



NOTIZIE SIDERALI

Notiziario periodico della

Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle Malattie
da Sovraccarico di Ferro ETS

c/o Casa del Volontariato – Via Correggio 59 – MONZA – Tel. 039 233.9478

Web: www.emocromatosi.it E-mail: info@emocromatosi.it PEC: associazione.emocromatosi@pec.it

SETTEMBRE: tempo di ripartenza

Ci sono momenti nei quali la forza di una comunità si misura non solo dai numeri, ma dalla qualità delle idee che riesce a mettere in campo e dall'impegno, dalla responsabilità e abnegazione con cui si sceglie o si è, giocoforza, chiamati a guardare al futuro.

Questo Settembre ci pone una prospettiva sicuramente più complicata, difficile, e ansiogena rispetto a quello dello scorso anno. Guerre, crisi energetica, instabilità socio-politica ed aggiungiamo pure l'intelligenza artificiale che si sta evolvendo da semplice assistente testuale a sistema operativo integrato e agente autonomo capace di agire direttamente sui processi umani con tutte le perplessità e gli inquietanti interrogativi che ne derivano.

Ciononostante non possiamo non ricordare che stiamo ancora celebrando il trentesimo anniversario di fondazione della nostra Associazione con tutta una serie di eventi ed attività spalmate sull'orizzonte di questo intero anno che non sto qui ad elencare dato che troverete tutti i dettagli nelle prossime pagine.

Voglio solo ringraziare tutti coloro (soci, medici, sostenitori) che, con grande impegno, capacità e generosità hanno contribuito e continuano a contribuire alla realizzazione del programma "30 ANNI" riscuotendo un notevole successo.

Sì perché le organizzazioni crescono quando sono animate dalla partecipazione delle persone. Nessun manifesto, nessuna proposta, nessuna rappresentanza può essere realmente efficace senza il contributo vivo di donne e uomini che mettono, disinteressatamente, a disposizione esperienza, competenze, passione e spirito associativo.

Con questo spirito...ripartiamo, pur consapevoli che ci attendono sempre nuove sfide ma, come insegnano i trent'anni della nostra storia ce la faremo.

Ancora grazie a tutti.

*Il vostro Presidente
Enio Mariani*

numero 87

ottobre 2026

anno XXX

ESTRATTO DAL VERBALE DI ASSEMBLEA 2026

Il Presidente Enio Mariani apre l'Assemblea invitando tutti a rivolgere un pensiero ad Antonio Tamborrino, storico associato e consigliere, che, dopo tanti anni di fattiva appartenenza alla Associazione, ci ha improvvisamente lasciato la scorsa Pasqua. È la prima volta che ci riuniamo senza la presenza sua e della moglie Maddalena.

Illustrazione e approvazione Bilancio anno 2025

Il Presidente, dando il benvenuto a tutti e dichiarando validamente costituita l'Assemblea, apre i lavori partendo con l'illustrazione del bilancio anno 2025, commentandolo voce per voce ed illustrando le attività svolte nell'anno.

Riportiamo, di seguito la sintesi:

- Totale Uscite € 27.749,43
- Totale Entrate € 41.960,12
- Avanzo di Cassa € 14.210,59

L'Assemblea approva all'unanimità.

I soci che volessero visionare il bilancio completo possono richiederlo scrivendo al nostro indirizzo e-mail.



Elezione Consiglio Direttivo

Ricorrendo la scadenza naturale, si procede alla votazione per il Rinnovo del Consiglio Direttivo, che termina con l'elezione delle seguenti persone:

- Giuliano Braghetto
- Donatella Donati
- Marco Donati
- Enio Mariani
- Denis Masi
- Julie McHenry
- Alberto Piperno

Intervento della dr.ssa R. Mariani

La dottoressa, responsabile della SSD Malattie Rare dell'IRCSS San Gerardo dei Tintori di Monza, parla marginalmente dei "numeri clinici" relativi all'ambulatorio, preferendo rappresentarci il percorso fatto da lei all'interno di quello che, a partire dagli anni novanta era "l'ambulatorio del ferro" fino ad arrivare alla struttura della quale è attualmente responsabile.

Al termine dell'intervento il prof. Piperno esprime, con una malcelata commozione, la sua grande ed impagabile soddisfazione nell'aver registrato la crescita professionale della sua "allieva" e lo sviluppo avuto dal Centro Malattie Rare che, tra l'altro, è in continua crescita.

I NOSTRI PRIMI 30 ANNI

Era il 1996 quando un gruppo di pazienti, capitanati dall'allora dottore Alberto Piperno, fondò l'Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle Malattie da Sovraccarico di Ferro.

Primi vagiti quindi al San Gerardo, Clinica Medica diretta dal prof. Fiorelli, dopo una breve esperienza milanese purtroppo terminata presto.

Era il 2025 quando nel Consiglio dell'Associazione, in occasione dell'avvicinarsi ai 30 anni dalla fondazione, si decide di racchiudere questa importante storia in pagine di documenti e testimonianze.

Neanche a noi era sembrato ci fosse tanto da raccontare.

Ci siamo divisi gli anni per poter approfondire meglio i vari periodi e per poter lavorare simultaneamente.

Anche se ognuno di noi si esprime in modo differente il lavoro è risultato omogeneo.

Confidiamo la lettura sia piacevole, scorrevole e che soprattutto ricordi, a chi ha camminato al nostro fianco, tratti di vita vissuti con passione e consapevolezza.

Confidiamo che, a chi ci conosce da poco, apra un mondo di possibilità: oltre, ovviamente, alla conoscenza della strada intrapresa in questo viaggio, scopra il nostro cosmo accedendo alle informazioni che riportiamo sul sito, alle notizie che desideriamo condividere con il notiziario e attraverso i vari social.

Abbiamo camminato tanto, ci siamo allontanati, riavvicinati, avvicendati.

Qualcuno ha dovuto interrompere il cammino ma ci ha lasciato la sua testimonianza intessuta di esperienze differenti ma di identica consistenza.

Nel 2003 mio papà, Angelo Donati, che è stato il primo e probabilmente l'unico "centralinista settimanale": ripassava i passaggi per girare le chiamate e non mancava mai l'appuntamento in sede del mercoledì.

Nel 2004 il signor Aldo Rossi dalla simpatia e dall'umorismo naturali. Il suo articolo sul ferro è divertente e spassoso.

Nel 2007 è toccato al signor Antonio Lo Strangio con la sua passione tardiva per la montagna e il suo impegno verso l'Associazione nella promozione di attività per l'indispensabile raccolta fondi.

Nel 2018 ci lascia l'indimenticabile Presidente Pierluigi Malegori. Un uomo che si è fatto carico di tanti oneri per l'Associazione. Aveva già rinunciato alla presidenza a favore di Enio Mariani con dispiacere ma con lungimiranza: desiderava sempre il bene della Fe.



Non citati nel libro, che percorre la storia sino al 2025, mancano all'appello Antonio Tamborrino e Maddalena Abbondi storici volontari e consiglieri. Se ne sono andati entrambi quest'anno. Ci mancherà la loro presenza sia fisica che operativa.

Ho voluto citare chi non c'è più per rendere loro omaggio e dire ancora un "grazie" per esserci stati e aver contribuito a quanto siamo ora.

Non intendo ripercorrere l'attività svolta, dalle scoperte scientifiche ai progetti finanziati, dai successi alle delusioni, dalle battaglie vittoriose alle sconfitte demoralizzanti, perché avete il libro dove troverete tutto, ma proprio tutto.

Per presentarlo abbiamo organizzato una Festa, che si è svolta il 13 giugno all'interno del Parco di Monza, dove hanno partecipato i medici che hanno lavorato e, in alcuni casi, lavorano ancora:

in ambulatorio - Roberta D'Alba, Monica Failla, Mauro Viganò, Paola Trombini, Raffaella Mariani, Carlo Nicoli e Anna Vergani (Nicoli e Vergani anche alle ecografie);

in laboratorio - Cristina Arosio e Sara Pelucchi.

Abbiamo realizzato un video, Julie in realtà, con le testimonianze di ognuno di loro. Ci hanno raccontato le loro emozioni, la loro passione con un pizzico di nostalgia per i "bei tempi" vissuti.

Il dottore di un tempo, ora professore in pensione, Alberto Piperno li ha plasmati con il suo insegnamento e il suo esempio e hanno fatto tesoro di quanto appreso nei loro primi anni di attività. I loro racconti sono stati coinvolgenti e toccanti.

Abbiamo incontrato pazienti e consiglieri che si sono dedicati all'Associazione in passato e che rispondono sempre "presente" alle manifestazioni che proponiamo.

Ci è venuta a trovare la dr.ssa Dianne Prince, presidente di Haemochromatosis International (già presidente di Haemochromatosis Australia dal 2016 al 2021), che anche senza traduzione simultanea ha recepito l'entusiasmo, la passione e la determinazione dei presenti.

Approfittiamo per ringraziarla ancora della sua presenza.

Il libro riporta, nel trascorrere degli anni, la vita associativa e ambulatoriale.

Racconta della malattia, dei medici e dei pazienti.

Attraverso documenti e articoli gioisce dei piccoli e grandi successi e riporta le conquiste e le delusioni che ci hanno accompagnato.

Spero di avervi incuriosito...

Vi è venuta voglia anche solo di sfogliare cotanto lavoro? Ben 180 pagine di avvenimenti, accadimenti, battaglie, scoperte e... tanto altro.

Se ci sono riuscita potete richiedere il libro presso il Centro Malattie Rare di Monza!

Confidiamo in realtà che questo sia solo il capitolo iniziale "i nostri primi 30 anni" e che la storia continui.

Lella Donati



“IL GENE CELESTE”: IL LIBRO DEL PROF. ALBERTO PIPERNO

Quando ho cominciato ad occuparmi di emocromatosi, negli anni '80, le cause genetiche della malattia erano sconosciute. Si sapeva che il gene responsabile di quella che sarebbe poi stata identificata come la forma più comune (gene HFE), era localizzato sul braccio corto del cromosoma 6, ma ci vollero più di 25 anni per identificarlo. Ben prima della scoperta del gene, rimasi affascinato dal ruolo indispensabile del ferro nell'esistenza degli esseri viventi, ma anche della sua potenziale tossicità. Anche se allora si sapeva poco, era chiaro che per mantenere questo equilibrio perfetto era necessario un complesso sistema di controllo che poi si è rivelato tale nei decenni successivi.

Fin dalle mie prime esperienze sulla malattia, era evidente che l'emocromatosi era particolarmente frequente nel centro-nord Europa e che la distribuzione della malattia ripercorreva quella degli insediamenti e migrazioni delle popolazioni celtiche. Una chiara dimostrazione era quello che osservavamo in Italia, dove la maggior parte dei pazienti era originaria del nord e, in particolare, nelle valli subalpine e aveva una qualche diffusione lungo le coste adriatiche fino in Puglia e poi, qualche caso, in Sicilia.

Cominciai ad interessarmi degli insediamenti delle popolazioni proto-celtiche e celtiche in Europa e in Italia e, in effetti, le cose corrispondevano: gli insediamenti celtici nel nord Italia (la Gallia cisalpina), durati diversi secoli, dove la malattia è oggi più frequente, e poi la migrazione di alcuni gruppi di popolazioni celtiche lungo la costa adriatica fino in Puglia, e poi, in Sicilia, l'invasione e l'insediamento dei Normanni, gli uomini del nord, molti secoli dopo.

Leggendo (in casa ho quattro libri sui Celti e le loro tradizioni), mi resi conto della rilevanza dei popoli celtici e della loro cultura in Europa, basti pensare al fatto che ancora oggi, alcune popolazioni, in Scozia, Irlanda, Bretagna e nord della Spagna, parlano una lingua di derivazione celtica (gaelico). Non solo, i Celti furono la popolazione che ebbe la massima espansione nella cosiddetta età del ferro, a partire dagli anni mille a.C.

Sebbene io sia, come si dice, uomo di scienza, sono affascinato dai miti e dalla storia e fu inevitabile mettere insieme questi due pezzi: una malattia del ferro, l'emocromatosi, e un popolo, i Celti, dominatori dell'età del ferro e diffusori della malattia in Europa. Una volta scoperto il gene nel 1996, divenne chiaro che la stragrande maggioranza delle persone affette da emocromatosi avevano la medesima mutazione in omozigosi, cioè ereditata da entrambi i genitori. Questa mutazione, siglata p.Cys282Tyr, determina la sostituzione di un amminoacido fondamentale, come la cisteina, con la tirosina, alterando la funzione regolatrice della proteina HFE.

Poco dopo, si poté dimostrare che quella mutazione era comparsa nel centro-nord Europa migliaia di anni fa in un singolo individuo e che si era poi diffusa, per una serie di circostanze favorevoli, nelle tribù locali e poi nelle popolazioni proto-celtiche e celtiche, seguendone insediamenti e migrazioni e diventando la malattia genetica più frequente in Europa. Per sintetizzare, si può affermare che tutti i soggetti con emocromatosi HFE derivino da quell'antico progenitore (maschio o femmina che fosse). Esiste quindi un legame genetico “di ferro” tra uomini e donne con emocromatosi di 5000-6000 anni fa (quando si suppone sia comparsa la mutazione) e quelli di oggi.

Negli anni '90, quando venne poi costituita l'associazione dell'emocromatosi +Fe, mi venne in mente di chiamare il notiziario dell'associazione “Notizie siderali”, un titolo un po' ironico che metteva insieme due cose apparentemente lontane, il ferro (sideros) e le stelle (sidus-sideris), ma che hanno invece un rapporto speciale, considerando le origini dell'universo e del mondo come le conosciamo. Nella prefazione del libro troverete una lunga dissertazione su questo legame ed in particolare sul primo ferro conosciuto dall'uomo, quello dei meteoriti.

Siamo giunti al punto critico in cui la realtà, la medicina, la scienza, la genetica, si mescola con il fantastico, l'irrazionale, lo stupore, l'incomprensibile significato della vita nel libro. La mutazione genetica è un evento casuale che avviene raramente e che può estinguersi perché troppo grave per permettere la vita nell'immediato o nei pochi anni successivi alla nascita oppure può dare origine a malattie che per varie ragioni, invece di scomparire, diventano via via più frequenti, come è il caso dell'emocromatosi o della talassemia, per esempio.

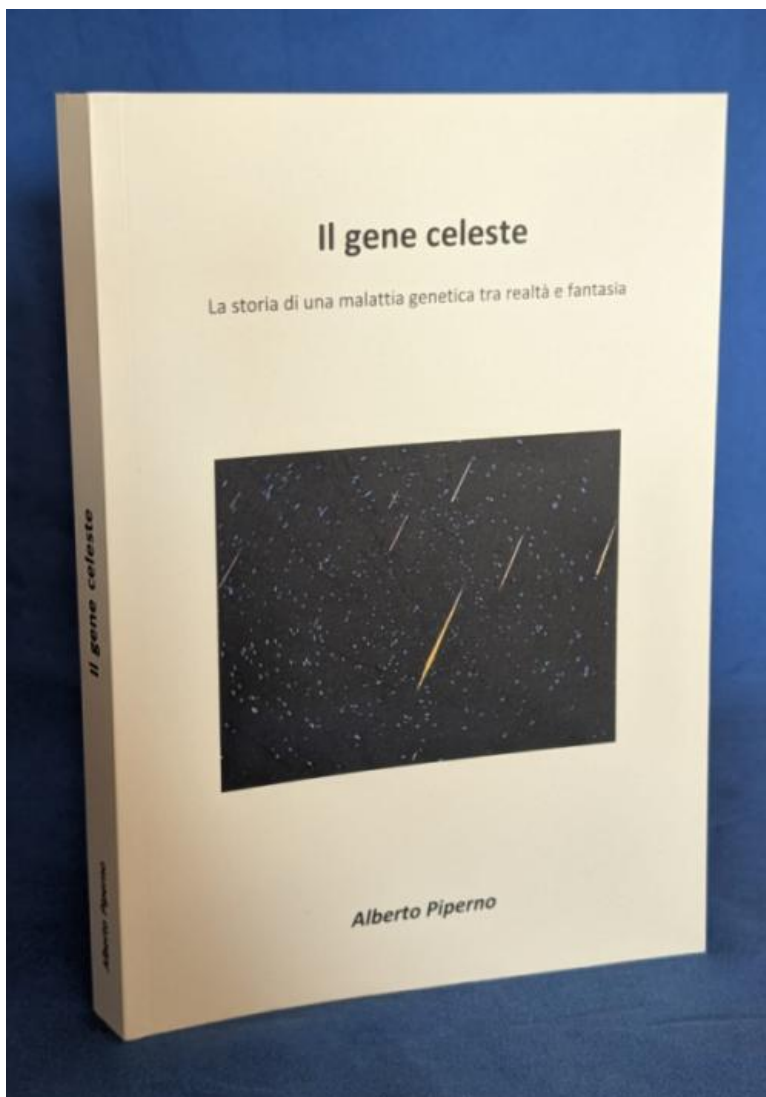
Ma cosa dà origine ad una mutazione? Un errore di trascrizione del codice genetico, spontaneo o favorito da eventi esterni. Nel frullare dei miei pensieri, ho creato un predestinato, l'antico progenitore, in cui la mutazione che riguarda il gene che regola il metabolismo del ferro si attiva al contatto e con la conoscenza visionaria del ferro meteoritico. Un rapporto violento che coinvolgerà ogni parte e cellula del suo organismo e lo trasformerà nel primo uomo con l'emocromatosi. Ferro per il ferro, l'uomo acquisirà, per una sorta di bilanciamento delle sorti, la conoscenza di come estrarre il ferro dal meteorite, diventando allo stesso tempo vittima della tossicità del ferro, ma anche portatore di una conoscenza che si tramanderà nella sua progenie e che giungerà a compimento migliaia di anni dopo nell'età del ferro.

Per chiudere il cerchio era necessario accompagnare all'uomo preistorico, passo passo, quello di un uomo moderno che prendeva coscienza della malattia emocromatosi, dalla preoccupazione di una malattia sconosciuta ad una nuova presa di coscienza di sé e alla scoperta del "legame di ferro" con quell'antico fratello.

Alberto Piperno

Ogni atomo di ferro presente sulla terra, nelle rocce e quello che scende ininterrottamente nel processo di caduta dei meteoriti e della polvere cosmica, deriva dalle stelle e, quindi, anche il ferro presente nel nostro corpo deriva dalle stelle. L'emocromatosi è una malattia ereditaria in cui il difetto genetico altera i meccanismi di controllo che mantengono l'equilibrio del ferro corporeo causando un progressivo accumulo di ferro e possibili danni d'organo. Con un po' di fantasia si potrebbe dire che una persona con l'emocromatosi sia particolarmente ricca di pulviscolo di stelle e che il difetto genetico sia come una porta d'ingresso della polvere stellare: il gene celeste.

(Potete richiedere una copia del libro presso il Centro Malattie Rare di Monza)



RONCELLO IN FESTA

Sabato 27 giugno siamo stati ospiti di Roncello in Festa, una straordinaria iniziativa di beneficenza organizzata da *Na fèm 'na pèl* a favore della Fondazione Maria Letizia Verga.

Nonostante il grande caldo di questo weekend, la risposta della cittadinanza è stata splendida e l'affluenza non è mancata. Ci teniamo a ringraziare di cuore gli organizzatori per l'invito e per averci dato l'opportunità di far parte di questo momento di condivisione e solidarietà.



Potete seguire *Na fèm 'na pèl* sui canali social:

[instagram.com/nafemnapel.official](https://www.instagram.com/nafemnapel.official)

[facebook.com/nafemunapel.official](https://www.facebook.com/nafemunapel.official)

AGGIORNAMENTI INTERNAZIONALI

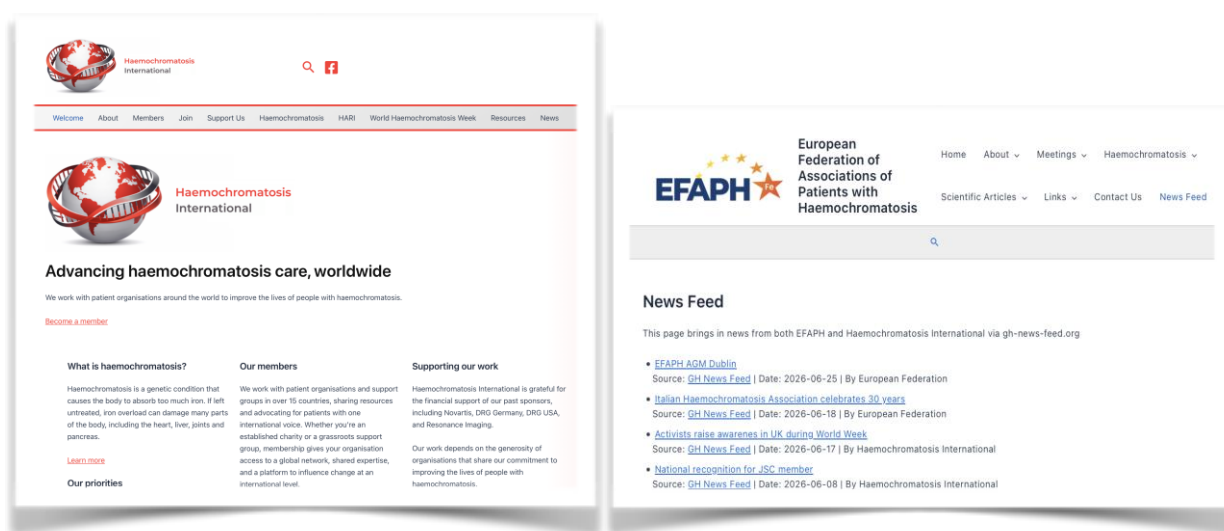


Aggiornamento siti HI ed EFAPH

Haemochromatosis International ha rinnovato il proprio sito affidandosi a Citoc, società di consulenza britannica fondata da David Head.

Anche EFAPH si è affidata a Citoc per migliorare il proprio sito dal punto di vista tecnico, e presto lo aggiornerà anche sotto il profilo grafico e pratico.

EFAPH e HI adesso condividono un newsfeed, così da ridurre la duplicazione delle informazioni tra i rispettivi siti web.



Cambiamento nel Consiglio EFAPH

Johan Seijnsing (Svezia) ha lasciato il Consiglio direttivo. Al momento restano 3 posti vacanti. EFAPH sta cercando di individuare candidati da Svezia, Finlandia, Islanda o Danimarca per coprire i ruoli.

Resoconto dell'Assemblea Generale Annuale EFAPH 2026

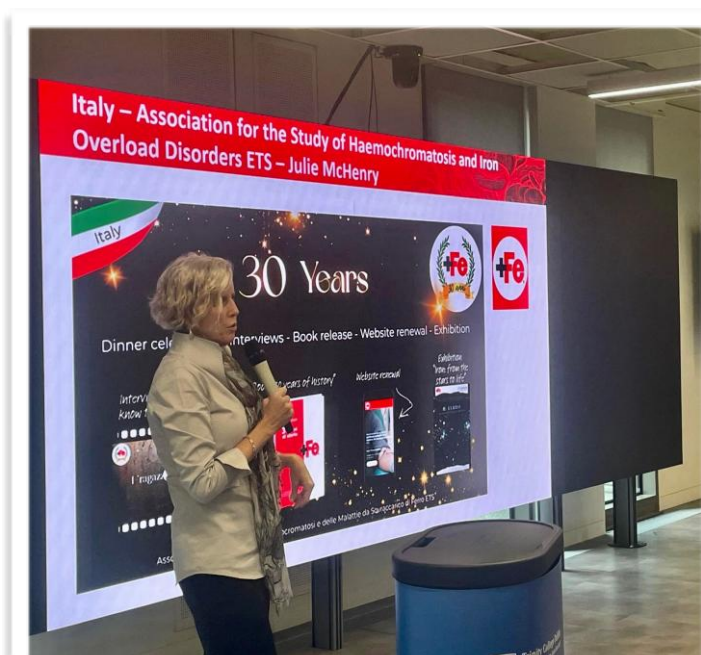
La Federazione Europea delle Associazioni dei Pazienti con Emocromatosi (EFAPH) ha tenuto la sua Assemblea Generale Annuale il 20 giugno 2026 presso la Business School del Trinity College di Dublino, a seguito della conferenza generale dello European Iron Club ospitata dal Prof. John Ryan e dalla Prof.ssa Suzanne Cloonan.

La prima sessione si è concentrata sugli aggiornamenti clinici incentrati sul paziente, introdotti ufficialmente dalla Prof.ssa Mayka Sanchez. Il Prof. Domenico Girelli ha tenuto una presentazione approfondita sui recenti progressi nella disregolazione del ferro, illustrando inoltre i nuovi sviluppi farmacologici all'orizzonte, tra cui il Rusfertide (un mimetico dell'epcidina attualmente in Fase 3) e il Vamifeport (un inibitore della ferroportina in Fase 2). Il professore ha poi evidenziato la mancanza di consenso nelle linee guida cliniche riguardo alla saturazione della transferrina (TSAT) come obiettivo terapeutico durante la fase di mantenimento della salassoterapia.



Successivamente, Sebastian Kaluscha, Senior Scientist presso CSL Behring, ha fornito una panoramica dello studio clinico in corso denominato “Ferroclear”.

Il dibattito successivo ha ribadito come la diagnosi precoce resti un obiettivo primario, evidenziando che tale traguardo può essere ampiamente favorito da una maggiore sensibilizzazione dei medici di medicina generale, dagli screening familiari e dall’impiego dell’intelligenza artificiale applicata alle cartelle cliniche elettroniche per identificare i soggetti a rischio. La sessione ha affrontato anche le complesse criticità legate alla comunicazione e alla nomenclatura.



Per quanto riguarda la parte amministrativa, gli aggiornamenti hanno riguardato l'allineamento del sito web e del newsfeed HI/EFAPH. La Prof.ssa Sanchez ha esposto una sintesi della conferenza dell'European Iron Club (EIC), mentre la Dott.ssa Barbara Butzeck ha presentato i consiglieri dell'EFAPH. Sono stati inoltre condivisi gli aggiornamenti delle sezioni nazionali, inclusa l'Italia, rappresentata dalla nostra consigliera Julie McHenry. Infine, Miriam Forde ha illustrato le relazioni annuali sulle attività e sulla gestione economico-finanziaria, approvate all'unanimità dall'assemblea prima della chiusura dei lavori.

Settimana mondiale dell'emocromatosi 1-7 giugno

Il tema per il 2026 è stato JOIN, promosso da Haemochromatosis International. Segue i temi degli altri anni: TEST per la consapevolezza e la diagnosi, LIFE per essere protagonisti del proprio benessere, JOIN per unirsi alla promozione della sensibilizzazione, e della diagnosi precoce e delle cure basate su evidenze scientifiche.



La maggior parte delle associazioni hanno abbandonato l'iniziativa 'Light Up Red' per concentrarsi sui temi più salienti e particolari per il proprio paese e quindi il focus è stato diverso per ogni associazione.

Prossimo appuntamento

La prossima assemblea EFAPH si terrà a Verona, in Italia, a margine del congresso Biolron, previsto dal 23 al 27 maggio 2027 presso il Palazzo della Gran Guardia.

RICORDO DI MADDALENA

Così dopo solo poco più di tre mesi l'hai raggiunto. Sembravate Sandra e Raimondo e lo eravate. Battibecchi in pubblico ma uno la forza e il sostegno dell'altro. In ospedale a Desio ci hai detto "chissà se ci rivedremo ancora".

Non ci siamo più visti.

Ti ricordiamo in quel letto: una bella signora che mostrava con grande dignità la sua disperazione.

Mi piacerebbe riscrivere il finale e immaginarti con una lettera di dimissioni in mano a braccetto all'Antonio, che sull'altro braccio porta la tua borsa, mentre esci e vai verso l'auto per tornare a "casa".

Dovrei chiudere scrivendo "riposate in pace" ma preferisco augurarvi di ballare sino allo sfinimento, di correre su prati fioriti e cadere esausti, di ridere e gioire tra abbracci e affetti sinceri.

Lella Donati



Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle Malattie da Sovraccarico di Ferro ETS

Registrazione: Tribunale di Monza n° 1245 del 19/03/1997

Edito da: Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle Malattie da Sovraccarico di Ferro ETS

Direzione e Redazione: Via Correggio 59, c/o Casa del Volontariato – 20900 Monza (MB)

Direttore Responsabile: Franco Rizzi

Comitato di Redazione: E. Mariani, G. Braghetto, D. Masi, J. McHenry, D. Donati, S. Pelucchi

Segreteria e Grafica: Enio Mariani

Stampa: Verga Artigrafiche s.r.l. – Via don Venanzio Corti 7 – 20846 Macherio (MB)