



COMUNICATO STAMPA

TALASSEMIA. NEL GIORNO DEGLI INNAMORATI, PAZIENTI DI TUTTA ITALIA SI RACCONTANO IN UN VIDEO: “DONARE SANGUE È UNA SCELTA D’AMORE”

L’iniziativa delle associazioni A.L.T. e Piera Cutino per sensibilizzare alla raccolta di sangue, mai così difficile come in questo inizio 2022 per il riaccuirsi della pandemia con Omicron

Link video *Un’eredita (IN) visibile*: <https://youtu.be/EUK49o7dPi4>

Hashtag campagna: #doniAMO, #malattierare, #rareisease #talassemia

Palermo, 10 febbraio 2022. “Il 14 febbraio è la festa degli innamorati e noi di A.L.T. e Piera Cutino, di innamorati ne conosciamo davvero tanti. Sono i nostri pazienti, innamorati della vita e i donatori di sangue che permettono loro di perseguire sogni, desideri, tessere relazioni, avere un’esistenza normale nonostante la talassemia, un tempo profondamente invalidante”. È il messaggio della campagna social per sensibilizzare alla donazione di sangue, lanciata in questi giorni da due tra le maggiori associazioni italiane impegnate nella lotta e nella cura della talassemia in Italia: A.L.T. Rino Vullo di Ferrara e Piera Cutino di Palermo. Il messaggio accompagna il video *Un’eredita (IN) visibile*, realizzato da Helaglobe in cui 7 pazienti raccontano la loro storia. Il più grande di loro, si chiama Valentino, ha 62 anni ed è il presidente di A.L.T.: “Sono 60 anni che convivo con la talassemia – dice - e la situazione è cambiata ma non abbastanza. Confidiamo tutti che il futuro ci porti delle soluzioni e che la ricerca renda più facile la vita ai giovani malati”.

La campagna è pensata soprattutto per **sensibilizzare sulla donazione di sangue**. Negli ultimi mesi ed in particolare dall’inizio dell’anno, per il riaccuirsi dell’emergenza Covid dovuta alla variante Omicron, in tutta Italia si stanno registrando carenze di sangue. Sono oltre **1.200 le sacche di sangue richieste a metà gennaio tramite la bacheca di SISTRA**, il Sistema Informativo dei Servizi Trasfusionali, ma è probabile che i numeri possano peggiorare ulteriormente nelle prossime settimane, come è stato denunciato dalle associazioni di donatori, causando il rinvio di interventi di chirurgia elettiva in vari ospedali del Paese per preservare le scorte di emocomponenti e facendo slittare le trasfusioni per tanti pazienti talassemici. Il nodo principale è la **carezza di medici ed infermieri incaricati alla raccolta sangue** - impegnati nella vaccinazione anti Covid - per il funzionamento dei centri fissi accreditati e delle autoemoteche.

La situazione è in via di costante monitoraggio da parte del **Centro Nazionale Sangue**, delle **SRC** e del **Civis**, il coordinamento delle principali associazioni di donatori di sangue in Italia (AVIS, Croce Rossa, FIDAS e FRATRES) e l’appello lanciato A.L.T. e Piera Cutino è, per chiunque sia in buona salute, di contattare il proprio centro di raccolta più vicino per **prenotare una donazione**. La talassemia è una delle malattie rare del sangue e torneremo a lanciare l’appello per riportare ad una quota di sicurezza le scorte di sangue nel Paese.

“Per i pazienti talassemici – dice **Giuseppe Cutino**, presidente della Fondazione Piera Cutino – è davvero un momento molto complicato. Nei primi mesi dell’anno capita spesso che ci siano carenze di sangue a causa del virus influenzale, ma in questo tempo di Covid alla diminuzione di donazioni si è aggiunta la difficoltà di poter eseguire le trasfusioni per mancanza di personale per le raccolte di sangue sul territorio con le autoemoteche. Un problema che abbiamo sollevato più volte



e che forse adesso si riuscirà a risolvere grazie ad un emendamento presentato alla Camera al ddl 2488. Insieme all'associazione ALT abbiamo voluto realizzare un video per raccontare **storie di vita e amore provenienti da varie parti d'Italia**. Tra le tante c'è quella di mia sorella Piera che dal Cielo dove è volata tanti anni fa, sono certo, sorride per i progressi fatti dalla ricerca e per l'amore che lega ogni giorno migliaia di talassemici a migliaia di donatori. Lo dice la parola stessa: **DoniAMO!**".

"Sono RARE le patologie che nel corso dei 50 anni trascorsi hanno fatto passi da gigante nel variare la prognosi, come la talassemia (patologia, rara; genetica e cronica) da incerta ad aperta – dice **Valentino Orlandi**, presidente dell'associazione ALT Rino Vullo - Le componenti che hanno favorito tale successo sono tante: pazienti e loro familiari; clinici; infermieri; cure e terapie; diagnostiche; istituzioni sanitarie e ospedaliere, regionali e nazionali, ma il fattore dominante è senza dubbio alcuno la generosità dei donatori di sangue e di chi li organizza nel pubblico ma anche nel privato: Avis, Fratres, Fidas, Croce Rossa e tutti coloro che si spendono in questo campo! Si può sempre auspicare meglio per il domani e il futuro - dalle più omogenee e sicure prese in carico al potenziamento dei centri, alle terapie innovative e geniche - ma la donazione di sangue è il cuore di tutto. Oggi la platea nazionale dei donatori di sangue è circoscritta a circa il 3% della popolazione. Portare al 4-5% questo dato, sarebbe una maggiore garanzia di vivere sereni non solo per le persone con talassemia e drepanocitosi ma anche per i pazienti oncologici, trapiantati e per chiunque possa avere necessità di trasfusioni anche in seguito a altre cause come accade, per esempio, dopo un grave incidente stradale".

ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO

Fin dalla sua costituzione nel 1998 l'associazione Piera Cutino ha focalizzato la propria ricerca su progetti concreti sia sul fronte della ricerca che su quello dell'assistenza costruendo, 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 Talassemia day, l'8 maggio 2013. Il Campus 'Franco e Piera Cutino' si pone come polo d'eccellenza per l'intero territorio nazionale. All'interno del campus oltre ad un'area dedicata a day Hospital, l'area degenza pediatrica con spazio ludoteca e la struttura ricettiva "CasAmica" per i familiari di tutti i degenti ricoverati in Ospedale. Il Campus è anche centro di formazione per medici, biologi e tecnici provenienti dal bacino del Mediterraneo. Grazie ai suoi laboratori di ricerca, inoltre, si è potenziata la Ricerca sulla Terapia genica sviluppando contatti con Università e laboratori internazionali.

ASSOCIAZIONE ODVA.L.T.Rino Vullo

L'Associazione A.L.T.Rino Vullo, nata nel 1974, non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento continuato di attività di interesse generale. Avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati promuove iniziative per la prevenzione della talassemia e per il trattamento ottimale dei talassemici nel



campo socio-sanitario. L'Associazione in particolare si occupa di favorire: un'assistenza globale al talassemico attraverso la realizzazione dei servizi specializzati nella terapia, da apprestarsi in Day Hospital o regime appropriato; l'inserimento del talassemico nella vita scolastica e nella vita sociale, collabora con le autorità competenti; l'inserimento e la tutela del talassemico nel mondo del lavoro; la ricerca scientifica, con iniziative dirette al reperimento di fondi e mediante l'istituzione di borse di studio di specializzazione e altri tipi di incentivazione; la diffusione di informazioni ai familiari dei talassemici, ai medici, agli operatori sanitari, agli enti pubblici e privati su ogni argomento riguardante la talassemia, anche attraverso l'organizzazione di congressi, giornate di studio, e la pubblicazione di opere a carattere divulgativo.

Ufficio stampa

ALT "Rino Vullo" Ferrara

0532202034

info@altferrara.it

LE TESTIMONIANZE NEL VIDEO

Maria Chiara, 51 anni: "...Dei ricordi d'infanzia ho solo la tanta fatica dei giorni che precedevano le trasfusioni."

Marco, 55 anni: "La talassemia ti dà dei limiti perché sei legato alle trasfusioni. Ma sono stato fortunato perché ho avuto una passione come la musica e questo mi ha aiutato a superare gli ostacoli."

Alessandro, 46 anni: "Ho sempre amato lo sport, soprattutto il tennis. Crescendo ho imparato a convivere con la patologia e a non lasciare che mi ponesse dei limiti nel praticarlo."

Sabrina, 50 anni: "Con Stefania ci conosciamo da piccole... Nei momenti bui ci sosteniamo ma è nei momenti felici che non rinunciamo a festeggiare insieme."

Lorenza, 52 anni: "Non ho mai lasciato che la talassemia mi facesse rinunciare ai miei desideri."

Valentino, 62 anni: "Sono 60 anni che convivo con la talassemia e la situazione è cambiata ma non abbastanza. Confidiamo tutti che il futuro ci porti delle soluzioni e che la ricerca renda più facile la vita ai giovani malati."

Stefania, 52 anni: "Come ex presidente Avis vorrei ricordare a tutti l'importanza di fare rete tra associazioni di donatori. Insieme siamo più forti... La donazione ci salva la vita ancora oggi."

Giuseppe Cutino: "La malattia e la conseguente morte di mia sorella hanno determinato nei miei genitori la volontà di non vanificare questo dolore. La nascita dell'associazione Piera Cutino è stata un'opportunità per far conoscere la vita di Piera ed è determinante per la lotta alla talassemia."

Ringraziamenti



Si ringrazia sentitamente per il supporto nella realizzazione del video:

HELAGLOBE s.r.l.

<https://www.helaglobe.com/>