Da:

Oggetto: I: Agenzia nr. 2998 - Talassemia: Puglia protagonista nella ricerca

----Messaggio originale----
Da: uff.stampa@consiglio.puglia.it
Data: 19/10/2009 13.34
A: <onofriopepe@libero.it>
Ogg: Agenzia nr. 2998 - Talassemia: Puglia protagonista nella ricerca

Puglia Notizie
Agenzia Quotidiana di stampa
Consiglio Regionale della Puglia

ANNO VII
Numero 2998
19/10/2009

Pubblicato in Bari

Direttore Responsabile: Francesco Lillo
Redazione: Via Capruzzi, 204 - 70124 Bari - Tel 080.540.23.66 - Fax 080.541.40.64
Posta Elettronica: ufficiostampa@consiglio.puglia.it - Sito Web: http://www.consiglio.puglia.it

Iscritto al Registro Pubblico della Stampa del Tribunale di Bari in data 25/02/2003

Talassemia: Puglia protagonista nella ricerca

La terapia genica della talassemia muove i suoi primi passi anche in Puglia e lo fa con una conferenza stampa nel palazzo di via Capruzzi. Il presidente del Consiglio Pietro Pepe ha ricevuto i rappresentanti delle associazioni impegnate nella ricerca delle malattie rare. Prime fra tutte la Enfant gene therapeutics (Egt) rappresentata da Enrico Coluzzi e l'Orphan's dream foundation, col vice presidente Maria Chrionna e il tesoriere "animatore" Pat Girondi, artista italoamericano che ha speso la sua vita nella lotta a questa malattia ereditaria, prima per esigenze personali e poi desiderio di debellarla.
All'incontro, coordinato da Edoardo Altomare, medico e divulgatore scientifico, hanno partecipato l'assessore ai servizi sociali Elena Gentile, il consigliere regionale Michele Ventricelli e la professoressa Adriana Ceci, ematologa e consigliere scientifico della "Fondazione italiana per la Thalassemia".
Un progetto ambizioso che vede, nell'utilizzo delle cellule staminali, la soluzione finale a questa patologia poco conosciuta: "Voglio fare una piccola precisazione – ha

esordito il presidente Pepe – questa conferenza era necessaria per fare il punto su una situazione, quella della ricerca, che è molto particolare. Ancor di più se la ricerca tratta affezioni rare, specie se la malattia rara è la talassemia, poiché è presente nei bacini del Mediterraneo ed è pressoché sconosciuta nel resto del mondo".
"Sono patologie carenti di sostegni e di finanziamenti – ha continuato Pepe – ed è per questo che mi sento onorato d'essere stato coinvolto a questo tavolo di confronto ed esprimo gratitudine a Girondi e a quanti impegnano la propria vita nella ricerca e nel reperimento di finanziamenti".
L'artista di origini modugnesi si è, tuttavia, schernito di fronte ai riconoscimenti: "Ho lasciato la scuola a sedici anni, non sono un tecnico, quindi, ma solo un piccolo tassello di un meccanismo molto più grande. Cerco di animare al meglio un gruppo solido che fa tanto per la ricerca". Ed è proprio di persone come Girondi che la ricerca ha bisogno per rintracciare i fondi, che sono il ponte verso la cura: "Ci vorrebbe un Pat Girondi per ogni malattia rara ma questo non è possibile - secondo Edoardo Altomare – è possibile però capire quanto sia importante debellare la talassemia partendo dalla Puglia, che con la Sardegna detiene il più alto tasso di malati".
Un problema di conoscenza delle malattie rari quindi, ma anche di processi curativi: "la talassemia oggi è curabile solo con le trasfusioni – ha precisato la dott.ssa Maria Chironna - negli anni passati i pazienti correvano un duplice rischio, dovuto alle malattie trasmissibili col sangue. La terapia genica eliminerebbe anche questa vulnerabilità per i talassemici".
Ma la ricerca non deve essere finalizzata a se stessa:" I malati non sono pacchi postali – ha notato l'ematologa Adriana Ceci – dobbiamo fare in modo che i processi curativi avvengano in Italia. È un dovere che abbiamo, soprattutto perché questa patologia si sviluppa principalmente in area mediterranea e soprattutto nel nostro sud".
A conclusione, il presidente Pepe ha voluto consegnare due medaglie commemorative a Pat Girondi e alla professoressa Ceci, per l'impegno profuso nella lotta alle malattie rare. (s.s)

Hai ricevuto questa newsletter perchè il tuo indirizzo di posta elettronica risulta iscritto al servizio di mailing list del Consiglio Regionale della Puglia. Se vuoi cancellarti o modificare le impostazioni delle Newsletter [clicca qui] e compila il modulo.