



**Informazione on line · a cura dell'Ufficio stampa  
dell'Azienda ospedaliera "Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello"**

29 Luglio 2019

**L'Addetto stampa  
Massimo Bellomo Ugdulena**

Salute, la raccolta dei dati per le mutazioni del gene Pten

## Malattie rare, un registro nazionale a Villa Sofia

Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo registro internazionale di un nucleo di malattie rare denominate Phts (Pten Hamartoma Tumor Syndrome). Si tratta di malattie, che colpiscono una persona su 200 mila, causate da una mutazione del gene Pten, un gene oncosoppressore del nostro organismo. L'azienda Villa Sofia Cervello, con il centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto da Maria Piccione, è la struttura pubblica italiana di riferimento che si occupa della raccolta dati italiani del Registro.

Alla raccolta dati contribuirà an-

che Davide Vecchio. Il registro, con parere favorevole dei Comitati etici italiani e statunitensi, nasce grazie alla collaborazione fra l'associazione Pten Italia (presidente il palermitano Claudio Ales) e la Pten Foundation degli Stati Uniti. Per gli Usa, i centri di riferimento sono la Cleveland Clinic (Charis Eng) e il Boston Research Centre, Cancer Institute (Pierpaolo Pandolfi). Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche. Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli *stakeholders*

coinvolti, per ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici), e potrà contribuire a una corretta programmazione sanitaria. Il gene Pten quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che maligne. La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore al seno, meno fre-

quenti altre forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta. Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene Pten sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. È in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche a un aumentato rischio tumorale. «Sul fronte delle malattie rare - sottolinea il dg di Villa Sofia-Cervello, Walter Messina - il centro dell'ospedale si conferma struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo».

## PALERMOTODAY

# Registro internazionale malattie rare, dati italiani raccolti da Villa Sofia e Cervello

Lo strumento fornirà dati epidemiologici utili per future ricerche e consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders coinvolti, anche al fine di ridurre il ritardo nelle diagnosi

Redazione

26 luglio 2019 12:57



**S**arà l'azienda Villa Sofia Cervello con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto da Maria Piccione, ad occuparsi della raccolta dei dati italiani del primo registro internazionale delle malattie rare denominate Phts (Pten Hamartoma Tumor Syndrome). Alla raccolta dati contribuirà anche Davide Vecchio.

Il registro nascerà grazie ad un asse fra l'Associazione Pten Italia (presidente il palermitano Claudio Ales) e la Pten Foundation degli Stati Uniti ed ha avuto il parere favorevole dei comitati etici italiano e statunitense. Per gli Usa i centri di riferimento sono la Cleveland Clinic (Prof.ssa Charis Eng) e il Boston Research Centre, Cancer Institute (Prof Pierpaolo Pandolfi).

Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche. Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders coinvolti, anche al fine di ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici) e potrà contribuire ad una corretta programmazione sanitaria (istituzione di altri centri di eccellenza italiani per Phts).

Il gene Pten quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che maligne. La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore al seno, meno frequenti altre forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta. Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene Pten sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. E' in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche ad un aumentato rischio tumorale.

PalermoToday è in caricamento

“Sul fronte delle malattie rare – sottolinea il direttore generale dell’Azienda Villa Sofia-Cervello Walter Messina – il centro dell’ospedale Cervello si conferma struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo. Grazie al lavoro quotidiano condotto da Maria Piccione e dal suo staff, per i pazienti affetti da malattie rare si aprono sempre nuove possibilità e nuovi scenari”.

Potrebbe interessarti

Caffè addio, 9 cibi alternativi per rimanere svegli e mantenere (alta) la concentrazione

---

Aromaterapia, il profumo dei fiori fa bene alla salute: 10 piante da avere (per forza) a casa

---

Taglio dei capelli fai da te, 3 regole da imparare a memoria per non commettere errori

---

I palermitani vanno pazzi per la mentuccia, proprietà e benefici dell'aroma dell'estate

---

I più letti della settimana

Il tragico incidente sulla Palermo-Mazara, morto in ospedale anche il piccolo Antonino

---

Fiumi di cocaina alla Zisa e consegne anche a domicilio, sedici arresti

---

Villa Sofia, donna colpita da meningite: mascherine ai pazienti del pronto soccorso

Tredicenne morto sulla Palermo-Mazara, padre positivo alle analisi: aveva cocaina in tasca

---

Incidente in moto nel Perugino, morto cameriere diciottenne di Villabate

---

Blitz antidroga alla Zisa: i nomi degli arrestati

## Malattie rare, nasce registro Italia-Usa: il Centro di Riferimento è Villa Sofia-Cervello

[insanitas.it/malattie-rare-nasce-registro-italia-usa-il-centro-di-riferimento-e-villa-sofia-cervello/](https://insanitas.it/malattie-rare-nasce-registro-italia-usa-il-centro-di-riferimento-e-villa-sofia-cervello/)

di Redazione

July 26, 2019



PALERMO. Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo **registro internazionale** di un nucleo di malattie rare denominate PHTS (Pten Hamartoma Tumor Syndrome).

Si tratta di malattie, che colpiscono un soggetto su 200 mila, causate da una mutazione del **gene PTEN**, oncosoppressore del nostro organismo.

**L'Azienda Villa Sofia-Cervello** con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto dalla Prof.ssa **Maria Piccione**, è la struttura pubblica italiana di riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro.

Alla raccolta dati contribuirà oltre alla Prof.ssa Piccione anche il Dott. **Davide Vecchio**. Il registro, con parere favorevole dei Comitati etici italiano e statunitense, nasce grazie alla collaborazione fra l'Associazione PTEN Italia (Presidente il palermitano **Claudio Ales**) e la PTEN Foundation degli Stati Uniti.

**Per gli Usa i centri di riferimento** sono la Cleveland Clinic (Prof.ssa Charis Eng) e il Boston Research Centre, Cancer Institute (Prof Pierpaolo Pandolfi).

Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche.

Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli **stakeholders** coinvolti, anche al fine di ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici) e potrà contribuire ad una **corretta programmazione sanitaria** (istituzione di altri Centri di eccellenza italiani per PHTS).

Il gene PTEN quando lavora correttamente aiuta a governare **il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule** impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che maligne.

**La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata:** 85% per il tumore al seno, meno frequenti altre forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta.

Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene PTEN sono state correlate a **macrocrania** e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. È in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche ad un aumentato rischio tumorale.

«Sul fronte delle malattie rare- sottolinea il Direttore Generale di Villa Sofia-Cervello, **Walter Messina**– il Centro dell'Ospedale Cervello si conferma **struttura di riferimento** di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo. Grazie al lavoro quotidiano condotto dalla Prof.ssa Maria Piccione e dal suo staff, per i pazienti affetti da malattie rare si aprono sempre nuove possibilità e nuovi scenari».

**Nella foto:** Claudio Ales e Maria Piccione

HOME (/) • NEWS ED EVENTI (/?Q=NEWS-ED-EVENTI)

• VILLA SOFIA CERVELLO: ISTITUISCE UN REGISTRO INTERNAZIONALE ITALIA-USA PER SINDROMI CAUSATE DA Malfunzionamento DEL GENE PTEN

# Malattie rare, nasce registro internazionale Italia-USA: al Villa Sofia-Cervello centro di riferimento nazionale



Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo registro internazionale di un nucleo di malattie rare denominate PHTS (Pten Hamartoma Tumor Syndrome). Si tratta di malattie, che colpiscono un soggetto su 200mila, causate da una mutazione del gene PTEN, un gene oncosoppressore del nostro organismo.

L'Azienda Villa Sofia Cervello con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto dalla Prof.ssa Maria Piccione, è la struttura pubblica italiana di riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro.



Ala raccolta dati contribuirà oltre alla Prof.ssa Piccione anche il Dott. Davide Vecchio. Il registro, con il favorevole dei Comitati etici italiano e statunitense, nasce grazie alla collaborazione fra l'Associazione PTEN Italia (Presidente il palermitano Claudio Ales) e la PTEN Foundation degli Stati Uniti. Per gli Usa i centri di riferimento sono la Cleveland Clinic (Prof.ssa Charis Eng) ed il Boston Research Centre, Cancer Institute (Prof Pierpaolo Pandolfi). Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche.

Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders coinvolti, anche al fine di ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici) e potrà contribuire ad una corretta programmazione sanitaria (istituzione di altri Centri di eccellenza italiani per PHTS). Il gene PTEN quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato.

Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che maligne. La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore al seno, meno frequenti altre forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta. Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene PTEN sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. E' in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche ad un aumentato rischio tumorale.

*"Sul fronte delle malattie rare – sottolinea il Direttore Generale dell'Azienda Villa Sofia-Cervello, Walter Messina – il Centro dell'Ospedale Cervello si conferma struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo. Grazie al lavoro quotidiano condotto dalla Prof.ssa Maria Piccione e dal suo staff, per i pazienti affetti da malattie rare si aprono sempre nuove possibilità e nuovi scenari".*

(/#facebook) (/#twitter)

(<https://www.addtoany.com/share#url=https%3A%2F%2Fwww.costruiredsalute.it%2Fnews%2Fmalattie-rare-nasce-registro-internazionale-italia-usa-al-di&title=Malattie%20rare%2C%20nasce%20reg%20USA%3A%20al%20Villa%20Sofia-Cervello%20ce>)

## Le news in evidenza





### Salute e benessere

> [Home](#) > [Salute e benessere](#) > [Malattie rare, nasce registro internazionale Italia-Usa: Villa Sofia Cervello centro di riferimento per l'Italia](#)

Malattie rare

## Malattie rare, nasce registro internazionale Italia-Usa: Villa Sofia Cervello centro di riferimento per l'Italia

Un registro internazionale Italia-Usa per sindromi causate da malfunzionamento del gene Pten. Villa Sofia Cervello centro di riferimento per l'Italia

di [Palermomania.it](#) | Pubblicata il: 26/07/2019 - 11:34:56 | Letto 494 volte | Voti: 165



Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il **primo registro internazionale** di un nucleo di **malattie rare** denominate **PHTS** (*Pten Hamartoma Tumor Syndrome*). Si tratta di malattie, che **colpiscono un soggetto su 200mila**, causate da una mutazione del **gene PTEN**, un gene oncosoppressore del nostro organismo.

L'Azienda **Villa Sofia Cervello** con il *Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare*, diretto dalla Prof.ssa **Maria Piccione**, è la struttura pubblica italiana di

riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro. Alla raccolta dati contribuirà oltre alla Prof.ssa Piccione anche il Dott. **Davide Vecchio**. Il registro, con parere favorevole dei Comitati etici italiano e statunitense, nasce grazie alla collaborazione fra l'**Associazione PTEN Italia** (Presidente il palermitano **Claudio Ales**) e la **PTEN Foundation degli Stati Uniti**. Per gli Usa i centri di riferimento sono la **Cleveland Clinic** (Prof.ssa **Charis Eng**) ed il **Boston Research Centre**, Cancer Institute (Prof **Pierpaolo Pandolfi**).

Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche. Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders coinvolti, anche al fine di ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici) e potrà contribuire ad una corretta programmazione sanitaria (istituzione di altri Centri di eccellenza italiani per PHTS). Il gene PTEN quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che

maligne. La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore al seno, meno frequenti altre forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta. Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene PTEN sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. E' in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche ad un aumentato rischio tumorale. *“Sul fronte delle malattie rare – **sottolinea il Direttore Generale dell’Azienda Villa Sofia-Cervello, Walter Messina** – il Centro dell’Ospedale Cervello si conferma struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo. Grazie al lavoro quotidiano condotto dalla Prof.ssa Maria Piccione e dal suo staff, per i pazienti affetti da malattie rare si aprono sempre nuove possibilità e nuovi scenari”*.

Tag: Malattie rare registro internazionale Italia Usa Villa Sofia Cervello gene Pten

© Palermomania.it - Testata Giornalistica registrata al Tribunale di Palermo n° 15 Del 27/04/2011

SI CHIAMA PHTS

## Malattie rare, accordo con gli Stati Uniti: nasce il primo registro internazionale

26 Luglio 2019



Claudio Ales e Maria Piccione

Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo registro internazionale di un nucleo di malattie rare denominate PHTS (Pten Hamartoma Tumor Syndrome).

Si tratta di malattie, che colpiscono un soggetto su 200mila, causate da una mutazione del gene PTEN, un gene oncosoppressore del nostro organismo.

L'azienda Villa Sofia Cervello con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto da Maria Piccione, è la struttura pubblica italiana di riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro.

Alla raccolta dati contribuirà oltre alla dottoressa Piccione anche Davide Vecchio.

Il registro, con parere favorevole dei Comitati etici italiano e statunitense, nasce grazie alla collaborazione fra l'Associazione PTEN Italia (Presidente il palermitano Claudio Ales) e la PTEN Foundation degli Stati Uniti. Per gli Usa i centri di riferimento sono la Cleveland Clinic (Prof.ssa Charis Eng) ed il Boston Research

Centre, Cancer Institute (Prof Pierpaolo Pandolfi). Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche.

Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders coinvolti, anche al fine di ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici) e potrà contribuire ad una corretta programmazione sanitaria (istituzione di altri Centri di eccellenza italiani per PHTS).

Il gene PTEN quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che maligne. La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore al seno, meno frequenti altre forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta.

Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene PTEN sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. E' in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche ad un aumentato rischio tumorale.

"Sul fronte delle malattie rare – sottolinea il direttore generale dell'azienda Villa Sofia-Cervello, Walter Messina – il Centro dell'Ospedale Cervello si conferma struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo. Grazie al lavoro quotidiano condotto da Maria Piccione e dal suo staff, per i pazienti affetti da malattie rare si aprono sempre nuove possibilità e nuovi scenari".

© Riproduzione riservata

---

TAG: MALATTIE RARE, PTEN HAMARTOMA TUMOR SYNDROME, REGISTRO INTERNAZIONALE



Palermo, 26 luglio 2019 - Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo registro internazionale di un nucleo di malattie rare denominate PHTS (Pten Hamartoma Tumor Syndrome). Si tratta di malattie, che colpiscono un soggetto su 200mila, causate da una mutazione del gene PTEN, un gene oncosoppressore del nostro organismo.

L'Azienda Villa Sofia-Cervello con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto dalla prof.ssa Maria Piccione, è la struttura pubblica italiana di riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro. Alla raccolta dati contribuirà oltre alla prof.ssa Piccione anche il dott. Davide Vecchio.

Il registro, con parere favorevole dei Comitati etici italiano e statunitense, nasce grazie alla collaborazione fra l'Associazione PTEN Italia (Presidente il palermitano Claudio Ales) e la PTEN Foundation degli Stati Uniti. Per gli Usa i centri di riferimento sono la Cleveland Clinic (prof.ssa Charis Eng) ed il Boston Research Centre, Cancer Institute (prof. Pierpaolo Pandolfi).



Claudio Ales e Maria Piccione

Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche. Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders coinvolti, anche al fine di ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici) e potrà contribuire ad una corretta programmazione sanitaria (istituzione di altri Centri di eccellenza italiani per PHTS).

Il gene PTEN quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che maligne.

La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore al seno, meno frequenti altre forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta. Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene PTEN sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. E' in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche ad un aumentato rischio tumorale.

“Sul fronte delle malattie rare - sottolinea il Direttore Generale dell’Azienda Villa Sofia-Cervello, Walter Messina - il Centro dell’ospedale Cervello si conferma struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo. Grazie al lavoro quotidiano condotto dalla prof.ssa Maria Piccione e dal suo staff, per i pazienti affetti da malattie rare si aprono sempre nuove possibilità e nuovi scenari”.



[Sicily by Car sponsorizza l'Andros Basket Palermo](#)



Video Playlist - italtpress



Strudel salsiccia e broccoli



Occhio di pernice: rimedi naturali



Android Things, una porta aperta verso l'IoT



Dan vende la propria A4

Congedo parentale a ore

Powered by ShinyTech

[Agenzia di Stampa Italtpress > Sicilia](#)

[Scrivi alla redazione](#)

### MALATTIE RARE, NASCE REGISTRO ITALIA-USA



26 luglio 2019

Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo registro internazionale di un nucleo di malattie rare denominato: Si tratta di malattie, che colpiscono un soggetto su 200 mila, causate da una mutazione del Pten, un gene onc

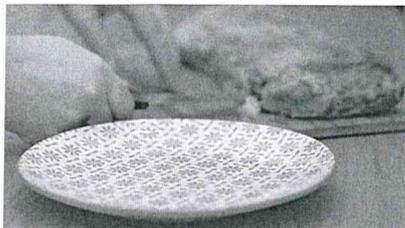
PUBBLICITÀ

**VOLVO SWEDISH SUMMER. UNICA COME L'ESTATE.**

Speciale promozione Volvo V40 e V40 Cross Country: solo su vetture immatricolate e disponibili in Concessionaria.

Offerta valida fino al 02/08/2019 per auto immatricolate e disponibili in showroom, con il contributo del Concessionario Volvo aderente all'iniziativa. Le immagini sono inserite a solo titolo indicativo di riferimento. Gamma Volvo. Valori massimi nel ciclo combinato: consumo 8,3 l/100km. Emissioni CO<sub>2</sub> 192 g/km.

L'Azienda Villa Sofia Cervello di Palermo con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cron struttura pubblica italiana di riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro.



Alla raccolta dati contribuirà oltre alla Piccione anche Davide Vecchio. Il registro, con parere favorevole dei Cc alla collaborazione fra l'Associazione Pten Italia (presidente il palermitano Claudio Ales) e la Pten Foundation sono la Cleveland Clinic (Charis Eng) ed il Boston Research Centre, Cancer Institute (Pierpaolo Pandolfi).

Il registro, alimentato dal paziente e validato dalle strutture mediche che lo supportano, offrirà la possibilità di ricerche. Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici) e potrà contribuire a (istituzione di altri Centri di eccellenza italiani per PHTS).

PUBBLICITÀ

## Video Playlist - italtpress



Strudel salsiccia e  
broccoletti



Occhio di pernice:  
rimedi naturali



Android Things, una  
porta aperta verso l'IoT



Dan vende la propria A4

Congedo parentale a ore

Powered by  ShinyTech

Il gene Pten quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendoci di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato, sia benigne che maligne. La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore della tiroide, con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica.

Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene Pten sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettive. Il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche ad un aumentato rischio di tumori è ancora aperto.

"Sul fronte delle malattie rare - sottolinea il direttore generale dell'Azienda Villa Sofia-Cervello, Walter Messineo - la struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo. Grazie al lavoro quotidiano del suo staff, per i pazienti affetti da malattie rare si aprono sempre nuove possibilità e nuovi scenari".

⏏

### 3 errori nocivi per il sonno

Che puoi risolvere oggi  
stesso

[«precedente](#)

[successivo »](#)

[29/07/2019 08.40 IMMIGRAZIONE: NAVE GREGORETTI RESTA ORMEGGIATA NEL PORTO DI AUGUSTA](#)

[29/07/2019 08.04 RAI STORIA: PALERMO COME BEIRUT, RICORDO DI ROCCO CHINNICI](#)

[29/07/2019 07.58 METEO: LE PREVISIONI PER LE PROSSIME ORE AL SUD E IN SICILIA](#)

[29/07/2019 07.30 BUON GIORNO DALL'AGENZIA ITALPRESS](#)

[29/07/2019 00.30 BUONA NOTTE DALL'AGENZIA ITALPRESS](#)

[28/07/2019 23.28 METEO: LE PREVISIONI PER LE PROSSIME ORE AL SUD E IN SICILIA](#)

[28/07/2019 22.18 CALCIOMERCATO: EX PALERMO HERNANDEZ LASCIA CSKA MOSCA, FIRMA PER AL-](#)

[28/07/2019 21.47 TENNIS: TORNEO PALERMO. TRIONFA TEICHMANN, SCONFITTA BERTENS](#)

[28/07/2019 21.33 RAGUSA: COLPITO DA MALORE 70ENNE MUORE IN SPIAGGIA](#)

[28/07/2019 21.15 MORTE PELLEGRINO: LO CURTO "CON LUI MIGLIORE POLITICA SICILIANISTA"](#)





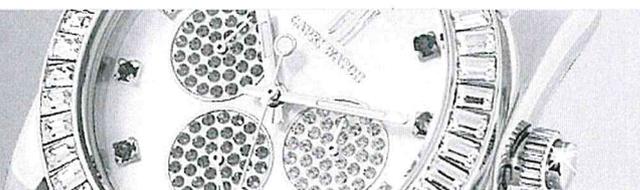
Easyfatt®

Danea

Software di **Fatturazione Elettronica**  
tra privati (B2B) e verso la PA.  
Il più Usato in Italia



**CAPRI WATCH**  
*Il Tempo di Capri*



APPROFONDIMENTO SALUTE

## Nasce il registro Italia-Usa per le malattie rare da mutazione Pten

🕒 3 giorni ago



SALUTE



APPROFONDIMENTO SALUTE

### Nasce il registro Italia-Usa per le malattie rare da mutazione Pten

🕒 3 giorni ago

Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo registro internazionale di un nucleo di malattie rare denominate Phts (Pten Hamartoma Tumor Syndrome). Si tratta di malattie, che...

## Non riesci a dormire

Eccoti qualcosa da provare

NOTIZIE SPORTIVE

Nasce dall'asse internazionale Italia-Usa il primo registro internazionale di un nucleo di malattie rare denominate Phts (Pten Hamartoma Tumor Syndrome). Si tratta di malattie, che colpiscono una persona su 200mila, causate da una mutazione del gene Pten, un gene oncosoppressore del nostro organismo. L'Azienda Villa Sofia Cervello di Palermo, con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto da Maria Piccione, e' la struttura pubblica italiana di riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro. Alla raccolta dati contribuirà anche Davide Vecchio. Il Registro, con parere favorevole dei Comitati etici italiano e



supportano, offrirà la possibilità di fornire dati epidemiologici necessari per future ricerche. Sarà inoltre uno strumento che consentirà di aumentare la conoscenza fra i medici e gli stakeholders coinvolti, per ridurre il ritardo nelle diagnosi (a volte la diagnosi viene anche dopo dieci anni dalla comparsa dei segni clinici), e potrà contribuire a una corretta programmazione sanitaria.

Il gene Pten quando lavora correttamente aiuta a governare il ciclo di vita e di morte delle nostre cellule impedendo loro di crescere in modo anomalo, di moltiplicarsi troppo rapidamente e in modo incontrollato. Quando il gene è mutato, le cellule possono moltiplicarsi senza controllo determinando formazioni tumorali, sia benigne che maligne. La percentuale di rischio di sviluppare tumori è molto elevata: 85% per il tumore al seno, meno frequentissime forme neoplastiche con coinvolgimento di più organi (tiroide, reni, pelle, colon etc.), con incidenze diverse in età pediatrica e adulta. Negli ultimi anni, inoltre, varianti a carico del gene Pten sono state correlate a macrocrania e disabilità intellettiva e/o disturbi dello spettro autistico. È in corso il dibattito se le mutazioni correlate ai disturbi dello spettro autistico si associno anche a un aumentato rischio tumorale. "Sul fronte delle malattie rare - sottolinea il dg di Villa Sofia-Cervello, Walter Messina - il Centro dell'ospedale si conferma struttura di riferimento di alto livello, fulcro di relazioni e scambi di grande rilievo".

Condividi:

Condividi Mi piace 0

0 Shares

Tags: italia, malattie, rare, registro, usa

Previous

Dieta Mediterranea: in Campania mille ultracentenari di cui il 77% sono donne. Incidenza maggiore nelle aree interne

Next

Ha vissuto per 18 mesi con un cuore artificiale in attesa di trapianto, salvo un bimbo di tre anni

Articoli correlati

APPROFONDIMENTO SALUTE

Ha vissuto per 18 mesi con un cuore artificiale in attesa di trapianto, salvo un bimbo di tre anni

3 giorni ago

di Telecaprisport.it



26/07/2019 - L'AGENTE DI JAMES RODRIGUEZ È ATTESO A DIMARO (leggi)

26/07/2019 - NAPOLI-PEPÈ: GLI AGENTI CHIEDONO 5 MILIONI DI EURO D'INGAGGIO (leggi)

26/07/2019 - LA JUVENTUS PRONTA A TORNARE SU HYSAJ (leggi)

26/07/2019 - COMINCIA COL BOTTO LA CAMPAGNA ABBONAMENTI (leggi)

26/07/2019 - CARLO ANCELOTTI: "STIAMO TRATTANDO NICOLAS PEPÈ E JAMES RODRIGUEZ" (leggi)

25/07/2019 - IL TORINO ASPETTA L'INGRESSO IN EUROPA LEAGUE PER POI PARTIRE ALL'ASSALTO DI SIMONE



NOTIZIE A CURA DI CAPRINEWS.IT

Mercoledì nuova seduta del Consiglio Comunale di Capri



Convocato per mercoledì 31 luglio, alle 9.30, il Consiglio Comunale di Capri. Sette sono gli argomenti all'ordine del giorno della...

Read more »

Source: Capri News | Published: 29 Luglio 2019 - 08:57

Riccardo Scamarcio a Capri, duetto canoro tutto "Anema e Core" con Gianluigi Lembo. Foto e video



Un sabato sera da ricordare all'Anema e Core. Pioggia di stelle ieri notte nella taverna più Vip d'Italia con il... Read more »

Source: Capri News | Published: 28 Luglio 2019 - 14:47

La turista derubata ringrazia pubblicamente sui social i poliziotti di Capri: "Non vi dimenticherò mai"

"I will never ever forget you"

🏠 <https://www.si24.it> » Salute (<https://www.si24.it/category/salute-2/>) » Malattie rare, nasce il primo registro internazionale Italia-Usa

## Malattie rare, nasce il primo registro internazionale Italia-Usa

di Redazione (<https://www.si24.it/author/redazione/>) | venerdì 26 Luglio 2019 - 13:27



io registro internazionale di un nucleo di **malattie rare** denominate PHTS (Pten). Si tratta di malattie, che colpiscono un soggetto su 200mila, causate da una **gene oncosoppressore** del nostro organismo.



### Malattie rare, nasce il primo registro internazionale Italia-Usa

L'**Azienda** (<https://www.si24.it/2019/03/08/expocook-for-children-consegnato-un-macchinario-agli-ospedali-riuniti-cervello-villa-sofia/>) **Villa Sofia Cervello** con il Centro di riferimento regionale per le malattie genetiche e cromosomiche rare, diretto dalla **Prof.ssa Maria Piccione**, è la struttura pubblica italiana di riferimento che si occuperà della raccolta dati italiani del Registro. Alla raccolta dati contribuirà oltre alla Prof.ssa Piccione anche il Dott. Davide Vecchio.



HOME (/) • NEWS ED EVENTI (/?Q=NEWS-ED-EVENTI) • CAMBIA L'INFRASTRUTTURAZIONE SANITARIA IN SICILIA, ECCO COME

# Cambia l'infrastrutturazione sanitaria in Sicilia, ecco come



Oltre 250milioni di euro già nella disponibilità per 42 grandi interventi di infrastrutturazione sanitaria su tutto il territorio siciliano. E' il piano elaborato dall'Assessorato regionale alla Salute per gli investimenti dei fondi ex art20.

È un atto che ha radici lontane, esattamente nel gennaio 2018, poche settimane dopo l'insediamento di Ruggero Razza a piazza Ottavio Ziino. Fondi statali ex art.20, quindi, già deliberati dal Cipe e già nella disponibilità della Regione, ma che vennero individuati circa un anno e mezzo fa, solo dopo una ricognizione del Dipartimento per la Pianificazione strategica dell'Assessorato alla Salute.

Si tratta di oltre 250milioni di euro che, dopo l'atteso via libera da parte del Nucleo di valutazione degli investimenti del Ministero della Salute, possono finalmente entrare in circolo e migliorare infrastrutture e servizi in tutte le province dell'Isola.

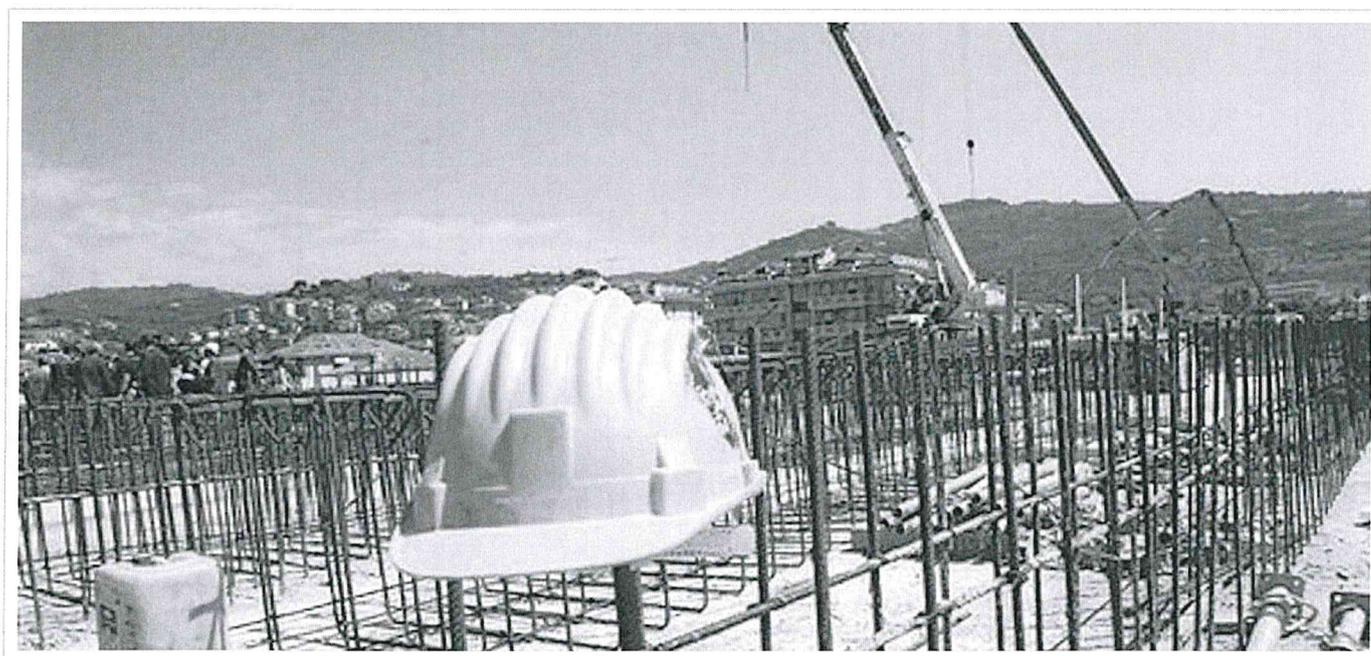




HOME (/) • NEWS ED EVENTI (/?Q=NEWS-ED-EVENTI)

• LA REGIONE SICILIANA COORDINA PIANO NAZIONALE DELLA PREVENZIONE IN EDILIZIA, AL VIA CONCORSO NAZIONALE PER LE BUONE PRATICHE

# La regione siciliana coordina piano nazionale della prevenzione in edilizia, al via concorso nazionale per le buone pratiche



Sono in aumento, purtroppo, le denunce di infortunio sul lavoro. Secondo i dati dell'INAIL nel primo trimestre 2019 sono state 157.715 (+1,9% rispetto allo stesso periodo del 2018), 212 delle quali con esito mortale (dato invariato rispetto al primo trimestre dell'anno scorso). La Sicilia, purtroppo, segue il trend nazionale.

Per arginare gli infortuni e le malattie professionali è stato approvato il "Piano Nazionale della Prevenzione in Edilizia" ( che è parte integrante del Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2019) che vede la Regione Siciliana a capo del coordinamento assieme alla Regione Toscana.



Il Piano prevede azioni di controllo da parte dei Dipartimenti di Prevenzione delle Aziende Sanitarie, ma anche assistenza, informazione e formazione nel settore dei cantieri edili. In particolare si punta a promuovere l'adozione di buone prassi e percorsi di responsabilità sociale da parte delle imprese, nonché la promozione di soluzioni tecnologiche innovative e preventive. 

La Regione Siciliana con la Regione Toscana hanno provveduto a gestire il lavoro della cabina di regia nazionale, composto dai referenti delle altre Regioni, che con INAIL, Consiglio Nazionale degli Ingegneri e Rete delle Professioni Tecniche ha promosso la realizzazione del Concorso Nazionale "Archivio delle Buone Pratiche per la salute e sicurezza sul lavoro nei cantieri temporanei o mobili".

Tra gli obiettivi c'è la creazione di un archivio di buone pratiche e procedure di sicurezza che possano essere attuate e poi condivise per prevenire gli infortuni nei cantieri, favorendo anche la diffusione di soluzioni innovative per garantire la sicurezza dei lavoratori.

"E' un progetto che dimostra quanta rilevanza stiamo assegnando al tema del rispetto della tutela dei lavoratori - dice l'assessore regionale alla Salute, Ruggero Razza -. Il coordinamento del Piano Nazionale Edilizia affidato alla Regione Siciliana è certamente un riconoscimento importante, ma anche una responsabilità che rientra nelle tante attività di promozione dei corretti stili di vita e della sicurezza. Va detto, infatti, che le buone pratiche, se adeguatamente applicate, possono contribuire in modo significativo all'abbattimento degli infortuni e delle malattie professionali".

Al concorso possono partecipare le imprese del settore edilizio, i coordinatori per la sicurezza nei cantieri e gli enti pubblici: fino al 22 novembre 2019 sarà attiva sul sito di Inail la procedura online per partecipare alla selezione, articolata in tre fasi da eseguire in un'unica sessione.

Un Comitato tecnico-scientifico valuterà le proposte pervenute per individuare i finalisti da sottoporre alla giuria, composta da rappresentanti degli enti promotori ed integrata da esponenti del mondo imprenditoriale, istituzionale e accademico.

Per ogni categoria saranno premiate le prime tre buone pratiche ritenute migliori, che saranno presentate nel corso delle giornate della sicurezza in edilizia organizzate da Inail e Regioni e potranno essere pubblicate su riviste di settore.

Gli elaborati premiati potranno essere trasmessi alla Commissione consultiva permanente per la salute e la sicurezza sul lavoro per la procedura di validazione come "Buone Prassi". Tutti i lavori riconosciuti di interesse concorreranno, comunque, alla creazione dell'archivio.

Le informazioni relative al concorso sono consultabili sul sito di INAIL ([www.inail.it](http://www.inail.it)) e delle Regioni ([www.prevenzionecantieri.it](http://www.prevenzionecantieri.it)).



## Farmaci, dopo la segnalazione dello stop ai trattamenti anti tumore arrivano le forniture **Civico, la Regione invia il chemioterapico**

Carenza a livello nazionale per le dosi di mitomicina usate contro le recidive

**Anna Cane**

Quaranta dosi di mitomicina appena arrivate all'Arnas Civico. Da lunedì riprenderanno le sedute di chemioterapia per i pazienti affetti da tumore alla vescica. Dopo la segnalazione arrivata ieri al *Giornale di Sicilia* di una paziente alla quale erano state sospese le infiltrazioni endovesicali per mancanza del farmaco chemioterapico, «quasi per miracolo» dicono i

medici del reparto di urologia, è arrivata la mitomicina che tante volte la farmacia dell'ospedale aveva richiesto. Farmaco senza il quale non si poteva procedere alle sedute settimanali dei pazienti nel periodo post-operatorio per scongiurare possibili recidive. Avevano richiesto il farmaco in prestito agli altri ospedali ma anche questi erano rimasti a bocca asciutta.

Niente mitomicina per nessuno. Peccato che il farmaco non ha sostitutivi con gli stessi principi attivi e per contrastare le recidive di alcuni tumori alla vescica serve sempre e solo quello. I medici sono stati costretti dunque a contat-

tare i pazienti e comunicare loro che non si sarebbe potuto effettuare la terapia fin quando la Regione non avrebbe inviato il farmaco. Una notizia che ha gettato nello sconforto uomini e donne che nella chemioterapia vedono l'unica speranza di guarigione. Ricevuta la segnalazione, l'assessorato regionale alla Salute ha spiegato che la carenza del farmaco è un problema nazionale e che le poche scorte che avevano sono state immediatamente inviate al Civico, come richiesto. Le sedute di chemioterapia riprenderanno già da lunedì prossimo e dall'ospedale stanno richiamando i pazien-

ti per dare continuità alle loro terapie. I pazienti tirano un sospiro di sollievo al momento ma la preoccupazione è che, finite queste piccole scorte, il problema potrà ripresentarsi e questo timore li getta nello sconforto. «Facciamo in media trenta infiltrazioni endovesicali al giorno - spiega il medico Luca Spinnato - per fortuna non tutte con la mitomicina. L'uso di un farmaco piuttosto che un altro, dipende dai casi di tumore, più o meno aggressivi. Con questa piccola scorta potremo andare avanti qualche giorno. Speriamo che una soluzione definitiva arrivi presto». (ACAN)



Mamma felice. Maria Colla mostra la foto del figlio Giacomo, per lui inizia una nuova vita

Storia a lieto fine a Torino

## Il trapianto a tre anni dopo il cuore artificiale

Il bambino ha passato metà vita in ospedale

Irene Famà

### TORINO

Quella stanza, al sesto piano dell'ospedale Regina Margherita di Torino, dove c'è il reparto di Cardiologia pediatrica, era diventata la sua casa. Con una cicogna sulla porta, i disegni appesi alle pareti e le macchinine ordinate sotto il letto. Giacomo, tre anni, ha trascorso lì 520 giorni.

Affetto da una grave forma di cardiomiopatia dilatativa, viveva attaccato a un piccolo cuore artificiale. Sino all'altro giorno quando la donazione di un organo compatibile e il trapianto gli hanno restituito una vita normale.

«In un bimbo di pochi anni, con il torace molto piccolo, il cuore artificiale viene posizionato all'esterno. E dev'essere monitorato quotidianamente - spiega il professor Carlo Pace Napoleone, direttore della Cardiologia pediatrica della Regina Margherita - Ecco per-

ché Giacomo ha vissuto da noi. Festeggiando compleanni, indossando buffi occhiali da sole gialli e scorrazzando per il reparto con una moto elettrica. Medici e infermieri hanno fatto in modo che la sua degenza fosse serena, come se fosse figlio loro».

Quanto possa resistere un cuore artificiale su un bambino di quella età, nessuno lo sa. Le complicazioni e i rischi sono elevati. Nei giorni scorsi, però, per Giacomo è arrivato un cuore nuovo da Bergamo. «È stata un intervento impegnativo, durato 15 ore», racconta il dottor Pace Napoleone. Ora il piccolo è ricoverato nella Terapia Intensiva Cardiologica diretta dal dottor Giorgio Ivani, in attesa di essere trasferito nel reparto di degenza e, successivamente, di tornare a casa.

«Se ci penso, mi vengono le lacrime agli occhi - commenta Maria, la madre, che in questi mesi ha praticamente vissuto all'ospedale vicino al figlio, leggendogli una fa-

vola diversa ogni sera - Il ritorno a casa mi sembra inimmaginabile. Quando a Giacomo è stata diagnosticata la malattia aveva pochi mesi: ora potrà finalmente giocare in giardino come gli altri bambini. Cambieremo casa. Siamo in cinque e ora potremo stare tutti insieme».

Merito del cuore nuovo, arrivato da Bergamo. «Grazie a quei genitori altruisti e generosi che, in un momento drammatico come la morte di un figlio, hanno deciso di donare gli organi e di dare un'opportunità ad altri bambini».

Mamma Maria continua a ripeterlo. E un appello lo lancia anche il dottor Pace Napoleone: «La donazione è l'unica opzione per numerosi bambini. In Italia ci sono 70 bambini ogni anno in lista d'attesa. Un'attesa che ha come tempo medio 18 mesi - spiega - Grazie alla generosità di qualcuno, siamo qui, oggi, a pensare un futuro per questo bambino. La cultura della donazione è cultura di vita».

## Il problema fisico mentre giocava **Malattia dell'aorta, 9 ore di intervento per salvare tennista**

Il paziente è uno sportivo di 56 anni operato al Maria Eleonora Hospital

Durante una partita a tennis, accusa un malore: la pressione scende, sembra non avere più polso. Marcello ha 56 anni viene soccorso e portato in un ospedale. Una tac accerta la diagnosi: dissecazione aortica, che si aggiunge a un aneurisma di cui Marcello non è a conoscenza. La struttura, però, non può operarlo e così viene trasportato d'urgenza al Maria Eleonora Hospital. Subito alle 20 viene portato in sala operatoria, l'équipe guidata dal dottore Emerico Ballo, specialista in Cardiocirurgia e chirurgia vascolare lavora senza sosta fino alle 5 del mattino. Al termine dell'operazione, Marcello viene trasferito in terapia intensiva. «L'intervento d'urgenza è andato bene e a distanza di qualche mese dall'operazione possiamo confermarlo - commenta il dottore Ballo - dalla sua parte ha giocato anche la giovane età: la sostituzione della radice e dell'arco aortico è un'operazione rischiosa, tanto da essere frequentemente sconsigliata nei casi che coinvolgono pazienti anziani». La dissecazione dell'aorta è una patologia asintomatica, fino a quando non si manifesta il malore. Per cercare di prevenirla si possono effettuare screening cardiologici con esami di diagnostica per immagini. L'arteria aorta parte dal ventricolo sinistro del cuore, dove si riempie di sangue ricco di ossigeno, che viene trasportato a tutti gli organi. La parete aortica è formata da tre strati: l'intima, la media e l'avventizia. Quando si verifica

uno strappo tra i primi due si parla di dissecazione aortica.

Tra i fattori di rischio vi sono la familiarità con le patologie dell'aorta, il tabagismo, l'ipertensione, l'obesità. Gli esami indicati sono l'ecografia e l'angio tac. Nel caso di una lacerazione come quella di Marcello, che arriva a coinvolgere l'arco aortico - la parte dell'arteria che si ripiega per prendere la direzione discendente - l'unica possibilità è intervenire chirurgicamente. Proprio perché le pareti del vaso sono indebolite, l'operazione è molto difficile e richiede un'équipe specializzata.

Dopo l'intervento, come nel caso di Marcello, il paziente è curato in terapia intensiva. La durata della degenza varia in base al caso particolare. Una volta dimesso, il paziente deve affrontare un periodo di riabilitazione. Mantenere uno stile di vita sano, che riduca il più possibile i fattori di rischio. Frequentemente, anche dopo l'intervento viene prescritta una terapia farmacologica di mantenimento e sono necessari controlli periodici. «Subito dopo l'operazione ho seguito un percorso di riabilitazione, con esercizi di cardio-respirazione e camminata, attività leggera per monitorare la pressione e il battito cardiaco», spiega Marcello. «Successivamente ho ripreso a lavorare e da qualche settimana ho ricominciato anche con l'attività sportiva in piscina: all'inizio riuscivo a nuotare solo per 4 vasche, ma con l'allenamento arrivo ora a fare 50 vasche. Sono sempre di più in miglioramento e inizio a pensare a quando tornerò di nuovo sui campi da tennis».

Au.F



Cardiologo. Emerico Ballo, del Maria Eleonora Hospital



# LIVESICILIA

FONDATO DA FRANCESCO FORESTA

LUNEDÌ 29 LUGLIO 2019 - AGGIORNATO ALLE 08:16

PALERMO | CATANIA | TRAPANI | AGRIGENTO | MESSINA | CALTANISSETTA | ENNA | RAGUSA | SIRACUSA

CRONACA | POLITICA | ECONOMIA | CUCINA | FOTO | VIDEO

LIVESICILIA PALERMO   LIVESICILIA CATANIA   LIVESICILIA SPORT

Cerca nel sito



Home > Cronaca > I bimbi che non cresceranno Antonino e Francesco, solo lacrime

PALERMO

## I bimbi che non cresceranno Antonino e Francesco, solo lacrime

di Roberto Puglisi

share f 230 t G+ in ?? @



L'auto distrutta nell'incidente

In memoria dei fratellini morti nell'incidente: basta con la rabbia, si dia spazio solo al dolore

**PALERMO-** Ora che anche Antonino, come suo fratello Francesco, è finito nelle foto immobili dei bambini che non cresceranno, dobbiamo imparare, a poco a poco, a mettere da parte la rabbia per abbracciare il dolore. E' una storia - per



quanto ne sappiamo – che muove a una comprensibile ira quella dei fratellini morti, a distanza di pochi giorni l'uno dall'altro, nell'incidente sulla Palermo-Mazara.

### Qualche giorno fa, la nostra Monica

**Panzica aveva ricostruito** la tragedia, con la cronaca fin qui disponibile. Un ragazzino di quattordici anni, Francesco, morto sul colpo, Antonino – che tutti chiamavano Antony – che lo segue, nonostante le cure preziose del personale del reparto di Neurorianimazione di Villa Sofia. Aveva riportato lesioni cerebrali gravissime.

**Come tutti ormai sanno, quella notte i fratelli Provenzano** erano bordo dell'auto guidata dal papà, Fabio, ricoverato, adesso, in coma farmacologico. Gli inquirenti indagano su un video pubblicato dall'uomo su Facebook a pochi istanti dallo schianto. In base alle analisi, aveva assunto droghe prima di mettersi al volante. Ed è normale che, ai margini di una cronaca gelida, sia divampato il fuoco del rancore per quel padre che, attualmente, lotta tra la morte che incombe atrocemente e la vita terribile che lo aspetta. Così, abbiamo assistito agli insulti sui social, al linciaggio virtuale, alle maledizioni, a esplosioni di violenza verbale in ogni caso non giustificabili.

**Ma forse, in omaggio alla memoria di Antonino e Francesco**, è arrivato il momento di mettere da parte i pugni chiusi e riprendersi le lacrime. Anche se quei pugni nascono dal soprassalto di chi si trova costretto a leggere di vittime innocenti, rese tali da comportamenti folli, almeno secondo le notizie dell'inchiesta.

**Cancelliamo i pensieri violenti e teniamoci strette** due anime bambine, anche loro nella schiera dei piccoli che non torneranno e che saranno intuiti, da chi li ama, per certi brevi colpi di ala dietro le finestre dei Natali futuri. I bambini che non torneranno restano uguali nelle foto. Chi li ha conosciuti e potrà andare avanti avrà i capelli bianchi, la dentiera, e un giorno scorderà con una strana sensazione le immagini di quei congiunti precocemente sottratti alla vita, all'idea che sarebbero stati più grandi.

**I bambini che non torneranno saranno per sempre bambini.** Li penseremo soltanto mentre corrono, quando danno un calcio al pallone, nell'atto di fissare estasiati un particolare ignoto e meraviglioso che gli adulti non noteranno mai. Saranno zii in contumacia di qualcuno che ne chiederà conto, con fare curioso, e abiteranno l'eternità di chi non indosserà altri vestiti.

**I bambini che non tornano abitano nel cuore di altri** che furono bambini in contemporanea, perciò si sentono un po' in colpa di essere sopravvissuti. Ma al senso di colpa i bimbi perenni offriranno, in ogni occasione, il perdono di un sorriso. E saranno nascosti lì, nelle stagioni ombrose delle foglie che cadono, per ricordarci che, da qualche parte, c'è una stagione luminosa che possiamo sognare perché somiglia all'estate.

**Basta con i pugni chiusi e con la rabbia.** Intorno ad Antonino e Francesco, qualunque forma abbia l'abisso di quella notte che ha inghiottito l'innocenza, ci siano soltanto lacrime di tenerezza. E carezze per vegliare le foto dell'estate che verrà.

share 230 ?? 0

Domenica 28 Luglio 2019 - 06:30



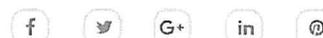
CATANIA

### Omicidio, la confessione del pentito "Sono uno dei mandanti"



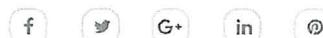
CATANIA

### Omicidio, la confessione del pentito "Sono uno dei mandanti"



TENNIS - LADIES OPEN

### Trionfa la Tiechmann Bertens ko in due set



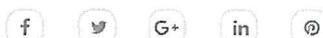
PALERMO

### Il panificio vicino a via Libertà Così arrivò il via libera dei boss



RIFIUTI

### "Meno privati e più differenziata Come cambia il sistema dei rifiuti"



I DATI

### Palermo, è boom di stranieri In aumento cinesi e australiani



### LO SCRITTORE RICOVERATO Andrea Camilleri non è cosciente | Immensa ondata d'amore dei lettori

L'incidente di Alcamo, ieri i funerali dell'altro fratellino di Partinico ucciso nello schianto

## In lacrime per Anthony

Il vescovo Pennisi: «Una morte che poteva essere evitata»  
Resta in coma il padre, al volante dopo aver assunto droga

Michele Giuliano

PARTINICO

«Siamo sicuri che in questo momento ci stai guardando e stai facendo da lassù uno di quei tuoi sorrisi magnifici». Parole scritte su un foglio di carta e pronunciate da una compagnetta di Antonino Provenzano, il bimbo di 9 anni morto mercoledì sera all'ospedale Villa Sofia dopo 12 giorni di agonia. Sono state pronunciate durante i funerali che ieri pomeriggio si sono tenuti alla chiesa di Maria Santissima degli Agonizzanti a Partinico per dare l'ultimo saluto al piccolo che tutti chiamavano Anthony.

Per i familiari il secondo funerale straziante nell'arco di meno di due settimane dopo la morte di Francesco Provenzano, 13 anni, fratello di Anthony, rimasto senza vita riverso sull'asfalto quella tragica notte a cavallo tra il 12 ed il 13 luglio scorsi. I due sono stati accomunati dallo stesso tragico destino di quell'incidente dai contorni ancora tutti da definire a bordo dell'auto guidata dal padre Fabio, 34 anni, ancora oggi in coma farmacologico ricoverato al Trauma Center di Villa Sofia con la prognosi sulla vita. Un'auto schizzata come un proiettile autonomamente fuori dalla carreggiata.

I video postati dal papà  
I tanti messaggi  
dei compagni di classe:  
«Sarai sempre con noi,  
non ti dimenticheremo»

schiantatisi contro il guardrail e poi nel muretto di cemento armato prima di capovolgersi. Alle esequie presente con diversi parroci della città anche il vescovo di Monreale, monsignor Michele Pennisi, che ha richiamato gli adulti a prestare la massima attenzione quando si è alla guida di veicoli e si ha la responsabilità di altre vite: «Una tragica morte che poteva essere evitata - ha affermato durante l'omelia -». Siamo tutti invitati a riflettere con responsabilità sul valore della vita umana che è messa in pericolo sulle strade da atteggiamenti imprudenti e irresponsabili, non rispettosi delle regole del codice della strada la cui osservanza è finalizzata alla tutela della salute e della vita delle perso-

ne». Al momento le indagini della polizia stradale di Alcamo e Trapani hanno fatto emergere una probabile elevata velocità ed una possibile distrazione di chi era alla guida, trovato oltretutto sotto effetto di stupefacenti: sul 34enne vi è un'indagine a carico con l'accusa di omicidio stradale aggravata per l'apporto dall'uso di stupefacenti. Al vaglio anche un video che Fabio Provenzano aveva pubblicato su Facebook e con cui si riprendeva col telefonino proprio la sera del tragico incidente: ipotizzabile che il suo uso lo abbia anche distratto al volante.

Un mix terrificante di concause che potrebbero essere la conse-

guenza del terribile incidente stradale. Anthony ha lottato con tutte le sue forze ma i gravissimi danni cerebrali riportati non davano grandi speranze. A salutare lo sfortunato bimbo c'erano i tantissimi amici e compagni di classe, alcuni di loro alla fine della celebrazione hanno letto un loro pensiero: «Sarai sempre con noi», «non ti dimenticheremo mai».

Al corteo che ha accompagnato il feretro bianco del bambino al cimitero anche alcune magliette con su scritto «Anthony rimarrai nei nostri cuori». Al Comune bandiere a mezz'asta e ordinanza del commissario straordinario Rosario Arena con proclamazione del lutto cittadino. (EMG)



Bara bianca. L'uscita del feretro del piccolo Antonino Provenzano (FOTO MIGI)

# quotidianosanità.it

Venerdì 26 LUGLIO 2019

## Carenza sangue in molte regioni. Appello del Centro nazionale: "A rischio terapie salvavita. Andate a donare prima di partire per le vacanze"

***Ieri il sistema informativo SISTRA, dove le regioni carenti o con una eccedenza inseriscono ogni giorno il proprio fabbisogno e le unità eventualmente disponibili, segnalava richieste per 235 sacche, a fronte di una disponibilità per la compensazione interregionale di appena 60. L'appello vale per tutto il territorio nazionale, anche perché l'autosufficienza è garantita anche dalla compensazione tra regioni, per cui chi raccoglie di più dona a chi è carente***

Con l'avvicinarsi di agosto iniziano le segnalazioni di carenze di sangue in diverse regioni. Lo segnala il Centro Nazionale Sangue, che invita chi può ad andare a donare prima di partire per le vacanze. Tutte le informazioni su come fare e per fugare eventuali dubbi, ricorda il Centro, sono sul nuovo portale realizzato con il Ministero della Salute all'indirizzo [www.donailsangue.salute.gov.it](http://www.donailsangue.salute.gov.it)

Ieri il sistema informativo SISTRA, dove le regioni carenti o con una eccedenza inseriscono ogni giorno il proprio fabbisogno e le unità eventualmente disponibili, segnalava richieste per 235 sacche, a fronte di una disponibilità per la compensazione interregionale di appena 60.

L'appello vale per tutto il territorio nazionale, anche perché l'autosufficienza è garantita anche dalla compensazione tra regioni, per cui chi raccoglie di più dona a chi è carente. "In questi ultimi giorni anche regioni che solitamente raccolgono più sangue di quello che consumano hanno invece qualche problema a garantire la compensazione - spiega il Direttore Generale del Cns **Giancarlo Liumbruno** -. A rischio ci sono terapie salvavita, considerando ad esempio che per un paziente leucemico servono otto donatori a settimana o che le talassemie e le altre emoglobinopatie assorbono circa il 10% delle unità raccolte sul territorio nazionale, ma anche gli interventi chirurgici, se si pensa che ad esempio per un trapianto cuore-polmoni possono essere usate fino a 30-40 sacche di sangue".

Il consiglio è quindi, per chi ha i requisiti, di andare a donare approfittando degli ultimi giorni prima delle ferie. Sul portale, presentato insieme ad una campagna informativa diretta ai più giovani in occasione della Giornata Mondiale del Donatore di Sangue del 14 giugno, sono presenti tutte le indicazioni dei centri dove è possibile donare, delle caratteristiche che deve avere il donatore e degli esami che vengono effettuati al momento della donazione. Alcune infografiche sfatano anche i falsi miti più diffusi, come quello secondo cui chi ha un tatuaggio è sospeso definitivamente.

Per far fronte alle carenze si sono attivate anche le associazioni, che stanno invitando gli iscritti a recarsi a donare. "I pazienti purtroppo non vanno in vacanza - sottolinea il portavoce del Civis, il coordinamento delle Associazioni e Federazioni nazionali dei donatori di sangue (AVIS, Croce Rossa Italiana, FIDAS e FRATRES) **Paolo Monorchio** -. I cittadini sanno rispondere consapevolmente e responsabilmente agli appelli, tuttavia è importante comprendere che la vera sfida del sistema è assicurare quotidianamente e in ogni periodo dell'anno le disponibilità di sangue ed emocomponenti che garantiscono gli oltre ottomila eventi trasfusionali ogni giorno effettuati nel Paese".

# quotidianosanità.it

Lunedì 29 LUGLIO 2019

## Epatite. In Italia record di decessi: 2.745 morti, pari al 41,5% di quelli registrati nella UE

***A fornire il dato è Eurostat, in occasione della giornata mondiale dell'epatite (28 luglio). In tutta la Ue i morti sono stati 6.610 con un tasso di 12,6 casi per milione di abitanti. In Italia il tasso balza invece a ben 37,7 casi per milione, anche se in diminuzione di 2,5 casi per milione rispetto al 2014. Più elevata la mortalità tra i maschi con 42,5 decessi per milione a fronte dei 32,9 decessi registrati nella popolazione femminile.***

L'Italia detiene il triste primato dei morti per epatite nella UE. Lo rilevano gli ultimi dati pubblicati da Eurostat in occasione della Giornata mondiale dell'epatite che, con 37.7 decessi per milioni di abitanti, ci pongono in vetta alla classifica a fronte di una media europea di 12,6 casi per milione.

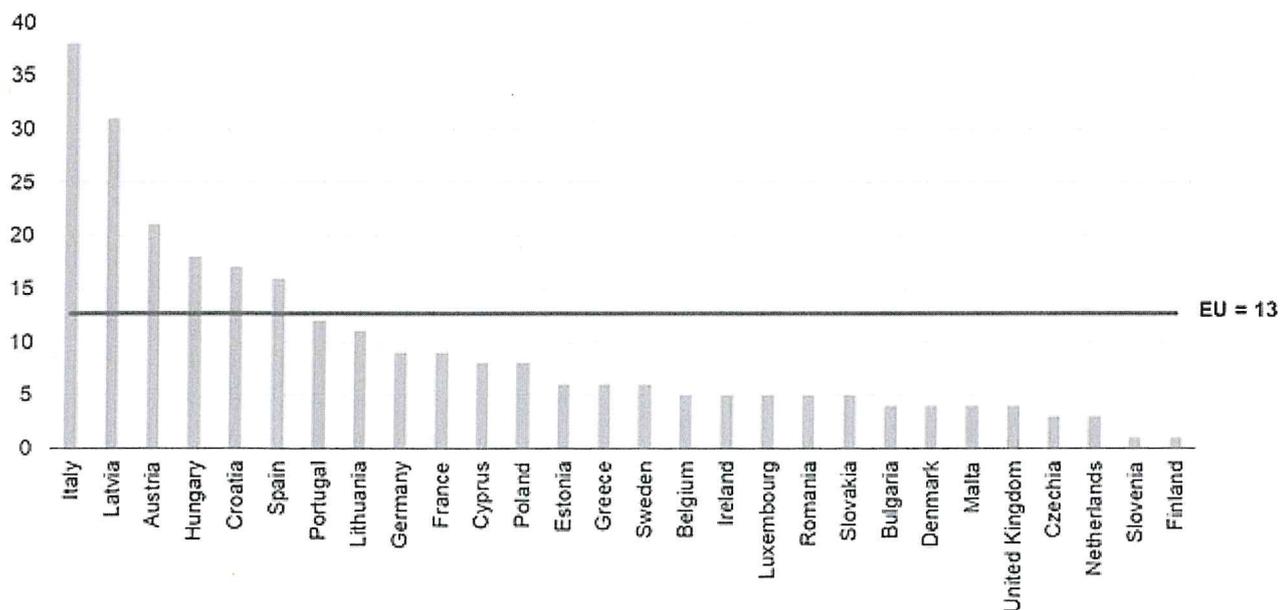
In valori assoluti sono stati 6.610 i decessi rilevati nella UE (dati 2016). Più colpiti gli uomini con un tasso del 14,7 per milione mentre le donne si fermano al 10,5

**In Italia registrati 2.745 decessi**, pari al 41,5% di tutti le morti per epatite registrate nella UE. Rispetto al 2014 si segnala comunque una diminuzione di 2,5 casi per milione di abitanti rispetto al 2014, con 75 morti in meno). Il tasso per milione di abitanti è più elevato tra i maschi che raggiungono i 42,5 decessi e minore per le femmine con 32,9 decessi. Per le donne si riduce anche il tasso di decessi per milione di abitanti dal 2014 al 2016: -2,7 contro -2,3 degli uomini.

Dopo l'Italia in vetta alla classifica ci sono la Lettonia (31 morti per milione di abitanti) e l'Austria (21).

**I tassi più bassi sono stati registrati in Slovenia e Finlandia** (entrambi con 1 decesso per milione di abitanti), Repubblica Ceca e Paesi Bassi (3 ciascuno).

### Rate of deaths from hepatitis in the EU Member States, 2016 (number of deaths due to viral hepatitis per million inhabitants)



ec.europa.eu/eurostat

La situazione dei decessi nell'Ue 28 - Dati per milione di abitanti, valori assoluti e differenza 2016-2014

Stati	Decessi per milione di abitanti 2016			Differenza 2016-2014			Numero totale decessi 2016			Differenza 2016-2014		
	Totale	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine
Ue 28	12,6	14,7	10,5	-1,4	-1,6	-1,1	6610	3418	3.190	-496	-278	-219
Belgio	5,1	4,4	5,7	-1,7	-2,3	-0,9	62	24	38	-14	-11	-3
Bulgaria	3,6	4,7	2,6	-1,3	-1,4	-1,4	27	16	11	-9	-5	-4
Repubblica Ceca	3,2	3,6	2,5	-1,1	-0,3	-2,3	31	17	14	-14	-1	-13
Danimarca	3,7	4,4	3,1	-1,7	-1,6	-1,4	20	12	8	-10	-5	-5
Germania	8,9	11,0	6,8	-0,9	-0,2	-1,4	804	447	357	-68	-11	-57
Estonia	6,4	12,3	2,3	-2,1	7,5	-8,9	9	7	2	-2	4	-6
Irlanda	5,3	7,6	3,0	-0,5	0,0	-1,0	24	17	7	0	1	-1
Grecia	6,4	8,8	4,3	-3,6	-3,7	-3,3	76	47	29	-38	-19	-19
Spagna	15,9	18,3	13,3	-3,9	-4,9	-2,9	776	393	383	-143	-95	-48
Francia	8,8	10,5	7,2	-0,1	-0,8	0,4	592	316	276	8	-11	19
Croazia	17,1	29,6	5,7	5,2	11,3	-0,5	75	61	14	23	24	-1
Italia	37,7	42,5	32,9	-2,5	-2,3	-2,7	2745	1302	1.443	-75	-26	-49
Cipro	8,2	15,4	2,1	4,0	9,0	-0,3	6	5	1	3	3	0
Lettonia	31,0	46,6	18,4	8,4	15,0	3,1	61	40	21	15	12	3
Lituania	10,6	14,6	7,0	0,1	0,9	-0,1	31	18	13	-1	-1	0
Lussemburgo	5,2	5,7	5,1	-6,9	-12,8	-1,6	2	1	1	-4	-3	-1
Ungheria	17,8	20,2	15,6	-2,4	-1,2	-3,4	177	88	89	-23	-5	-18
Malta	4,3	8,5	nd	-2,7	4,2	nd	2	2	nd	-1	1	nd
Paesi Bassi	2,6	3,1	2,1	0,6	0,0	1,3	43	26	17	11	-1	12
Austria	20,8	20,6	20,3	-10,8	-16,4	-6,1	186	79	107	-82	-56	-26
Polonia	7,9	8,4	7,2	-1,4	-3,3	0,1	288	145	143	-36	-40	4
Portogallo	11,9	18,8	5,9	-2,6	-2,9	-2,3	133	94	39	-25	-11	-14
Romania	5,3	4,5	5,7	0,9	0,1	1,5	96	35	61	21	1	20
Slovenia	1,1	nd	1,5	-2,2	nd	-1,8	2	nd	2	-5	nd	-2
Slovacchia	4,9	4,7	5,1	0,5	0,1	1,2	24	10	14	3	-1	4
Finlandia	1,2	1,4	1,0	-0,5	-0,2	-0,8	6	4	2	-3	0	-3
Svezia	6,1	7,9	4,2	-0,3	-0,9	0,4	59	38	19	-2	-3	0
Regno Unito	4,0	5,7	2,5	-0,5	-0,7	-0,3	253	174	79	-25	-16	-9

Fonte: elaborazione Quotidiano Sanità su dati Eurostat 2019