**COMUNICATO STAMPA**

**Al Ministero della Salute presentato il progetto dell’Associazione “Piera Cutino”**

**BETA TALASSEMIA, IN ITALIA 3 MILIONI DI PORTATORI SANI**

**AL VIA LA PRIMA CAMPAGNA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE**

***Sono settemila le persone colpite, soprattutto in Sardegna, Sicilia e Puglia. “È una patologia poco conosciuta, che limita pesantemente la qualità di vita – spiega il fondatore della ‘Piera Cutino’ – da qui la scelta di organizzare talk, campagna social, raccolta fondi”. Palermo all’avanguardia mondiale con la celocentesi per la diagnosi precoce della malattia***

*Roma, 14 aprile 2022* – Settemila persone colpite in Italia. Oltre 3 milioni di portatori sani, con punte di maggiore incidenza in Sardegna (12,9%), Sicilia (7-8%) e Puglia (5-8%). Un test, la celocentesi, in grado di individuare il rischio di trasmissione, messo a punto proprio in Sicilia e diventato un vanto nel mondo. Fino a 30 anni fa, l’aspettativa di vita era intorno ai 25 anni, oggi grazie ai nuovi farmaci la prognosi è aperta, con la terapia genica che potrebbe, addirittura, a breve sconfiggerla definitivamente. La beta talassemia è oggi una patologia di cui si parla poco, sottostimata, sotto diagnosticata su cui è necessario diffondere cultura. È questo l’obiettivo che si è posta l’Associazione Piera Cutino con l’avvio della prima campagna nazionale di sensibilizzazione presentata oggi in conferenza stampa all’Auditorium del Ministero della Salute.

“Il progetto prevede cinque talk – momenti informativi rivolti alla popolazione attraverso brevi confronti tra medici e pazienti su argomenti ogni volta diversi, una forte attività sui social con il coinvolgimento di influencer e una raccolta fondi online attraverso la vendita di t-shirt. Si inizierà in contemporanea con l’8 maggio, Giornata Mondiale della Beta Talassemia, - afferma **Giuseppe Cutino**, fratello di Piera (venuta a mancare nell’82 a causa di questa patologia) e fondatore della Associazione Piera Cutino -. Vogliamo diffondere una corretta informazione coinvolgendo i massimi esperti, fra cui il prof. Franco Locatelli che terrà un webinar proprio sulla terapia genica.”

L’associazione Piera Cutino ha finanziato la costruzione del Campus di Ematologia “Franco e Piera Cutino” all’interno dell’ospedale “Cervello” di Palermo, divenuto punto di riferimento internazionale.

“Da anni siamo in prima linea - spiega il **prof. Aurelio Maggio**, Direttore del Campus – e abbiamo messo a punto, primi al mondo, la diagnosi prenatale precoce per talassemia: la celocentesi. Un esame, che permette di conoscere se il feto sia affetto o meno dalla patologia. I vantaggi di questa tecnica sono molteplici. Infatti, il prelievo avviene per via trans-vaginale con meno dolore e si effettua a soli 15 giorni dal concepimento con vantaggi anche psicologici notevoli per la donna”.

“La qualità di vita dei pazienti con beta talassemia fino a pochi anni fa era davvero critica: la malattia genetica del sangue, che provoca la distruzione rapida e continua dei globuli rossi, obbligava a continue trasfusioni – sottolinea la **prof. Raffaella Origa**, Presidente della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) -. Oggi, grazie alla ricerca scientifica e alle nuove terapie, non solo l’aspettativa di vita è aumentata notevolmente ma anche la qualità. La sfida ora è individuare i migliori percorsi per tutelare i malati e le loro famiglie, mentre quella del prossimo futuro sarà la sconfitta definitiva della malattia. Come SITE abbiamo subito sposato il format dei talk proposto dall’associazione e contribuito ad individuare le tematiche su cui fare poi una scelta partecipata con i pazienti”.

Tutto questo grazie anche ai progetti di ricerca promossi e finanziati dall’Associazione Piera Cutino, da oltre vent’anni punto di rifermento nazionale per i talassemici. “Con la campagna di informazione, - sottolinea Giuseppe Cutino - lanciamo anche una raccolta fondi attraverso la vendita online di 1000 t-shirt con il logo della beta talassemia day donate da Giovanni Rizzuto di Colori del Sole. L’azienda si aggiunge ad altri partner che contribuiranno alla realizzazione della campagna: Novartis, Vertex, Chiesi Global rare diseases e Conad. L’obiettivo è anche superare lo stigma che accompagna questa malattia e chi ne è colpito”.

“Due anni di Covid hanno rischiato di peggiorare la nostra qualità di vita – conclude **Enza Ricotta** paziente con talassemia major seguita al Campus di Ematologia ‘Cutino’ di Palermo – rendendoci più complesso l’accesso alle strutture ospedaliere per le continue trasfusioni. Condividere le esperienze con chi vive da anni con la malattia è fondamentale soprattutto per chi ha appena ricevuto la diagnosi e per i suoi familiari. Per questo essere qui oggi al Ministero – che ringrazio - rappresenta un primo traguardo che ci permetterà di aumentare l’attenzione e la consapevolezza sulla malattia.”

**Ufficio stampa Ufficio stampa**

**Intermedia Associazione Piera Cutino**

3888896214 – 335265394 331.4039019

intermedia@intermedianews.it pieracutino.it