



Palermo,

6 maggio 2022 - In occasione della Giornata mondiale della Talassemia, si svolgerà a Palermo il 7 maggio un importante appuntamento con la “Giornata di studi” organizzata da United Onlus (Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi), dall’Associazione Piera Cutino e da Fasted Sicilia, riunite nel Comitato TDay 2022.

Il

convegno, dal titolo “Highlights in innovative treatments for haemoglobinopathy”, si svolgerà alle ore 9.00, nella Sala Gialla di Palazzo dei Normanni, sede dell’Assemblea Regionale Siciliana. Coordinatore scientifico sarà il prof. Franco Locatelli, presidente del Consiglio Superiore di Sanità. Interverranno alcuni tra i maggiori specialisti del settore.

L’evento

accenderà i riflettori sulle Emoglobinopatie, le forme di anemia ereditaria caratterizzate da un’alterazione genetica dell’emoglobina. La più nota è la Talassemia o Anemia mediterranea, insieme alla Drepanocitosi e alla Talasso-Drepanocitosi. Per queste patologie sono stati avviati di recente dei trattamenti innovativi. Obiettivo del convegno è portare a conoscenza dei pazienti le “nuove frontiere” delle cure e sensibilizzare le istituzioni su queste problematiche, che rivestono carattere insieme sanitario e sociale.

Oggi,

in Italia, sono circa 7.000 le persone affette da queste patologie e più di 3 milioni i portatori sani. La Sicilia, la Sardegna e la Puglia sono le regioni

con la maggiore incidenza: in Sardegna vivono il 12,9 % dei malati, l'8 % in Sicilia. La stessa percentuale si registra Puglia.

Ad

aprire i lavori sarà Raffaele Vindigni, presidente del Comitato TDay 2022.

Relatori: il prof. Franco Locatelli, uno dei maggiori esperti di Terapia Genica; il dott. Josu De la Fuente, direttore pediatrico del programma BMT del Centro di Ematologia dell'Imperial College di Londra ed esperto di Editing genetico; John Tisdale del Laboratorio delle terapie cellulari e molecolari del NIH clinical center del Maryland (USA), che tratterà il tema del "Trapianto del midollo osseo nelle emoglobinopatie" in collegamento dagli Stati Uniti; il prof. Aurelio Maggio, primario di Ematologia agli ospedali riuniti Cervello-Villa Sofia di Palermo, che tratterà un quadro delle prospettive attuali di cura delle Emoglobinopatie.

Sono

previsti, inoltre, gli interventi dell'assessore regionale alla Sanità, Ruggero Razza, e della parlamentare europea Annalisa Tardino, licatese, membro della Commissione per l'ambiente, la sanità pubblica e la sicurezza alimentare all'Assemblea di Strasburgo. Nel pomeriggio previste due tavole rotonde tematiche per approfondire alcuni aspetti specifici delle cure.

"Il

Comitato TDay 2022 - spiega Raffaele Vindigni - nasce con un obiettivo preciso: portare a conoscenza dei palazzi istituzionali ciò che vivono i pazienti e ciò di cui realmente hanno bisogno. Oggi ci sono terapie innovative per garantire un benessere e una migliore qualità della vita ai pazienti. Ma è necessario che le istituzioni diano la possibilità di realizzare tutto questo. La giornata di studi intende portare a conoscenza dei rappresentanti delle istituzioni le nuove scoperte scientifiche, far sapere che esiste una terapia innovativa che è la "terapia genica editing". Per questo abbiamo scelto un'importante sede istituzionale, la Sala Gialla di Palazzo di Normanni, e abbiamo invitato i maggiori esperti in Italia e alcune figure internazionali che si occupano di questa innovativa terapia".

"Sessant'anni

fa - aggiunge Vindigni - ci si interrogava sulle cure della talassemia. Oggi la cura esiste. In Sicilia oggi ci sono circa 2.700 pazienti talassemici. C'è

bisogno di decentrare le strutture di cura, creandone di più avanzate nella nostra regione, senza la necessità di compiere viaggi della speranza a Roma o a Milano. Noi proponiamo di creare in Sicilia, all'interno dell'Ospedale Cervello-Villa Sofia, una struttura specialistica per portare avanti e applicare la terapia genica. Lo stesso dovrebbe avvenire in Sardegna, altra regione ad altissima incidenza di anemia mediterranea”.