



Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi O.N.L.U.S.

NOTIZIE SIDERALI

N. 43
Giugno 2007

20052 Monza (MI)
Ospedale Nuovo S. Gerardo
Tel. 039 2333220
(mercoledì ore 10-12)
E-mail: info@emocromatosi.it
http://www.emocromatosi.it

Notiziario trimestrale dell'Associazione per lo studio dell'emocromatosi e delle malattie da sovraccarico di ferro

L'Assemblea annuale dell'Associazione suona l'allarme.

Il 19 giugno si è tenuta l'Assemblea annuale dell'Associazione che ha visto la più numerosa partecipazione di pazienti, familiari e soci (almeno 150) di questi ultimi anni. Al di là dell'aspetto positivo di questa grande partecipazione, dobbiamo chiederci il perché di questa grande affluenza e la risposta è: esiste un'emergenza che riguarda il Centro per la diagnosi e terapia dell'Emocromatosi - Ambulatorio del Metabolismo del Ferro dell'Ospedale San Gerardo di Monza che può coinvolgere tutti, pazienti e medici. Cercherò di spiegare cosa sta succedendo e quali sono le prospettive che dovremo affrontare, basandomi su quanto detto e discusso durante l'Assemblea.

Un po' di storia. Il Centro nasce alla fine del 1988. A quell'epoca i casi di emocromatosi riconosciuti nell'area dell'Ospedale assommavano a due. Oggi il Centro segue regolarmente circa 400 pazienti affetti da varie patologie del metabolismo del ferro. Questi pazienti provengono in prevalenza dalla Brianza e dalle province limitrofe della Lombardia, ma il Centro offre anche consulenza per pazienti provenienti da tutte le regioni italiane con una percentuale di extra-regionalità sulle prime visite pari a circa il 15% dell'attività (un chiaro indicatore di eccellenza). A partire dal Decreto ministeriale (DM 279 del 18/5/2001) con cui lo Stato Italiano dava corpo al piano sanitario 1998-2000 per le malattie rare, l'Ambulatorio del Metabolismo del Ferro diventava *Centro di riferimento regionale* per l'emocromatosi e malattie affini. Queste malattie per lo più ereditarie, possono avere esordio a svariate età, persino durante l'età fetale: emocromatosi, iperferritinemie ereditarie, aceruloplasminemia, ipotransferrinemia, anemie ereditarie con sovraccarico di ferro ed emocromatosi perinatale. Non solo questo però, perché il Centro segue anche malattie comuni che spesso si accompagnano ad alterazioni del metabolismo del ferro, quali epatiti croniche virali, steatosi e steatoepatiti, porfirie, anemie con sovraccarico o con deficit di ferro e le anemie croniche. Inoltre il Centro offre la sua consulenza per il sito dell'Associazione (www.emocromatosi.it) sia nella

preparazione di articoli di aggiornamento sulla diagnosi e terapia delle patologie inerenti, sia nella gestione delle risposte alle sempre più frequenti domande da parte di pazienti e loro familiari che arrivano da tutte le parti d'Italia. Un'attività impegnativa, puramente volontaria e gratuita, svolta dal personale medico del Centro e dagli associati che si occupano dell'allestimento e aggiornamento del sito. Un'attività fondamentale che rispecchia gli scopi statutari dell'Associazione, destinati alla divulgazione dell'informazione e della conoscenza e al sostegno ai pazienti e loro famigliari. In conclusione, il Centro è un punto di riferimento a livello nazionale sia per l'esperienza scientifica degli operatori, riconosciuta da numerose pubblicazioni su riviste internazionali di prestigio, sia per la capacità di gestire tali patologie in tutti i suoi aspetti: dalla diagnosi clinica, strumentale e genetico-molecolare, alla consulenza famigliare, alla terapia nei suoi vari aspetti e alla diagnosi e controllo delle complicanze.

L'importanza di essere ferrati. La maggior parte delle patologie summenzionate, coinvolgono molti organi, sono potenzialmente gravi e necessitano di essere monitorate nel tempo. Per questi motivi spesso il Centro mantiene una stretta relazione con diversi reparti specialistici (centro trasfusionale, ematologia, radiologia, anatomia patologica, neurologia, pediatria e anche ostetricia e neonatologia...). Questa relazione non deve essere intesa come un semplice passaggio di pazienti, ma soprattutto come un attivo scambio di conoscenze. Spesso il Centro ha stimolato gli interlocutori all'acquisizione di particolari competenze migliorandone qualità e visibilità. Il Centro da parte sua ha progressivamente acquisito competenze in svariati ambiti (epatologico, metabolico, cardio-vascolare, ematologico, gastroenterologico, endocrinologico, genetico e di biologia molecolare...). È evidente che un Centro di riferimento che potremmo definire di terzo livello, come il Centro per la diagnosi e terapia dell'emocromatosi di Monza, necessita di medici con competenze specifiche. Per acquisirle è necessario un

lungo periodo di formazione, essenziale per dare risposte adeguate a noi pazienti, ai nostri dubbi, timori, preoccupazioni, ma anche per evitare esami inutili e talvolta dannosi, diagnosi e terapie sbagliate o inefficaci, che si tradurrebbero in costi umani e sanitari elevati.

Qualità ed eccellenza: un bene gratuito? Consideriamo quanto dura la formazione di un giovane medico che voglia lavorare in un centro d'eccellenza. Laurea in medicina (sei anni) + Scuola di specializzazione (cinque anni). Per chi vuole fare ricerca, uno dei compiti istituzionali dei centri di eccellenza, può esserci anche un periodo aggiuntivo: il dottorato di ricerca (tre anni). Durante questo periodo il giovane medico affina sempre più la sua preparazione e diviene capace di gestire in modo sempre più autonomo le varie problematiche che deve affrontare. I "giovani" medici che, ormai autonomi, prestano la loro professionalità, hanno un costo pari a zero per le strutture che li ospitano. Guardiamo la realtà del Centro di Monza. Essa rispecchia la realtà italiana dei centri d'eccellenza che utilizza i medici in formazione (non pagati dalla struttura in cui operano, ndr) per tenere in piedi queste attività. Nel Centro di Monza, per esempio, l'unico medico strutturato (assunto, ndr) è il Prof. Piperno che, tuttavia, da solo non sarebbe in grado di soddisfare le attuali esigenze del Centro, la cui attività è notevolmente aumentata in questi ultimi anni. Se consideriamo solo il periodo che va da gennaio a maggio 2007, il Centro - Ambulatorio del Metabolismo del Ferro ha fornito un numero di prestazioni numericamente (più di 650, ndr) ed economicamente paragonabili a quelle di altri Ambulatori della medesima Divisione di Clinica Medica che impegnano molti più medici strutturati e in molte più giornate. Oltretutto, come già detto, il Centro per l'emocromatosi di Monza ha delle caratteristiche che lo rendono se non unico, sicuramente raro e quindi prezioso. Tutto ciò sarebbe impossibile se non fosse per il personale non strutturato (medici specializzandi in medicina interna, dottorandi e laureandi in medicina) che ha sviluppato, nell'ambito del proprio iter forma-

(segue...)

tivo generale, sotto la guida del Prof. Pìperno, una competenza specifica nell'ambito di patologie così varie e complesse. Per noi pazienti questa competenza è una garanzia, un elemento di sicurezza e di tranquillità, a dimostrazione che qualità e eccellenza si fa investendo nella conoscenza e nel trasferimento della conoscenza, investendo cioè nelle persone e invece molti sono i giovani medici e biologi che, al termine dei loro studi, hanno dovuto poi abbandonare per l'assenza di prospettive future. Non si può pensare di continuare a gestire un luogo di eccellenza medica, come quella del Centro di Monza, nella precarietà.

L'emergenza. Così ci troviamo ora a dover affrontare un'emergenza. Infatti, a novembre tre delle dottoresse che lavorano nel Centro terminano il loro iter formativo (chi la specialità, chi il dottorato). Ma se non verrà offerta loro nessuna prospettiva lavorativa cercheranno, a malincuore, un posto di lavoro altrove e la conseguenza sarà inevitabilmente il drastico ridimensionamento o forse la chiusura del Centro. Come riferito dal Prof. Piper-

no nella sua accorata relazione durante l'Assemblea, non è possibile pensare che si debba ricominciare ogni cinque anni (durata della scuola di specializzazione, ndr) a formare da zero un nuovo medico da dedicare all'Ambulatorio per poco tempo. In ambito sanitario, la cecità e l'opportunità deve lasciare il posto alla programmazione e all'organizzazione soprattutto per quelle strutture, come i Centri di riferimento per le malattie rare, che sono state costituite per soddisfare una precisa esigenza europea e nazionale all'interno di un piano sanitario nazionale definito da un decreto ministeriale e regionale. È necessario che si identifichino delle risorse per costituire uno *zoccolo duro* di operatori, strutturato, (assunto, ndr) che permetta lo sviluppo ulteriore e la crescita del Centro verso tutti gli obiettivi che meglio lo caratterizzano: assistenza medica e ricerca.

Il ferro... si piega ma non si spezza! Si può fare qualcosa. Il Centro offre un servizio pubblico e pertanto la prima risposta va ricercata all'interno delle istituzioni. Come sempre però la risposta è quel-

la: mancano le risorse finanziarie. L'Azienda Ospedaliera San Gerardo e la Regione Lombardia, messi al corrente dei problemi, pur essendo molto interessati a che il Centro continui a svolgere la sua attività, non hanno dato fino ad oggi una soluzione appropriata. Come già detto, le dimensioni del Centro e la sua notorietà, le peculiarità delle patologie seguite, rendono impossibile la sua gestione con un personale precario.

Ma cosa può fare l'associazione? Visto che il principale ruolo dell'Associazione è la salvaguardia del paziente con patologie nell'ambito del metabolismo del ferro, la prima cosa da fare è far sentire la "voce" dei pazienti che vogliono che la loro salute sia tutelata. Questo è un obiettivo primario. L'Assemblea ha così deliberato di inviare una lettera al Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza, che riportiamo qui di seguito, in cui l'Associazione chiede udienza per trovare una soluzione al problema contingente.

Al Direttore Generale Dr. A. Bertoglio,

"Apprendiamo con grande rammarico delle difficoltà che il Centro dell'emocromatosi-Ambulatorio del metabolismo del ferro dell'Ospedale si trova a dover affrontare nell'immediato futuro. Ci amareggia il fatto che un Centro di riferimento per queste patologie, costituito da un "gruppo di operatori per la salute" così preparato e appassionato, che svolge una funzione istituzionale così utile, non solo nell'area locale, possa trovarsi nelle condizioni di ridimensionare drasticamente la sua attività, se non addirittura di scomparire. L'Associazione per lo studio dell'emocromatosi e delle malattie da sovraccarico di ferro ha sempre sostenuto la necessità dell'esistenza di Centri di riferimento qualificati per queste patologie, a volte poco considerate oppure confuse con altre, sottostimate nella loro frequenza o gravità oppure poco conosciute perché rare. Il Centro che opera nel suo Ospedale da tanti anni costituisce un esempio raro in Italia, se non unico per la qualità complessiva e la quantità delle prestazioni che è in grado di fornire che garantiscono quelle che sono le esigenze previste dal piano nazionale per le malattie rare, un piano che spesso è più sulla carta che nella prassi. È veramente deprimente osservare come quando si ha a disposizione un servizio di qualità che opera nell'ambito del SSN, questo debba sostenersi grazie all'attività sostanziale di personale più che precario.

Sappiamo quanto Lei sia attento al ruolo delle Associazioni volontarie all'interno dell'ospedale e quanto Lei tenga alla qualità e all'eccellenza dell'ospedale che dirige e siamo convinti che Lei farà tutto il possibile per garantire che il Centro continui a svolgere la sua attività nel pieno delle sue potenzialità.

Alla riunione annuale tenutasi nella giornata del 9 giugno, l'assemblea generale dell'Associazione ha deliberato di chiederle con urgenza un incontro per capire la posizione della Direzione Generale e le iniziative che intende intraprendere.

L'Associazione come sempre ha fatto in passato, continuerà a garantire il suo appoggio a qualsiasi iniziativa vada a garantire l'attività di un Centro di eccellenza nell'ambito delle patologie del metabolismo del ferro.

La ringraziamo dell'attenzione e rimaniamo in attesa di un suo riscontro."

Distinti saluti

Il consiglio dell'Associazione

La lettera è stata firmata da più di un centinaio di soci e di pazienti ed è stata consegnata a mano il 14 giugno 2007. Ora attendiamo in modo attivo l'appuntamento.

Tocchiamo ferro!!!

*Il segretario e presidente ad interim dell'Associazione
Sig. Pierluigi Malegori*

Verbale Assemblea Generale Ordinaria 9 giugno 2007

Il giorno 9 giugno 2007, in seconda convocazione, alle ore 17.00 si è riunita, presso l'Aula Conferenze di Villa Serena l'Assemblea Generale Ordinaria dell'Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi +Fe - ONLUS.

Il Sig. Malegori espone i dati del bilancio consuntivo 2006 all'Assemblea che approva all'unanimità. Bilancio corrispondente alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute e redatto nel rispetto della chiarezza, onde rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale ed economica dell'Associazione. I valori del bilancio dell'esercizio in corso sono perfettamente comparabili con gli esercizi precedenti. Il disavanzo dell'esercizio precedente è stato coperto utilizzando il conto avanzo di gestione a nuovo. Tutti i valori espressi sono nominali.

Il Sig. Paravano espone i dati concernenti gli accessi al sito web, che si conferma essere uno strumento molto utile per coloro desiderosi di approfondire i temi relativi alla patologia dell'emocromatosi e i dati concernenti l'attività pasquale di vendita delle uova, che quest'anno ha prodotto un ricavo lordo di circa 5.000 Euro. È stata nuovamente affermata la necessità di avere a disposizione un numero più consistente di persone disposte a collaborare per poter aumentare il numero di "banchi di vendita" e conseguentemente i ricavi.

Il Prof. Piperno, esponendo i dati relativi all'attività ambulatoriale, rende noto che il proseguimento delle attività del Centro e i Dottori che in essa lavorano, può essere definitivamente compromessa con la inevitabile chiusura della stessa se non verrà tempestivamente presa un'auspicabile decisione da parte dei Responsabili dell'Unità Ospedaliera del Nuovo Ospedale S. Gerardo di Monza.

All'unanimità l'Assemblea propone di predisporre una lettera da indirizzare alla Direzione Generale dell'Ospedale, con la quale si chiede un incontro che induca la stessa a prendere una decisione in merito al riconoscimento del Centro - Ambulatorio come entità di riferimento indispensabile non solo per i malati, ma anche per il prestigio dell'Azienda Ospedaliera.

Consiglio Direttivo del 20 giugno 2007

Ordine del giorno:

- dimissione da Presidente del Prof. A. Piperno.

Dopo un dibattito approfondito il Consiglio ha deciso e deliberato:

- accettazione delle dimissioni;
- nomina del nuovo Presidente ad interim nella persona del Segretario Sig. Pierluigi Malegori;
- nuovo Consigliere il Sig. Giovanni Mazzotta.

L'Assemblea è chiamata a sottoscrivere tale lettera, nonché ad individuare un gruppo di persone che dovranno rappresentare l'Associazione in tale incontro. L'elenco delle persone che si sono offerte è il seguente: Pierluigi Malegori, Imparato Pietro, Mazzotta Giovanni, Zavaglia Vincenzo, Donati Donatella, Arensi Angelo, Paravano Luigi, Braghetto Giuliano, Nannini Luigi, Nocito Pantaleone,

Abbondi Maddalena, Lo Strangio Domenico, Del Miglio Rolando, Bon Antonietta, Ballabio Giovanni.

Per evitare ogni possibile conflitto di interessi, il Prof. Piperno rassegna le dimissioni dalla carica di Presidente dell'Associazione. Il Consiglio prende atto di tale decisione, che sarà discussa nel corso della prossima riunione.

Null'altro essendovi da deliberare, la presente seduta viene tolta alle 17.30.

SITUAZIONE PATRIMONIALE DETTAGLIATA dal 01.01.2006 al 31.12.2006

Codice e descrizione del conto	31.12.2006	31.12.2005	31.5.2007
1/0/10 Cassa contanti	3.491,43	1.932,73	494,07
11 C/C. Postale 37937208	18.574,70	22.691,30	12.252,96
12 Banca Intesa - 2631 Monza	22.083,71	16.848,71	22.655,02
20 Banca Credito Cooperativo - Lissone	10.000,00	10.000,00	10.000,00
Tot. Mastro: 1 Conti Finanziari	54.149,84	51.472,74	45.402,05
2/0/10 Riscontri attivi	1.334,00	2.667,00	1.334,00
Tot. Mastro: 2 Riscontri attivi	1.334,00	2.667,00	1.334,00
3/0/11 Macchine elettroniche	2.509,80	2.509,80	2.509,80
Tot. Mastro: 3 Immobilizzi	2.509,80	2.509,80	2.509,80
5/0/10 Fornitori	4.384,20	4.129,48	
Tot. Mastro: 5 Debiti diversi	4.384,20	4.129,48	
7/0/11 Fondo ammort. macchine elettroniche	2.509,80	2.509,80	2.509,80
Tot. Mastro: 7 Fondo ammortamenti	2.509,80	2.509,80	2.509,80
9/0/10 Avanzo di gestione precedente	50.010,26	56.705,08	49.245,85
11 Avanzo di gestione	1.089,38		
12 Disavanzo di gestione		6.694,82	4.363,59
Tot. Mastro: 9 Capitale e riserve	51.099,64	50.010,26	53.609,44

SITUAZIONE PATRIMONIALE SINTETICA

	31.12.2006	31.12.2005	31.5.2007
Attività	57.993,64	56.649,54	49.245,85
Mastro 1-2-3-9			
Disavanzo di gestione		6.694,82	4.363,59
TOTALE ATTIVO	57.993,64	63.344,36	53.609,44
Passività	56.904,26	63.344,36	53.609,44
Mastro 5-7-9			
Avanzo di gestione	1.089,38		
TOTALE PASSIVO	57.993,64	63.344,36	53.609,44

SITUAZIONE ECONOMICA DETTAGLIATA dal 01.01.2006 al 31.12.2006

Codice e descrizione del conto	31.12.2006	31.12.2005	31.5.2007
15/0/14 Cancelleria e stampati	70,00	18,00	
15 Postali e telegrafiche	1.024,78	675,00	575,76
17 Materiale informativo	2.295,90	1.578,00	1.277,90
18 Diversi	923,68	2.436,41	302,00
Tot. Mastro: 15 Costi di esercizio	4.314,36	4.707,41	2.155,66
17/0/10 Borse di studio	5.000,00	12.000,00	
11 Component di analisi	4.773,42	7.954,83	355,00
12 Collaborazioni occasionali	5.000,00	4.000,00	5.000,00
13 Progetti di ricerca	1.930,00	1.333,00	5.000,00
Tot. Mastro: 17 Ricerche	16.703,42	25.387,83	10.355,00
21/0/10 Spese bancarie	64,56	142,61	26,04
12 Spese C/C. Postale	105,80	89,00	21,80
Tot. Mastro: 21 Oneri finanziari	170,36	231,61	47,84
22/0/10 Versamento soci	12.098,03	12.470,65	4.283,55
12 Interessi attivi C/C Postale	72,15	161,13	
13 Interessi attivi banche	329,14	318,50	0,40
15 Promozioni	9.778,20	10.581,75	3.910,96
Tot. Mastro: 22 Ricavi e proventi	22.277,52	23.532,03	8.194,91
9/0/11 Avanzo di gestione	1.089,38		
12 Disavanzo di gestione		6.694,82	4.363,59

SITUAZIONE ECONOMICA SINTETICA

	31.12.2006	31.12.2005	31.5.2007
Costi	21.188,14	30.226,85	12.558,50
Mastro 15-21-9			
Avanzo di gestione	1.089,38		
TOTALE COSTI	22.277,52	30.226,85	12.558,50
Ricavi	22.277,52	23.532,03	8.194,91
Mastro 22-9			
Disavanzo di gestione		6.694,82	4.363,59
TOTALE RICAVI	22.277,52	30.226,85	12.558,50

www.emocromatosi.it

Come di consueto, riportiamo alcune domande inviate tramite il sito della nostra Associazione, e le relative risposte fornite dal Prof. Piperno o dai suoi collaboratori.
(D.ssa Trombini, D.ssa Salvioni, D.ssa Mariani, D.ssa Riva, D.ssa Coletti)

D.: Avendo valori di ferritina che vanno da 389 a 532 il dottore mi ha detto che tali valori non sono da considerarsi pericolosi se non al raggiungimento di 1000-1200. Io però costantemente soffro di mal di testa, affaticamento, sensazione di essere indigesto... volevo sapere ciò può essere associato ai miei valori? E soprattutto, quanto mi è stato detto corrisponde al vero o vi sono altre alternative?

R.: Bisognerebbe capire se si tratta solamente di un aumento della ferritina o anche della percentuale di saturazione della transferrina. In quest'ultimo caso si potrebbe ipotizzare un sovraccarico di ferro di entità moderata meritevole di accertamenti specifici. Nel caso invece, più probabile, di un incremento esclusivo della ferritina, non è detto che ci si trovi di fronte ad un sovraccarico di ferro e bisognerebbe capire se ci sono altre cause attraverso l'esecuzione di esami per definire lo stato del metabolismo lipidico (colesterolo frazionato, trigliceridi), glucidico (glicemia e insulinemia a digiuno), gli esami di funzionalità epatica (transaminasi, gammaGT in particolare), la presenza di steatosi epatica con l'ecografia, stabilire la presenza di un sovrappeso o obesità e dell'ipertensione arteriosa, oltre all'emocromo e alcuni indici infiammatori (PCR, VES ed elettroforesi delle proteine). Il tutto naturalmente supponendo che lei abbia un'obiettività clinica, valutata alla visita medica, normale. I disturbi che lei riferisce non mi sembrano correlati necessariamente all'iperferritinemia e tanto meno ad un eventuale sovraccarico di ferro, mentre, mi sembra che indirizzino verso qualche disturbo digestivo che, se persistente, merita accertamenti (gastroscopia ed ecografia delle vie biliari).

D.: Sono affetto da emosiderosi polmonare, in terapia con immunosoppressivi da qualche mese. Io e mia moglie vorremmo avere un figlio, ma il mio pneumologo mi ha dato la quasi certezza della nascita di un figlio malato per i farmaci da me assunti. Non sappiamo se mia moglie sia una portatrice sana. Pareri differenti arrivano dal ginecologo e da una genetista ma nessuno ci dà certezze in senso positivo. Non sappiamo cosa fare e siamo molto confusi. Potreste darci voi una risposta più chiara ed eventualmente un iter diagnostico da seguire, se ce ne fosse uno, per sapere se potremmo mai avere bambini?

R.: L'emosiderosi polmonare è una malattia a genesi auto-immune in cui non è definita un'ereditarietà classica. Credo che quello che intendesse il suo medico è che i farmaci che lei sta assumendo possono determinare con maggior probabilità delle alterazioni nelle cellule germinali, creando quindi rischio di malattie congenite nell'eventuale figlio(a), ma non malattie ereditarie.

L'emosiderosi polmonare non ha niente a che vedere con l'emocromatosi, in quanto come lei saprà la malattia è dovuta al verificarsi di micro o macro emorragie polmonari dovute ad alterazioni infiammatorie che danneggiano i vasi, che determinano il progressivo accumulo di ferro nelle cellule del tessuto polmonare. Questa condizione può determinare un sequestro di ferro nel polmone e lo sviluppo di una carenza di ferro nel resto dell'organismo. Che mi risul-

ti non esiste un test genetico che definisca la suscettibilità a tale malattia. Per cui il rischio è empirico e si basa sulla prevalenza della malattia nella popolazione (peraltro molto bassa).

D.: Recentemente diagnosticato celiaco, il quale morbo era presente in me già da quattro anni, non ho mai avuto carenze di ferro né anemia, solamente una leggera ipocolesterolemia. Tre mesi dopo l'inizio della dieta senza glutine mi è stato riscontrato mediante ecografia un fegato leggermente ingrossato, ma non si è sospettato nulla, dato che i valori GOT e GPT, nelle svariate analisi che ho fatto in questi anni, sono sempre risultati a posto. Altri due mesi più tardi ho, per altri motivi, eseguito di nuovo le analisi del sangue, riscontrando valori GOT 99 e GPT 167, con Gammaglobuline 1.41. Controllando i miei esami del sangue degli ultimi quattro anni, ho notato che i valori GOT e GPT si sono continuamente abbassati (pur senza mai scendere al di sotto del limite minimo), per poi aumentare improvvisamente in seguito alla dieta aglutinata. Sono andato anche a controllare i valori della ferritina, che è continuamente aumentata da 34 a, quattro anni dopo, 159. Infine, la sideremia è diminuita da 89 a 63. Purtroppo, non ho mai eseguito la transferrina.

Potreste, per favore, oltre che esprimere un'opinione sulla mia situazione, fornirmi informazioni su eventuali collegamenti tra celiachia e emocromatosi (ossia: è vero che, se operano contemporaneamente, non si rilevano variazioni significative dei valori del ferro, come nel mio caso?).

R.: La celiachia è una malattia estremamente polimorfa nelle sue manifestazioni e può essere responsabile di malfassorbimento di ferro e anemia (ma non obbligatoriamente) e talvolta di ipertransaminasemia. In genere l'ipertransaminasemia attribuibile alla celiachia scompare con la dieta, quindi nel suo caso sarebbe opportuno completare le ricerche per escludere altre cause della sua sofferenza epatica. L'incremento della ferritina (che rimane peraltro perfettamente nella norma) è correlato da un lato al miglioramento dell'assorbimento del ferro conseguente alla terapia dietetica e quindi al costituirsi di una quota normale di ferro nei depositi, dall'altro ad una quota di ferritina liberata dagli epatociti sofferenti.

Per quanto riguarda l'ultima domanda, è possibile che la coesistenza di una celiachia non trattata possa ridurre l'accumulo di ferro nell'emocromatosi. Il trattamento dietetico ripristinando la normale funzione intestinale potrebbe quindi rendere manifesta una forma di emocromatosi latente. Nel suo caso, mi sembrano per il momento solo ipotesi.

	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 Tel. 039 2333220 (mercoledì dalle 10 alle 12)
Direttore Responsabile	Franco Rizzi
Coordinatore di Redazione	Romano Vasi
Segreteria	Pier Carlo Donghi
Grafica	Aldo Parma
Stampa	Verga Arti Grafiche srl Via Don Venanzio Corti, 7 Macherio