Luglio 2025 - Numero 1 - Anno XXIII
Poste Italiane Spedizione in A.P. – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1 - comma 2 DCB Palermo

il Rosso & il Bianco

Periodico di studi e di ricerche sulla Talassemia e le malattie genetiche
Fondazione Franco e Piera Cutino ETS

www.fondazionecutino.it

Reg. Trib. PA N° 2 2003 del 31/01/03



IL TUO 5X1000 PER SCONFIGGERE LA TALASSEMIA

CODICE FISCALE 97204190827

ANTONIO DIMARTINO
per la Fondazione Franco e Piera Cutino ETS

14 giugno, Giornata del Donatore di Sangue

Al via nuova campagna di sensibilizzazione della Fondazione Cutino e protocollo col Ministero dell'Istruzione e del Merito

Il 14 giugno si è celebrata la Giornata Mondiale del Donatore di Sangue. Una ricorrenza che cade alla vigilia dell'estate, il periodo più critico per chi ha necessità di trasfusioni, a causa del calo drastico delle donazioni.

La **Fondazione Franco e Piera Cutino** ha promosso per l'occasione una nuova **campagna di sensibilizzazione social**. L'invito è a **"Connettersi con la vita"**. *"Abbonati a tutto. Ma scegli ciò che non ha prezzo. Dona in sangue!"*, recita lo slogan principale, declinato poi con varie grafiche dal forte impatto comunicativo che fanno leva su un fastidio comune: le interruzioni pubblicitarie quando si ascolta la musica, quando si gioca alla playstation, oppure quando si guarda un film, o si legge una rivista online. **Una campagna pensata soprattutto per i giovani e per favorire l'indispensabile ricambio generazionale tra i donatori.**

Perché se donare il sangue fa stare bene (sé stessi e gli altri) proprio come leggere, ascoltare musica, guardare un film, o giocare ai videogame ha il vantaggio di essere "A costo zero, ogni 3 mesi e senza interruzioni pubblicitarie" a sottolineare anche un altro aspetto fondamentale: l'importanza della costanza nelle donazioni, elemento vitale per chiunque abbia la necessità di effettuare trasfusioni periodiche come chi è affetto da Talassemia o da altre malattie rare del sangue. Una campagna realizzata con il patrocinio del Centro nazionale del Sangue (CNS) e con il contributo non condizionante di Chiesi Global Rare Diseases.

L'11 giugno, intanto, è stata una giornata storica per la promozione della donazione del sangue tra i più giovani. Al Ministero dell'Istruzione e del Merito è stato firmato il **primo Protocollo di Intesa ministeriale a sigle riunite** – ADISCO, AIDO, FRATRES, AdoCeS, FONDAZIONE CUTINO ed UNITED **per portare insieme, nelle scuole italiane, sinergicamente, la cultura del Dono, della Salute e della Solidarietà.** Un impegno comune per sensibilizzare anche in questo caso le nuove generazioni e il personale scolastico, sul valore della donazione, coltivando valori che fanno bene a tutti: solidarietà, consapevolezza e responsabilità. Tale sensibilizzazione è volta anche a sviluppare, nei destinatari, la **disponibilità all'impegno nel Volontariato, anche attraverso forme di Associazionismo.** Nel corso dell'incontro il Ministero ha tenuto a precisare che riconosce il Volontariato quale esperienza che contribuisce alla formazione della persona ed alla crescita umana, civile e culturale, e ne promuove pertanto lo sviluppo tra i giovani e il personale scolastico con particolare riferimento – dato il tema della donazione di sangue, emocomponenti, organi, tessuti e cellule staminali – all'educazione alla prevenzione, alla salute e alla responsabilità civile e sociale, in conformità alle Linee guida per l'insegnamento trasversale dell'educazione civica.

"Riuscire a parlare dell'importanza della donazione di sangue nelle scuole in maniera strutturata – dice **Sergio Mangano**, responsabile Comunicazione della Fondazione Cutino, ideatore della campagna e sottoscrittore per la Fondazione del protocollo d'intesa ministeriale – *è fondamentale perché promuovere la cultura della donazione è il primo passo per riuscire a incrementare il numero di donatori periodici, oggi fermi al 3 per cento della popolazione italiana.*

Con la Fondazione Cutino da anni portiamo avanti eventi di sensibilizzazione sia nelle scuole che negli ambienti di lavoro – aggiunge – *Istituzionalizzare all'interno delle iniziative di educazione civica percorsi di formazione alla donazione, come previsto dal protocollo ministeriale firmato ieri, è un passo in avanti determinante per avere adulti del futuro più consapevoli e solidali".*

Gioia Sgarlata





Inquadra il QRCode e visita la pagina del nostro sito dedicata alla iniziativa si sensibilizzazione alla donazione del sangue.

Opportunità e Rischi del Cambiamento

A Roma una Giornata di Studio sulla Talassemia



In foto: Sergio Mangano


In foto: Prof. Aurelio Maggio

Lo scorso primo marzo a Roma, la **Fondazione Franco e Piera Cutino** ha organizzato una giornata di studio sulla Talassemia, coinvolgendo clinici e pazienti provenienti da tutta Italia. L'evento, intitolato "Opportunità e rischi del cambiamento", ha affrontato le sfide e le opportunità legate alle nuove terapie e ai cambiamenti nel trattamento di questa rara anemia, con particolare attenzione alle barriere psicologiche che influenzano sia medici che pazienti.

Raffaella Origa, presidente della SITE, ha sottolineato l'importanza di confrontarsi anche sui vissuti dei medici, spesso trascurati, che influenzano la capacità di instaurare alleanze terapeutiche efficaci. La giornata ha così promosso un dialogo tra le due parti, volto a superare barriere e paure legate al cambiamento.

Un focus importante è stato dedicato alle terapie innovative, che migliorano la qualità e l'aspettativa di vita dei pazienti, ma che possono anche comportare effetti collaterali. **Caterina Maniscalco**, paziente con Talassemia major, ha condiviso come i progressi in ambito farmacologico, ad esempio i chelanti orali, abbiano rappresentato un grande passo avanti, ma ha anche evidenziato l'importanza di ascoltare e affidarsi ai medici per gestire i rischi e le resistenze al cambiamento, mantenendo un equilibrio tra fiducia e consapevolezza.

Il presidente onorario della Fondazione, **Giuseppe Cutino**, ha espresso soddisfazione per il lavoro svolto e per il ruolo di supporto che si intende continuare a offrire a pazienti e ricercatori, sottolineando che l'evento rappresenta un punto di partenza per nuove iniziative volte a migliorare la vita di chi convive con la Talassemia o l'Anemia falciforme.

In conclusione, la giornata ha permesso di condividere emozioni, vissuti e idee, favorendo un confronto aperto e costruttivo tra tutti i partecipanti, con l'obiettivo di trovare soluzioni concrete per migliorare le cure e il benessere dei pazienti.

Sergio Mangano


In foto: il gruppo dei partecipanti

8 maggio: Giornata mondiale della Talassemia

Tanti eventi per parlare di anemia mediterranea

Come ogni anno, l'8 maggio ricorre la **Giornata mondiale della Talassemia** e, come ogni anno, la Fondazione Franco e Piera Cutino ha proposto un calendario di eventi di approfondimento, sensibilizzazione e raccolta fondi che, a partire dal 2 maggio, è andata avanti per tutto il mese insieme alla campagna per il 5X1000 che quest'anno ha come testimonial il cantautore **Dimartino** che ha deciso di dare l'esempio sostenendo con il suo 5 per mille la Fondazione "Cutino". Sulle pagine Facebook e Youtube della Fondazione sono stati programmati, inoltre, **cinque talk online** in cui pazienti e medici di varie regioni italiane si sono confrontati su diverse tematiche: dalla fertilità e riproduzione alle complicanze della malattia nelle varie fasi della vita e come evitarle, alle terapie avanzate, per finire alla presentazione di alcuni sondaggi somministrati a pazienti di vari centri italiani per la cura della talassemia e di altre malattie rare del sangue.

"Un modo per condividere buone pratiche e affrontare temi delicati che riguardano chi è costretto a convivere con una malattia rara del sangue", dice **Sergio Mangano**, responsabile comunicazione della Fondazione, ideatore e conduttore del format realizzato con il contributo, non condizionate, delle aziende farmaceutiche Agios e Vertex.

Il 7 maggio, vigilia del Thalassemia Day, è stato dedicato ad un focus sulla Sicilia e sulla Rete regionale delle talassemie con un convegno organizzato dalla Fondazione "Cutino" e da FASTED (Federazione Associazioni Siciliane di Talassemie e Emoglobinopatie e Drepnaocitosi) in collaborazione con l'Azienda ospedaliera Villa Sofia Cervello e l'Assessorato regionale alla Salute, presso l'Aula Magna dell'ospedale Cervello. Alla giornata di studi – dal titolo **"Uno sguardo al futuro. Rete Regionale Talassemie ed Emoglobinopatie sulla Rete siciliana"** – ha partecipato anche l'Assessore alla Salute della Regione Siciliana **Daniela Faraoni** che ha dichiarato: *"La Rete delle talassemie è un'alleanza nella ricerca e in questo ambito ci sono soluzioni innovative a cui dobbiamo prepararci. Bisogna guardare alla sostenibilità economica dei processi, certo, ma se c'è una innovazione che cambia la qualità di vita del soggetto, evidentemente quel soggetto viene restituito alla società nella sua interezza. Dico sempre che per curare bisogna guardare non solo al singolo ma agli effetti positivi che ne derivano al sistema sociale"*.

Anche il **Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera "Villa Sofia Cervello", Alessandro Mazzara** ha affermato che *"L'Azienda Ospedaliera e la Fondazione Cutino hanno, in un unico contesto, degli obiettivi che in parte sono stati realizzati. Tra questi, c'è il supporto alla Rete regionale dei Centri di Talassemia di cui il Campus di Ematologia Cutino è Centro HUB di riferimento e coordinamento. Questo ha consentito di fornire risposte efficaci ai 2500 pazienti talassemici siciliani. Sappiamo* – ha aggiunto Mazzara – *che il nostro impegno deve continuare in modo da poter fornire un servizio sempre migliore. L'evento del Thalassemia Day certifica quanto fatto in questi anni, ma contestualmente lancia lo sguardo al futuro prossimo che vedrà ancora impegnati l'Azienda Ospedaliera e la Fondazione Cutino insieme nella stessa direzione"*.

"Fare rete è il segreto per fare progredire ricerca, terapie e raggiungere livelli d'eccellenza. La Fondazione Cutino ha sempre lavorato in questa direzione e deve a questo i risultati raggiunti finora", ha sottolineato **Aurelio Maggio, presidente della Fondazione**.

Gioia Sgarlata





In foto: Incontro Rete Regionale Talassemie

Il Thalassemia Day serve anche a sensibilizzare sulla donazione di sangue. Il direttore del Campus Napolitano: *"Non mandate l'altruismo in vacanza"*





"Rispetto alle donazioni di sangue la Sicilia è molto cresciuta negli anni. Purtroppo, rimangono alcuni periodi critici come le festività e l'estate. ***L'appello è di non mandare in vacanza il proprio altruismo*** *e fare in modo che, anche nei mesi più caldi, non ci si dimentichi di chi attende le sacche di sangue e si continui a donare come nel resto dell'anno".*

È questo l'appello lanciato da **Mariasanta Napolitano**, neodirettore dell'Unità operativa di Ematologia e malattie rare del Sangue dell'Ospedale Cervello e del Campus Cutino davanti alle telecamere dei tg siciliani nella Giornata dedicata alla Talassemia. La carenza di donazioni durante il periodo estivo è un problema che si ripropone ogni anno creando non poche difficoltà e sofferenze per chi è affetto da Talassemia e da altre patologie rare del sangue.

Al miglioramento delle condizioni dei pazienti durante le trasfusioni è stato riservato anche l'incasso dell'evento di raccolta fondi promosso da: **Commissione Distrettuale Talassemia Rotary Distretto 2110** (Presidente Dr. Antonio Giunta), **Associazione Andromeda** (Presidente Notaio Salvatore Abbruscato), **ANFI** (Presidente Generale Umberto Rocco) e **ANSMI Sez.di Palermo** (Presidente Dr. Giuseppe Genovese). Una serata in compagnia di **Sasà Salvaggio** e con l'esibizione di vari artisti palermitani: il **Palermo Coro pop**, il cantastorie **Rosario Guzzo**, i musicisti **Maurizio Piscopo** (fisarmonica), **Samuele Palumbo** (violino), **Martina Rosciglione** e **Lavinizia Lo Varco** (allievi dell'ateneo musicale voce e chitarra). A presentare la serata, un'insolita conduttrice: l'avvocata ed ex parlamentare regionale **Alice Anselmo**.

La somma raccolta e donata alla Fondazione di €3602,66, è servita per acquistare due cercavene, dispositivi molto utili che permettono al personale sanitario eseguire con maggiore facilità l'accesso venoso, talvolta complesso poiché le vene dei pazienti, usurate per il continuo carico di trasfusioni di sangue, risultano di difficile accesso. Con i cercavene, meno buchi e meno disagio per i pazienti.

Gioia Sgarlata



Inquadra il QR Code per visitare il nostro canale YouTube e scoprire tutti gli episodi dei nostri Thalassemia Talk.

GARDEN Network

La forza del “fare rete” nella cura delle malattie ematologiche rare

In un mondo in cui la ricerca scientifica avanza con ritmi straordinari, le malattie ematologiche rare pongono ancora sfide complesse e spesso sottovalutate.

È proprio da questa consapevolezza che nasce **GARDEN Network**, un’alleanza internazionale promossa dalla **Fondazione Franco e Piera Cutino**. Un progetto che mette al centro il valore della collaborazione, della conoscenza condivisa e dell’esperienza.

GARDEN (Global Hematological Rare Diseases Alliance) è uno spazio dinamico di confronto tra specialisti, centri di ricerca e associazioni pazienti. Un network globale costruito per abbattere i confini geografici e favorire l’accesso a risorse educative, aggiornamenti clinici, opportunità formative e consulenze specialistiche.

L’obiettivo è chiaro: offrire strumenti concreti per una diagnosi sempre più tempestiva, una presa in carico multidisciplinare e un supporto continuo alle persone che convivono con patologie spesso poco conosciute. A partire da gennaio 2025, dopo il **kick–off meeting** che ha riunito oltre **60 key opinion leader** provenienti da **25 paesi**, GARDEN Network alimenta un dialogo costante tra professionisti della salute e pazienti, dando voce alle esigenze reali delle persone e sostenendo la crescita di una comunità internazionale sempre più informata e consapevole.

Iniziative, webinar tematici e percorsi formativi rendono questo progetto una risorsa viva, in continua evoluzione, capace di rispondere ai bisogni di un panorama clinico in costante trasformazione.

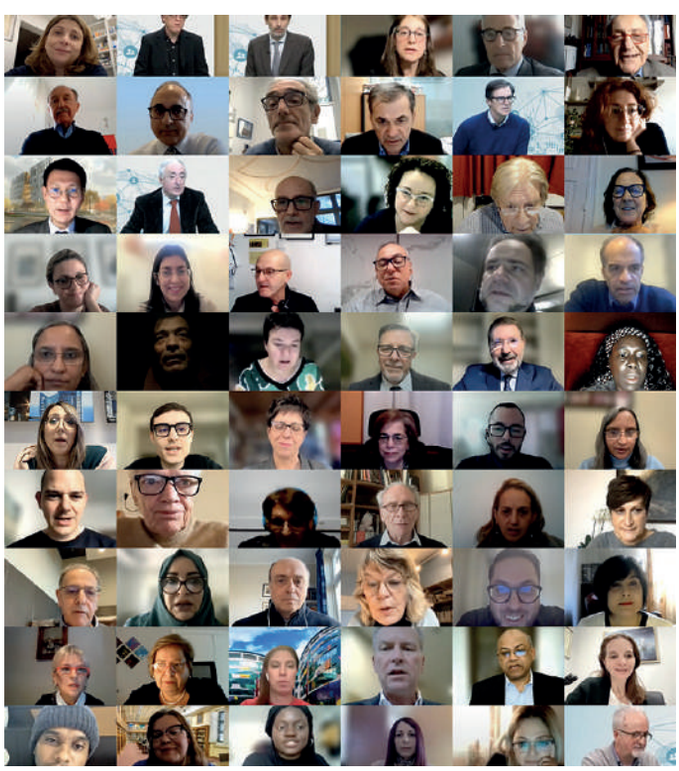
La **Fondazione Franco e Piera Cutino**, da sempre impegnata nella ricerca, nella cura e nell’assistenza a persone con Talassemia e malattie rare del sangue, amplia così la propria missione su scala globale, trasformando l’esperienza maturata in decenni di attività in un punto di riferimento accessibile e condiviso. Sotto la guida del nuovo Presidente della Fondazione, il Professore **Aurelio Maggio**, il network punta a diventare uno strumento di internazionalizzazione della Fondazione stessa, diventando una vera piattaforma attiva di collaborazione attraverso:

- l’organizzazione di **webinar ECM** con panel di esperti internazionali, programmati per il 2025–2026;
- la promozione di **formazione continua** e gruppi di lavoro tematici;
- un **dialogo costante con rappresentanti dei pazienti, KOL e istituzioni**, per restituire ai pazienti un ruolo centrale nell’evoluzione delle cure.

Una visione di ricerca che non è solo scienza ma è soprattutto rete, ascolto e responsabilità comune.

Alessandra Azzolini





Fondazione
Franco e Piera Cutino
Guarire dalla TALASSEMIA

Per saperne di più:
sergio.mangano@pieracutino.it
091.7651825
www.fondazionecutino.it

Un **dono** in memoria.
Un ricordo che celebra la **vita**.



Lasciti Testamentari per la **Fondazione Franco e Piera Cutino**.
Un gesto che dura nel tempo, per sostenere il futuro delle persone affette da Talassemia e altre malattie ematologiche rare.





Sposa anche tu una giusta causa.

Scegli le **bomboniere solidali** della Fondazione “Franco e Piera Cutino”

Fondazione FrancoePieraCutino Guarire dalla TALASSEMIA

Aiutaci a migliorare la qualità della vita di tanti pazienti affetti da Talassemia e altre malattie ematologiche rare. Anche un piccolo contributo può essere importante. A fronte della donazione riceverai gratuitamente anche il nostro periodico “Il Rosso & il Bianco” che ti terrà informato sulle nostre attività.

Aderire alla **Fondazione Franco e Piera Cutino ETS** è semplice: scegli la quota che desideri devolvere ed effettua il tuo versamento, con la causale ***Quota di tesseramento annua***

Quote di Adesione annuali:

BENEFATTORE a partire da 100 €
SOSTENITORE a partire da 50 €
ADERENTE BENEMERITO a partire da 25 €
ADERENTE ONORARIO a partire da 15 €
ADERENTE a partire da 8 €

Puoi fare la tua donazione intestata a *Fondazione Franco e Piera Cutino ETS* tramite:

BONIFICO BANCARIO Intesa Sanpaolo
IBAN: IT 89 I 03069 09606 100000117558

BONIFICO POSTALE Poste Italiane
IBAN: IT 37 M 07601 04600 001069505277

BOLLETTINO POSTALE Poste Italiane
C/C Postale n. 1069505277

ONLINE Con carta di credito o Paypal direttamente dal nostro sito
www.fondazionecutino.it/sostienici/donazioni/

Inquadra il QRCode e visita la pagina del nostro sito dedicata alle donazioni

Soltanto grazie alla tua generosità potremo continuare ad alimentare la speranza di un futuro senza Talassemia.
GRAZIE!

Direttore
Alberto Marolda

Direttore Responsabile
Gioia Sgarlata

Redazione Tecnica Scientifica
Santa Anna Acuto,
Gianfranca Damiani,
Francesco Dieli,
Rosalba Di Marzo,
Maria Cristina Jakil,
Salvatrice Lauricella,
Aurelio Maggio,
Maria Concetta Renda,
Gaetano Restivo

Segreteria di Redazione
Sergio Mangano

Stampa
FLYERALARM SRL,
Piazza Gilm 2, 39031 Brunico (BZ)

Direzione e Redazione
Via Trabucco 180 – PA – Tel. 091 7651825
Fax 091 6880828 – info@pieracutino.it

www.fondazionecutino.it