

## Ferro e malattie metaboliche Ruolo dell'alimentazione (2ª parte)

### CONSIGLI ALIMENTARI

#### NON SALTARE MAI I PASTI:

Non serve a nulla, è dannoso e certamente non è la via da seguire. Digiunare non fa dimagrire, con il digiuno di un giorno si perdono solo acqua e muscoli, non "grasso". Occorre imparare a fare le scelte giuste consultando sempre l'elenco degli alimenti concessi di seguito riportati.

#### CONSUMARE SEMPRE I 3 PASTI PRINCIPALI:

Colazione, pranzo e cena sono pasti importanti, ma lo sono anche gli spuntini (un frutto, un pacchetto di crackers) perchè vi consentono di arrivare a pranzo e cena con meno appetito, quindi vi aiutano ad evitare gli eccessi alimentari.

#### VARIARE L'ALIMENTAZIONE:

È il miglior sistema per garantire l'introduzione di tutte le sostanze di cui l'organismo ha bisogno. Vi renderete conto d'aver molti cibi a disposizione, tra cui poter scegliere. Non commettete l'errore di mangiare sempre le stesse cose. Utilizzando gli alimenti che vi sono concessi potrete realizzare ricette colorate e gustose. Di grande aiuto vi sarà la verdura, utilizzate nelle vostre preparazioni migliorerà il sapore e garantirà un giusto apporto di fi-

bre, minerali e vitamine. Per insaporire si possono usare anche le erbe aromatiche e il succo di limone, attenzione però all'uso delle spezie, senza esagerare.

#### BERE MOLTA ACQUA NATURALE:

Almeno 1,5 litri die (solo se il medico ve lo ha consigliato).

#### NON ESAGERARE CON IL SALE:

Il sale favorisce la ritenzione idrica. L'acqua va anche eliminata in quantità adeguata.

#### NON BERE ALCOLICI NE' SUPERALCOLICI

#### FARE ATTENZIONE AGLI ACQUISTI:

Quando andate a fare provviste organizzatevi.

Se non siete certi della vostra forza di volontà, se vi è possibile, evitate di andare a fare la spesa negli orari che precedono i pasti, la fame è una cattiva consigliera, meglio comprare a stomaco pieno; preparate l'elenco di ciò che vi occorre (in ordine progressivo se conoscete la disposizione degli alimenti negli scompartimenti e sugli scaffali), in modo da evitare di soffermarvi troppo nelle zone del supermercato dove sono esposti, a portata di mano, i prodotti "tentatori"; non as-

saggiare i cibi proposti dalle offerte; quando si fa la spesa per la famiglia può capitare di dover acquistare alimenti che non c'è concesso mangiare, scegliete confezioni monoporzione eviterete d'aver avanzati "pericolosi". Nei supermercati, quando è possibile, evitate le casse che espongono gelati e dolci in genere.

#### PESARE GLI ALIMENTI:

Le grammature indicate si riferiscono sempre agli alimenti a crudo e al netto degli scarti. Questo significa che anche voi dovrete pesare gli alimenti a crudo e al netto degli scarti. In altre parole, la pasta va pesata cruda e poi cotta, la carne va prima sgrassata, pesata e poi cotta, ecc...

#### DOSARE ALCUNI ALIMENTI:

1 cucchiaino d'olio = 5 g (max 3-4 al giorno); 1 panino (rosetta) = 50 g; 1 fetta biscottata = 10 g; 1 cracker = 5 g.

#### LIMITARE L'APPORTO DI COLESTEROLO E ACIDI GRASSI SATURI:

Gli alimenti che non contengono quantità maggiori sono: formaggi, carne e grassi animali. Perciò particolare attenzione va fatta alla scelta dei:

1) *secondi piatti* In una settimana si consumano 14 pasti (sette pranzi e sette cene), di questi dovrete farne: 3 a base di carni rosse (o saltuariamente 2 con carni rosse ed 1 con un uovo intero + un albume); 3 a base di carni bianche; 4 a base di pesce; 1 con salumi; 1 con formaggio o pizza (margherita o con verdure); 2 a base di legumi. I legumi potranno essere consumati da soli (es. insalata di fagioli) o associati a pasta o riso (es. pasta e fagioli). In ogni caso, dovranno essere utilizzati sempre in sostituzione di un secondo e non come contorno. Ricordate che, anche quando mangiate i legumi, avete sempre diritto alla vostra porzione di verdura.

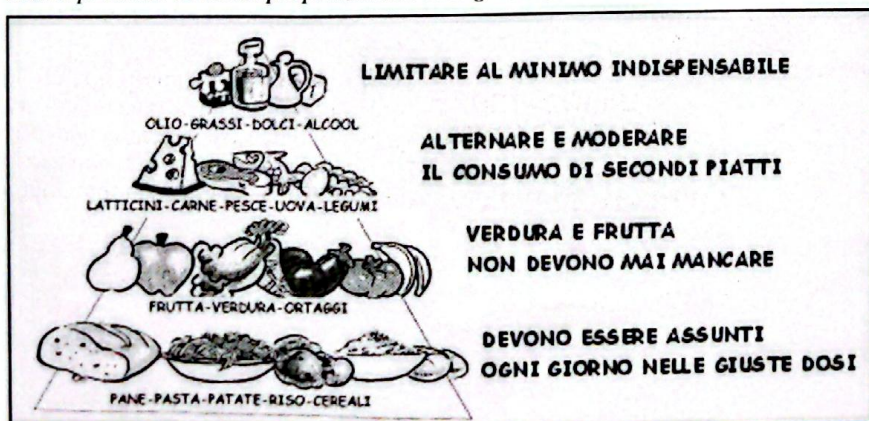
2) *grassi da condimento* Per limitare l'utilizzo dei condimenti preferite metodi di cottura semplici

3) *metodi di cottura* Cuocete alla piastra o in forno al cartoccio; utilizzate

(segue)

### TUTTO QUELLO CHE NON È RIPORTATO IN QUESTO SCHEMA È DA EVITARE

La piramide alimentare formata da quattro sezioni, composte da vari elementi, vi guiderà alla scelta giornaliera degli alimenti. Ciascun gruppo deve essere presente in modo proporzionale alla gradezza della sezione.



pentole e padelle antiaderenti con spatole di legno. Questi sistemi vi consentiranno di cucinare senza grassi e di utilizzare poi, a cottura ultimata, il quantitativo d'olio che vi è concesso.

#### **IN PANINOTECA O AL BAR:**

Scegliere pane comune o integrale (evitare i pani speciali ed accertarsi che il pane sia solo integrale, ciò che è scuro a volte contiene una parte di farina integrale ma contiene anche altri grassi); scegliere panini imbottiti con: -prosciutto crudo privato del grasso visibile; -bresaola; -fette di tacchino o di pollo alla piastra; -sottili fette di mozzarella; - tonno preferibilmente al naturale (altrimenti ben sgocciolato); -farcite liberamente con fette di pomodoro crudo e verdura lessata o alla piastra. evitate salse di ogni genere; fatevi preparare il panino al momento chiedendo gli addetti di seguire gentilmente le vostre istruzioni.

#### **AL RISTORANTE:**

Prima di ordinare controllate gli ingredienti delle preparazioni e non ordinate mai pietanze di cui non conoscete l'esatta composizione e il metodo di cottura; scegliete primi semplici (es. pasta con pomodoro fresco passato); preferire carni magre e pesce cotti alla griglia o bolliti; ricordatevi di consumare verdura bollita (o alla griglia ottima anche come antipasto) e frutta.

#### **IN PIZZERIA:**

Iniziare il pasto consumando un anti-

pasto a base di verdura (grigliata lessata o al vapore); scegliete preferibilmente la pizza con verdure (lessate o alla griglia), eventualmente la classica margherita o al tonno, evitate tutte le altre; consumate della frutta fresca.

### **ALIMENTI CONCESSI**

#### **LATTE, LATTICINI, FORMAGGI:**

Ricotta fresca di vacca, ricotta romana di pecora, mozzarella di vacca, latte scremato, yogurt magro, yogurt magro alla frutta dolcificato con aspartame.

#### **PANE E SUOI SOSTITUTI:**

Pane bianco o integrale, crackers confezionati con olio di oliva con moderazione.

#### **CEREALI:**

Pasta di semola, fiocchi di cereali senza zucchero, riso, riso soffiato, crema di riso, farina di mais, pasta integrale, semolino, orzo, avena.

#### **UOVA:**

Unicamente l'albume, solo 1 uovo intero +1albume 2 volte al mese in sostituzione di pasto con carne.

#### **CARNE:**

Vitello, manzo, pollo, tacchino, cavallo, selvaggina, agnello, capretto, prosciutto crudo magro, bresaola, speck.

#### **PESCE:**

Sogliola, cernia, branzino, pescatrice, spada, trota, nasello, orata, filetto di

merluzzo, pesce persico, tonno (non sott'olio).

#### **VERDURA:**

Tutte, purchè fresche o surgelate.

#### **PATATE:**

Non devono essere utilizzate come contorno abituale e quando lo si fa ricordarsi di diminuire la dose di pasta o pane.

#### **LEGUMI:**

Non sono da considerare verdura, vanno utilizzati in sostituzione di un secondo piatto. Evitare quelli in scatola.

#### **FRUTTA:**

Mele, pere, agrumi, albicocche, ciliegie, lamponi, mirtili, fragole, kiwi, cocomero, melone, ananas.

#### **OLII E GRASSI:**

Olio extravergine di oliva, di mais, di soia, di girasole, di vinaccioli. Usati a crudo.

#### **BEVANDE:**

Acqua naturale, tè, caffè, camomilla, tisane, spremute, succhi di frutta senza zucchero.

#### **DOLCI:**

Come dolcificante sono ammessi solo: aspartame, saccarina, ciclamato.

#### **VARIE:**

Pomodoro passato, pomodoro pelato, erbe aromatiche.

*Dr.ssa Alessandra Salvioni*

Centro Emocromatosi  
Ospedale San Gerardo, Monza

## *Attività della Associazione* **...il gioco è valso la candela**

L'iniziativa "Facciamo luce sull'Emocromatosi", alla sua prima edizione, ha dato i suoi frutti. La vendita di candele natalizie (che si è svolta il 26 novembre, 6 e 7 dicembre all'Ospedale San Gerardo di Monza e il 1 e 2 dicembre presso l'Ospedale di Desio) è andata oltre le più ottimistiche previsioni, ma ancora migliore è stata l'opera "promozionale" della nostra Associazione. Sempre più persone, infatti, si sono fermate ai banchetti a chiedere maggiori informazioni circa questa malattia poco conosciuta, dal nome così difficile e, a volte, impronunciabile, probabilmente anche attirate ed incuriosite dal logo "+Fe", formato maxi, che campeggiava sui nostri nuovi stendardi. Abbiamo distribuito centinaia di volantini e tappezzato di adesivi tutte le borse e le candele a nostra disposizione (a proposito, le candele

sono andate a ruba!).

Speriamo che da oggi un po' più di persone siano..."ferrate" in materia.

Tutto questo soprattutto grazie ai no-

stri VOLONTARI DI FERRO che hanno partecipato ed aderito a questa iniziativa portando il loro entusiasmo,

(segue)



e soprattutto aiuto, e ai quali vanno i nostri più sinceri ringraziamenti oltre agli auguri di buon Natale e felice anno nuovo.

Tra gli altri appuntamenti vogliamo ricordare che lo spettacolo **"Talenti Italiani"** che si doveva tenere il 30 novembre al Teatro Manzoni di Monza è stato rimandato, per problemi or-

ganizzativi, al **30 GENNAIO 2005**, sempre allo stesso orario (20.45) e sempre con le stesse modalità di acquisto dei biglietti, ossia telefonando al numero **02/4891942**.

L'altro nostro modo di farci conoscere e raccogliere fondi è la vendita di uova pasquali. Ci stiamo già organizzando, infatti abbiamo già fissato al-

cune date:

- 4, 18 e 21 marzo 2005 all'Ospedale San Gerardo di Monza;

- 11 e 12 marzo 2005 all'Ospedale Bassini di Cinisello Balsamo;

- 15 e 16 marzo 2005 all'Ospedale di Desio;

- da definire all'Ospedale di Circolo a Varese.

Sara

Esperti a convegno per discutere di diagnosi e cura dell'assorbimento eccessivo di ferro nel sangue

## Emocromatosi, da un danno a un bene

*I pazienti in Usa sono diventati donatori: preziosi i prelievi-terapia*

**Il ferro è uno dei protagonisti della storia della nostra civiltà. Ha segnato una conquista, ha scandito i tempi della vita dell'uomo. Oggi, però, noi ci occupiamo del ferro che è dentro il nostro corpo".** Ha introdotto così, il dottor Vittorio Baldini, della divisione di medicina dell'ospedale di Desio, il convegno dedicato sabato scorso 11 dicembre a **"La patologia da sovraccarico di ferro: una possibile fonte di materiale ematico per uso terapeutico"**.

Si è parlato di ferro, dunque, e di emocromatosi, la malattia che comporta l'assorbimento eccessivo di ferro nel corpo; a volte ereditaria, rara sì, ma di fatto una malattia genetica più frequente tra la popolazione europea che altrove.

I lavori si sono svolti all'auditorium "Banco Desio" di via Rovagnati, a Desio. Promotrici le aziende ospedaliere di Vimercate e San Gerardo di Monza, il Lions Club Brianza Host e l'Associazione volontaria per lo studio del-

l'emocromatosi e delle malattie da sovraccarico di ferro dell'ospedale San Gerardo.

Il convegno, diviso in due sessioni e conclusosi con una tavola rotonda sul tema, ha visto il contributo di numerosi medici specialisti: nella prima sezione sono state descritte le patologie, nella seconda la diagnosi.

"Quando il ferro rimane all'interno delle cellule, produce danni - hanno ripetuto i medici che si sono alternati negli specifici interventi -. Gli organi bersaglio sono il fegato, il pancreas, le ghiandole endocrine, la cute, le articolazioni, gli organi genitali".

La diagnosi deve essere la più veloce possibile, attraverso la biopsia epatica, la risonanza magnetica, la metodica quantistica.

L'effetto terapeutico più efficace avviene attraverso il salasso settimanale, che diventa poi più diluito nel tempo nel periodo di mantenimento. La tavola rotonda seguita, ha quindi puntato l'attenzione sul tema dell'"uti-

lizzo del materiale ematico dei soggetti con patologie da sovraccarico di ferro". Il sangue sottratto al paziente durante il salasso è utilizzabile o no? Un dibattito, questo, che si sta sviluppando in modo considerevole all'interno della comunità scientifica internazionale, considerata la cronica scarsità di sangue da impiegare per le trasfusioni. È di recente approvazione negli Usa l'uso di sangue prelevato da pazienti soggetti da emocromatosi ereditaria con organi non danneggiati e adeguatamente testato; fatto che permette di aggiungere alla banca del sangue americana sino a 3 milioni di donatori.

Simile obiettivo è alla base degli studi e degli incontri promossi in Europa ed anche in Italia.

I soggetti affetti da emocromatosi ereditaria sarebbero aiutati a prendere coscienza di non essere solo "pazienti", ma pure socialmente utili, benefattori, donatori.

da "Il Cittadino"  
Sabato 18/12/2004


## Ora parliamo di soldi...

Ringraziamo tutti i soci e non, per il loro contributo. Il sostegno consente la concretizzazione degli scopi dell'associazione. Riportiamo, come di consueto, i nominativi dei sottoscrittori con i versamenti effettuati al 30 novembre 2004.

Meroni Giovanni, *Cinisello*  
Baccaglio Gianclemente, *Domodossola*  
Guadagnin A., *in memoria A. Rossi*  
Brivio Mario, *Monza*  
Arosio Lino, *Biassono*  
Rottoli Leonardo, *Bergamo*  
Bazzarini Giancarlo, *Bollate*  
Arduini Gino, *Bolzano*  
Calocero Anna, *Rende*  
Zanotti Cesarita, *Nocera Inf.*  
Novacchia Carla, *Ravenna*  
Porceddu Renato, *Monza*  
Opreni Piera, *Monza*  
Sodano Giuseppe, *Monza*  
Malegori Cristiano, *Monza*

Bove Tommaso, *Sesto S.G.*  
Bonicelli Angela, *Monza*  
Battini Silvia, *Livorno*  
Sebastianelli Mario, *Roma*  
Sirtori Giuseppe, *Monza*  
Motta Eugenia, *Milano*  
Roda Beltram Vicen, *Spagna*  
Lavazza Bruno, *Baceno*  
Banterla Sandra, *Albiate*  
Ratti Aristide, *Santalbino*  
Capra Maria, *Muggio*  
Bugini Emilio, *Lurano (BG)*  
Teruzzi Luigia, *Briosco*  
Tasso Bruna, *Desio*  
Ferrari Giuliana, *Monza*

Ortale Marcello, *Campomorone*  
Pozzo Angela, *Bronte (CT)*  
Galimberti Antonio, *Desio*  
Bertacchi Vittorio, *Crodo (VB)*  
Barbieri Umberto, *Lissone*  
Venturini Giovanni, *Brignano*  
Cesana Alessandro, *Carate B.*  
Mariani Arnaldo, *Lissone*  
Resmini Mario, *Brignano*  
Massignani Alberto, *Trezzo A.*  
Brambilla Luigi, *Vimercate*

	Associazione per lo studio dell'Emocromatosi e delle malattie da sovraccarico di ferro
Registrazione	Tribunale di Monza N. 1245 del 19 marzo 1997
Edito da	Associazione per lo studio dell'emocromatosi e delle malattie da sovraccarico di ferro ONLUS
Direzione e Redazione	Ospedale Nuovo S. Gerardo Via Don Venanzio Corti, 7 (mercoledì dalle 10 alle 12)
Direttore Responsabile	Franco Rizzi
Cordinatore di Redazione	Romano Vasi
Segreteria	Pier Carlo Donghi
Grafica	Aldo Parma
Stampa	Tipolitografia C. Verga snc Via Don Venanzio Corti, 7 Macherio

## www.emocromatosi.it

Come di consueto, riportiamo alcune domande inviate tramite e-mail alla nostra Associazione, e le relative risposte fornite dal Dr. Piperno o dai suoi collaboratori (D.ssa Vergani, D.ssa Trombini, D.ssa Salvioni, D.ssa Mariani, D.ssa Corengia, D.ssa Riva).

**D.:** Sono un ragazzo di 29 anni e mi è stata diagnosticata da tempo l'emocromatosi ereditaria. Poiché devo fare salassi frequenti e questo mi comporta notevole disagio fisico, continui controlli ed altri problemi correlati volevo sapere se è prevista una qualche forma di sostegno e/o riconoscimento di una percentuale di invalidità nella legislazione attualmente vigente per i pazienti affetti da questa malattia?

**R.:** I pazienti con emocromatosi ereditaria hanno diritto all'esenzione per malattia rara (RCG100) che dà loro il diritto ad eseguire esami e terapie (inerenti alla patologia) in totale esenzione.

L'invalidità è richiedibile solo se sussistono delle condizioni patologiche rilevanti da ritenerla necessaria e comunque deve seguire l'iter procedurale standard. Comunque generalmente l'impegno è rilevante solo nelle fasi iniziali del trattamento, quando è necessaria la salassoterapia settimanale. Nella fase successiva l'impegno mi sembra piuttosto contenuto.

**D.:** Sono una ragazza di 23 anni, donatrice di sangue; dalle mie ultime analisi risulta che la mia transferrina è alta (427) e la ferritina nella norma. Il mio medico dice di non preoccuparmi ma io vorrei avere qualche informazione in più?

**R.:** Un elevato valore di transferrina è un reperto di comune riscontro in donne giovani in terapia con estrogeni ed è privo di significato. Nel caso non sta assumendo la pillola le consigliamo di ripetere a breve il dosaggio della sideremia e della transferrina, per consentirci di calcolare la percentuale di saturazione della transferrina; ripeta inoltre l'emocromo ed eventualmente ci invii i risultati.

**D.:** Sono affetto da emocromatosi eterozigote; la malattia mi è stata diagnosticata circa 8 anni fa a seguito dei soliti controlli al centro trasfusionale di Udine (sono ancora un donatore). Due anni fa mi è stata pure concessa l'esenzione al ticket con la codifica RCG100.

Nell'ultimo incontro, il mio medico curante mi ha chiesto quali sono le prestazioni sanitarie esentate dalla codifica RCG100. Io gli ho risposto che se non lo sa Lei, chi lo deve sapere? Lui mi ha detto che il suo prontuario non contempla la codifica RCG100 e che avrei dovuto fargli la cortesia di rivolgermi al distretto sanitario per chiedere l'elenco delle prestazioni esentate.

Cito la risposta testuale dell'impiegata del distretto sanitario: "se non lo sa il suo medico chi lo deve sapere? e poi non siamo autorizzati a rilasciare queste informazioni, e comunque non glielo so dire..."

Quindi il motivo di questa mia mail per rispondere al favore chiestomi dal mio medico: avete a disposizione un elenco completo delle prestazioni sanitarie esentate dalla codifica RCG100 del D.M. 279/2001?

**R.:** La sua condizione di portatore della mutazione C282Y (o H63D?) non prevede la possibilità di avere un'esenzione. Sono infatti solamente tre le condizioni genetiche che lo prevedono:

- omozigosi C282Y
- omozigosi H63D
- eterozigosi composta C282Y/H63D

Solo in alcuni rari casi l'esenzione può essere concessa in presenza di importante sovraccarico di ferro senza la presenza a livello genetico delle alterazioni che le ho descritto. L'esenzione per le malattie rare è diversa dalle altre esenzioni. Non sono previste delle specifiche prestazioni esenti, ma tutte quelle che il medico specialista o chi per lui ritiene debbano essere esentate perché inerenti la patologia in questione. Cioè per esempio se è necessaria la salassoterapia questa è inerente alla patologia in questione e va esentata, ma non i farmaci per l'ipertensione arteriosa, che non c'entra nulla con l'emocromatosi e che richiederà un'esenzione per la patologia specifica. Idem per gli esami, una TC cranio non è generalmente un esame necessario nell'emocromatosi e quindi non è esentabile, diverso il discorso per un'ecografia epatica, ecc.



**PER TUTTI  
UN FELICE  
2005**