

Milano, 12 gennaio 2015

COMUNICAZIONE PER PAZIENTI E CLINICI

E' imminente in Italia il via alla sperimentazione di una terapia genica innovativa con persone affette da beta-talassemia.

La sperimentazione si svolgerà presso il TIGET dell'Ospedale San Raffaele (Istituto Telethon per la terapia genica) e vede in prima linea ricercatori e clinici che hanno fatto dello studio della terapia genica come della presa in carico dei pazienti la loro vocazione professionale.

Negli scorsi anni è cresciuto tra pazienti, clinici e ricercatori in gioco un percorso costruttivo, di confronto e dialogo, per comprendere tappa dopo tappa l'evoluzione di una ricerca così importante e attesa, in vista di una terapia potenzialmente rivoluzionaria per la qualità di vita delle persone affette da talassemia e delle rispettive famiglie.

Con questo stesso spirito, prima di aprire il libro di questa prossima sperimentazione innovativa, l'8 febbraio le Associazioni dei pazienti, insieme con i principali ricercatori e clinici, responsabili della ricerca Giuliana Ferrari, Alessandro Aiuti, Fabio Ciceri, Sara Marktel e Maria Domenica Cappellini e con la collaborazione della Fondazione Telethon Onlus, promuovono un "laboratorio", un workshop di informazione pubblica aperto ai pazienti e ai clinici interessati a comprendere e a sciogliere ogni dubbio rispetto al disegno dello studio, ai criteri di inclusione, all'iter e all'impatto della sperimentazione stessa sul paziente partecipante.

Ogni domanda, ogni bisogno di approfondimento espresso e condiviso aiuteranno la "comunità dei pazienti affetti da talassemia" a crescere in consapevolezza dentro questo nuovo scenario di ricerca di una terapia potenzialmente risolutiva, un vero e proprio giro di boa.

La vostra partecipazione è davvero preziosa.

*Vi aspettiamo domenica **8 febbraio 2015** presso l'Ospedale San Raffaele via Olgettina 60 – Milano aula PINTA (Dibit1, piano -1) **dalle h. 10 alle h. 16** – seguirà prossimamente il programma dettagliato della giornata.*

Alcune indicazioni per raggiungere l'Ospedale San Raffaele:

Con i mezzi pubblici

- MM2, fermata Cascina Gobba, + Autobus Atm 925 direzione Milano 2 (stesso biglietto) oppure Metro Automatico indicazione "San Raffaele" (ulteriore biglietto)

Dall'aeroporto di Linate

- Autobus Atm 923 fino al capolinea presso Ospedale San Raffaele

Dall'aeroporto di Malpensa

- **Treno** o Shuttle "Malpensa Express" quindi MM2, fermata Cascina Gobba, + Autobus Atm 925 direzione Milano 2 (stesso biglietto) oppure Metro Automatico indicazione "San Raffaele" (ulteriore biglietto)

Dall'aeroporto di Orio al Serio

- **Autobus** Autostradale o Shuttle quindi MM2, fermata Cascina Gobba, + Autobus Atm 925 direzione Milano 2 (stesso biglietto) oppure Metro Automatico indicazione "San Raffaele" (ulteriore biglietto)

Con l'auto

- **Tangenziale Est**
- **da nord Uscita Cascina Gobba**
- **da sud Uscita Segrate**

Vi preghiamo di dare conferma della partecipazione scrivendo o telefonando alla segreteria dell'Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi Onlus:

e-mail segreteria@atdl.it , tel. 02-70638796.

Vi preghiamo altresì di compilare la scheda di registrazione in allegato

Cordiali saluti

Il comitato promotore