

ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO

L'Associazione Piera Cutino Onlus nasce nel 1998 con lo scopo di promuovere, migliorare e sostenere l'assistenza sanitaria ai pazienti affetti da Emoglobinopatie, e sensibilizzare l'opinione pubblica circa le complicanze connesse alla Talassemia. L'obiettivo è quello di abbattere il circolo vizioso fatto di silenzio e disattenzione che si crea attorno a malattie rare, come la Talassemia.

Il Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione Piera Cutino Onlus, è composto da biologi ed ematologi della Divisione di Ematologia II con Talassemia e dell'Unità di Ricerca "Piera Cutino" dell'Ospedale "Vincenzo Cervello" di Palermo.

Attività

Per centrare il proprio obiettivo l'Associazione promuove e conduce:

- attività di raccolta fondi a sostegno della Ricerca scientifica condotta dall'Unità di Ricerca "Piera Cutino"
- opere di divulgazione attraverso l'organizzazione di convegni, seminari, incontri con le scolaresche e quant'altro possa consentire di creare informazione sanitaria attorno alle modalità di prevenzione, e circa le possibili terapie in via di sperimentazione in relazione alla Talassemia

Cos'è la talassemia

È chiamata anche Anemia Mediterranea ed è una malattia ereditaria del globulo rosso (cioè, trasmessa dai genitori).

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 due condizioni:

- **portatore sano** - chi possiede un solo fattore alterato (2 milioni in Italia);
- **talassemico** - chi possiede entrambi i fattori alterati (6-7mila in Italia);

PORTATORE SANO

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

TALASSEMICO

Il malato di Talassemia Major o morbo di Cooley è affetto, sin dai primi mesi di vita, da una grave anemia cronica. La terapia attuale si basa su periodiche trasfusioni di sangue (mediamente 30 l'anno). In conseguenza di questo elevato numero di trasfusioni, nel cuore, nel fegato e nelle ghiandole endocrine del soggetto talassemico si accumula una grande quantità di ferro. Per eliminare questo eccesso si utilizza un farmaco (Deferrossamina) che viene iniettato per ottodici ore al giorno, sottocute, a mezzo di una pompa ad infusione lenta.

Le vie della guarigione

TERAPIA GENICA

Si tratta di un progetto di ricerca scientifica che mira a correggere il difetto genetico che causa la talassemia introducendo, direttamente e in maniera stabile all'interno del genoma delle cellule del paziente, una copia di gene "corretto".

TRAPIANTO "IN UTERO"

Un'altra linea di ricerca per la guarigione dalle emoglobinopatie sostenuta dall'Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus, riguarda la possibilità di effettuare un trapianto di cellule staminali ematopoietiche nel feto con diagnosi di omozigosi per emoglobinopatie o talassemie. L'attecchimento del trapianto durante la vita intrauterina consentirebbe al bambino di "guarire" ancor prima di nascere.

“La vita e la salute sono i beni più preziosi, ti accorgi di ciò soprattutto quando ti vengono a mancare. Impegnarmi a sostenere la ricerca per migliorare la qualità della vita di tanti bambini e permettere che altri nascano sani, è stato per me come restituire la vita a chi mi è stato strappato da una morte brutale”

*Il Presidente
Rita Borsellino*



**Associazione per la ricerca
Piera Cutino Onlus**
Via Trabucco, 180 – 90146 Palermo
Tel. 091.6885506 Fax 091.6880828