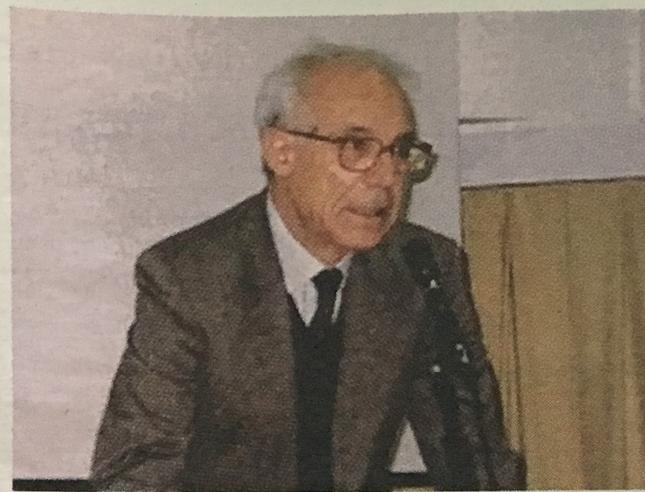


Come si dice "l'unione fa la forza". Questo hanno vissuto in prima persona i molti volontari dell'Associazione per la Lotta alla Talassemia Rino Vullo, sodalizio storico del nostro territorio che festeggia quarant'anni a sostegno dei talassemici e della ricerca scientifica. Il gruppo di volontariato, fondato nel 1974 da Umberto Barbieri con altri lungimiranti genitori di bambini con talassemia, sotto la guida del professore Rino Calogero Vullo, è motore e testimonianza di un percorso solidale che, in mezzo secolo, ha prodotto cambiamenti radicali nella vita dei talassemici e dei loro familiari. La talassemia è una malattia genetica dovuta a un difetto nella produzione dell'emoglobina dei globuli rossi, che diventano fragili causando una grave anemia. Sul territorio ferrarese la lotta contro la talassemia è stata un cammino condiviso da pazienti e familiari che hanno sperato, affidandosi all'operato e all'umanità di medici innovatori e ai donatori di sangue. E che oggi ci conferma come la talassemia, per natura non compatibile con la vita, sia stata resa vivibile, anzi compatibile con una vita normale, proprio grazie ai progressi delle cure mediche e della ricerca e, soprattutto, alla solidarietà.

«Però non bisogna mai abbassare la guardia», dicono alcuni consiglieri dell'Associazione ferrarese, più nota sotto la sigla Alt Rino Vullo. «Fare associazione significa informare, sostenere i progressi delle cure e della ricerca, cercare il dialogo con i medici e le istituzioni e criticare, purché in modo costruttivo, senza perdere mai la dimensione di impegno civile e gratuita. Oggi molti talassemici sono mamme e pa-



Il Gruppo storico dell'ex IPI di via Savonarola a Ferrara



Il professore Rino Calogero Vullo a cui è intitolata l'Associazione ALT

Un netto ALT alla talassemia

L'associazione ferrarese opera da 40 anni, 130 i pazienti iscritti

Come vincere la sfida
della talassemia
Resilienza e qualità di vita

Copertina del recente libro dal titolo "Come vincere la talassemia"

rende resistenti alla malaria. Questa alterazione genetica dei globuli rossi favorisce così la sopravvivenza di chi vive in zone malariche come erano in Italia, anni fa, le coste meridionali o il Delta Padano.

«Per accertarsi se si è o no

microcitemici basta un semplice esame del sangue», dicono i soci Alt. «Si tratta del test di Simmel introdotto a Ferrara da Ortolani nel '55, prima campagna di prevenzione che contribuì ad arginare la malattia con risultati ottimi. Oggi sono

rimasti oltre 200 pazienti talassemici seguiti a Ferrara, di cui 130 fanno parte della nostra associazione. Anche se il trapianto di midollo osseo e la terapia genica aprono frontiere verso la guarigione definitiva, la cura principale si basa sulla trasfusione periodica di sangue e sui farmaci che prevengono l'accumulo del ferro in organi vitali, un tempo causa principale di morte. Negli anni le cure hanno fatto passi da gigante, garantendo ai malati una vita quasi normale. E questo è stato possibile, da un lato, grazie ai progressi delle Banche del Sangue alimentate dalla generosità dei donatori Avis, dall'altro, con la ricerca e l'industria del farmaco che hanno perfezionato le terapie».

Francesca Gallini

documentazione@csvferrara.it