



ASSOCIAZIONE VENETA PER LA LOTTA ALLA TALASSEMIA

Veneta Association for the Fight against Thalassemia
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)
Member of European Organization for Rare Diseases
c/o Centro Microcitemia dell'Azienda ULSS 18 – 45100 Rovigo
tel. 0425 3931 – 33806 e-mail: info@avlt.it

L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia (AVLT) di Rovigo è una ONLUS ed è iscritta nel registro delle associazioni di volontariato della Regione Veneto.

L'AVLT fornisce informazioni sulla sua attività tramite il sito internet www.avlt.it e la rivista mensile "EX" di Ravenna.

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

L'AVLT ha promosso e sostiene finanziariamente il "Laboratorio di ricerca sulla terapia genica e farmacogenomica della talassemia" (ThalLab) dell'Università di Ferrara/Centro di Biotecnologie/Dipartimento di Biochimica e Biologia Molecolare.

Il ThalLab è sostenuto anche dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo, da Telethon, dalla Regione Emilia-Romagna, dal Ministero dell'Università e della Ricerca, ecc.

THALLAB

Il Laboratorio fornisce informazioni sulla sua attività tramite il sito internet www.talassemiaricerca.unife.it

L'obiettivo del ThalLab è quello di trovare farmaci per ridurre le trasfusioni e le complicanze negli organi vitali e terapie cellulari e geniche per correggere il difetto genetico.

Il ThalLab ha importanti collaborazioni con il Dipartimento di Ematologia dell'Hadassah University Hospital di Gerusalemme e con il "Laboratorio di ricerca sulla terapia genica della talassemia" (GeneTransferLab) della Cornell University di New York.

Fa parte del consorzio Ithamet, che ha messo in collegamento 25 centri di ricerca sulla talassemia e sulle emoglobinopatie, appartenenti a 16 paesi.

RACCOLTA FONDI

L'AVLT è molto impegnata nella "raccolta fondi", che avviene principalmente tramite: "giornate" organizzate in spazi pubblici e privati; utilizzazione di salvadanai grandi e piccoli; richiesta ai cittadini della donazione del 5 per mille dell'Irpef.

I cittadini possono anche versare un contributo liberale all'Associazione sul conto corrente postale o su quello bancario. Il contributo è deducibile nella dichiarazione dei redditi, come stabilisce l'art. 14 della legge 14 maggio 2005 n. 80.



ASSOCIAZIONE VENETA PER LA LOTTA ALLA TALASSEMIA

NOTE SU MICROCITEMIA E TALASSEMIA

La persona microcitemica è portatrice sana di un difetto genetico: ha cioè un gene alterato per la produzione di emoglobina adulta.

Incontrando un partner pure microcitemico, rischia di mettere al mondo figli ammalati di talassemia.

La microcitemia è un fenomeno che non potrà mai scomparire tra la popolazione e può interessare anche chi, oggi, non ne conosce neppure l'esistenza.

Basta che un figlio (o una figlia) non microcitemico sposi un soggetto microcitemico perché la microcitemia possa comparire anche in famiglie mai prima interessate al problema.

Nel Veneto vivono decine di migliaia di microcitemici. In Italia sono circa due milioni. Nel mondo ammontano a decine di milioni.

La talassemia è una grave anemia di origine genetica, che si può manifestare alla nascita quando i due genitori sono entrambi microcitemici, ossia portatori sani del difetto genetico.

Per sopravvivere, gli ammalati di talassemia devono sottoporsi, in media ogni quindici-venti giorni, a trasfusioni di sangue.

A causa delle emotrasfusioni, nei loro organi vitali si deposita un eccesso di ferro, che deve essere portato a livelli compatibili con la vita mediante una terapia ferrochelante.

Tale terapia viene effettuata, nella maggior parte dei casi, per via sottocutanea tramite un apparecchio elettronico e dura ogni giorno 10-12 ore.

In Italia, gli ammalati di talassemia sono circa cinquemila. Centinaia di migliaia ne vivono nell'area che va dal Mediterraneo all'Estremo Oriente.

**DONA IL 5 PER MILLE DELL'IRPEF ALL'AVLT
NON TI COSTA NULLA
CODICE FISCALE 80009850290**