una **malattia ereditaria** (cioè, trasmessa dai genitori) del globulo rosso. Un difetto genetico impedisce la normale formazione dell'emoglobina (la sostanza dei globuli rossi che permette il trasporto dell'ossigeno a tutte le cellule dell'organismo). Per questo motivo, le persone affette da talassemia soffrono di una grave forma di anemia. **Si distinguono 2 condizioni:**

PORTATORE SANO

Lo stato di portatore sano (chi possiede un solo fattore genetico alterato) è una **condizione di totale salute e benessere**. Per svelare questa condizione è sufficiente effettuare uno specifico esame di sangue in laboratorio. È indispensabile sapere se si è portatori sani di talassemia; infatti, dall'unione di due portatori sani (la cosiddetta coppia "a rischio") si ha **una probabilità alta di avere figli malati. (25%)**.

TALASSEMICO

Il malato di Talassemia Major (possiede entrambi i fattori genetici alterati) è affetto, sin dai primi mesi di vita, da una grave anemia cronica. La terapia si basa su periodiche trasfusioni di sangue (**mediamente ogni 15 giorni**) in conseguenza delle quali negli organi interni del soggetto talassemico si accumula una grande quantità di ferro che può condurre sino al decesso del paziente. Per eliminare questo eccesso si utilizza un farmaco specifico.

LE VIE DELLA PREVENZIONE

Le coppie "a rischio" possono conoscere con la **Diagnosi Prenatale** la natura "sana" o "malata" del feto. L'Associazione con i propri ricercatori ha messo a punto, **unica in Italia**, una tecnica, la **Celocentesi**, che permette già dalla **7° settimana di gravidanza** di conoscere la natura del feto. Tuttavia, la Diagnosi Prenatale non può e non deve essere considerata una soluzione definitiva al problema, ma soltanto una possibilità in più che la coppia "a rischio" ha a disposizione per la sua pianificazione familiare.

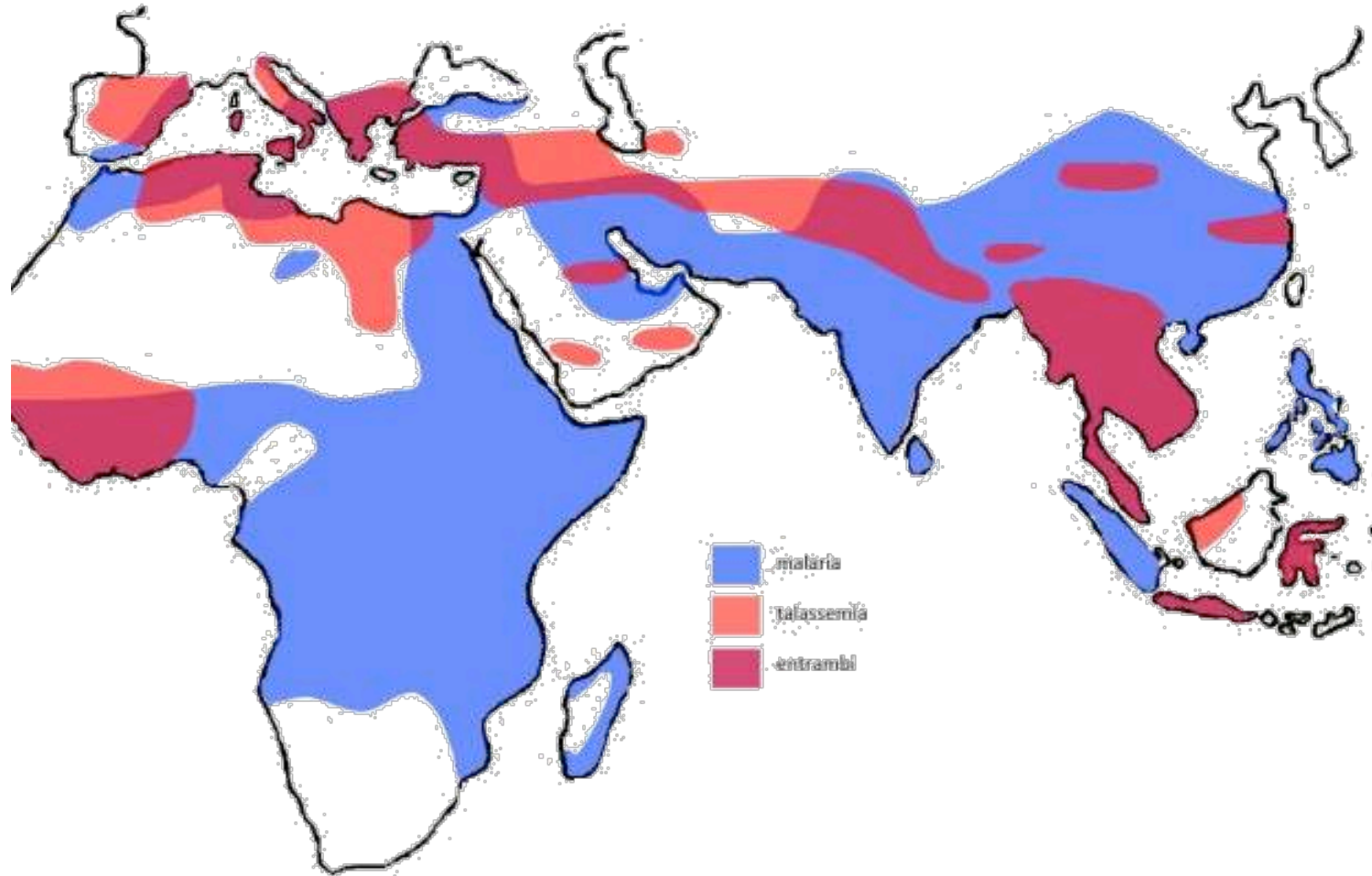
La Talassemia Trasmissione genetica della malattia



La Talassemia in cifre

- **7 mila** i pazienti in **Italia**;
- **2.400** i pazienti in **Sicilia**;
- **3 milioni** i portatori sani in **Italia**;
- **400 mila** i portatori sani in **Sicilia**;
- Nelle "coppie a rischio" un bambino su 4 può nascere Talassemico;
- **1 coppia su 250** è "a rischio" in **Sicilia**;

Sono circa **3 milioni** le persone nel mondo affette dalle varie **forme di talassemia**



Il **4.83 %** della **popolazione** mondiale, circa **Emoglobinopatie.**

300 milioni di persone, è **portatrice sana di**



Mediterraneo > **8.0%**

Medio oriente > **10%**

India **3-15%**

Sud-est Asiatico > **9.0%**

Mission

L'associazione Piera Cutino ha costruito, **esclusivamente con fondi privati**, un nuovo Centro per la Talassemia e le altre malattie rare del sangue. I lavori, all'interno del Presidio Ospedaliero "Vincenzo Cervello" di Palermo, **sono iniziati nel 2009 e si sono conclusi nel 2012** con taglio del nastro ed attivazione del Campus in occasione del **Thalassemia day, l'8 maggio 2013**.

Il Campus 'Franco e Piera Cutino' si pone come **polo d' eccellenza per l' intero territorio nazionale** poiché:

- Si migliora **l'Assistenza ai pazienti** con l'Area dedicata a day hospital, l'Area degenza pediatrica con spazio ludoteca. Oltre alla struttura ricettiva "**CasAmica**" per i familiari di tutti i degenti ricoverati in Ospedale.
- Si crea un **Centro di formazione** per medici, biologi e tecnici provenienti dal bacino del Mediterraneo.
- Con i laboratori di ricerca si potenzierà la Ricerca sulla **Terapia genica** con nuove apparecchiature di laboratorio, nuovi ricercatori e sviluppando gli attuali contatti con Università e laboratori internazionali



CAMPUS DI EMATOLOGIA FRANCO E PIERA CUTINO

Andamento dei lavori



FEBBRAIO 2009



GENNAIO 2010



NOVEMBRE 2011



OTTOBRE 2012

INAUGURAZIONE Thalassemia day – 8 maggio 2013





Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus
Sede legale: via Trabucco, 180 - 90146 Palermo
(presso Presidio Ospedaliero "Vincenzo Cervello")
Tel. 091.7651825 – 347.8827465
e mail: sergio.mangano@pieracutino.it

Follow us on   

WWW.PIERACUTINO.IT