

## Attività Ambulatorio Metabolismo del ferro.

**L**e patologie che giungono all'osservazione presso l'Ambulatorio del Metabolismo del Ferro sono sempre più numerose:

### 1. Sovraccarico di ferro:

- causato da difetti dei geni che regolano il metabolismo del ferro (emocromatosi, aceruloplasminemia, ipotransferrinemia...);
- associato ad altre malattie (del sangue, del fegato, metaboliche);
- i cui meccanismi di sviluppo non sono ancora chiari (emocromatosi neonatale).

### 2. Forme di iperferritinemia senza sovraccarico di ferro:

- legata a stato infiammatorio;
- causata da difetti di geni che regolano la sintesi della ferritina (iperferritinemia e cataratta giovanile...).

### 3. Anemia ferrocarenziale:

- acquisita;
- ereditaria (rara).

**Il rendiconto dell'attività svolta negli ultimi cinque anni** (vedi figure) dimostra che il numero di prime visite è aumentato del 40% e quello dei controlli del 20%. Lo spiccato incremento delle

prime visite sulle visite di controllo è in parte da attribuire all'aumento dell'attività di consulenza per i pazienti seguiti in altri presidi, ed è legato al fatto che il nostro Ambulatorio è un Centro di riferimento regionale per l'emocromatosi. Il numero di salassi ha dimostrato negli anni passati una flessione e una successiva risalita. La riduzione è legata all'adesione da parte di un significativo numero di pazienti al progetto "doemo" (donatori con emocromatosi) che eseguono il salasso/donazione c/o il Centro Trasfusionale del nostro Ospedale. Abbastanza stabile negli anni è il numero di infusioni endovena di ferro.

Nell'anno 2009 abbiamo eseguito complessivamente 230 prime visite e 1340 visite di controllo, 600 salassi e 90 infusioni di ferro in vena.

L'Ambulatorio causa un'attività indotta su altri reparti e servizi: in particolare la radiologia, l'anatomia patologica e alcuni servizi della Clinica Medica. Negli ultimi anni il numero di biopsie epatiche richieste per i nostri pazienti è stabile (circa 40 l'anno), il numero di risonanze magnetiche, un metodo non invasivo

che permette la quantificazione del ferro nel fegato ma anche nel cuore e milza, è in continua crescita (circa 130, più che quadruplicata in 3 anni!) Richiediamo inoltre al servizio divisionale un numero considerevole di ecografie (circa 400 l'anno) e al consorzio di genetica molecolare un numero significativo di test genetici (circa 100 in un anno).

**L'attività ambulatoriale** si svolge all'8° piano del settore C. Il mercoledì mattina è dedicato alle terapie (salassi e infusioni di ferro) e alle visite di chi ha in corso tali terapie.

Il mercoledì pomeriggio, il lunedì, giovedì e venerdì mattina sono dedicati alle prime visite e alle visite di controllo.

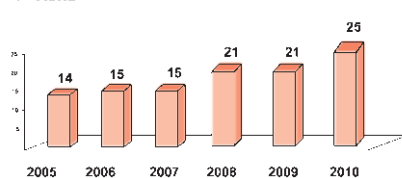
Il venerdì pomeriggio abbiamo destinato uno spazio di tempo che va dalle ore 14 alle ore 15 per ricevere le telefonate dei pazienti che necessitano nuovi appuntamenti o devono spostare quelli già previsti (039.2332300).

Ciò permette al centro di gestire direttamente gli appuntamenti in base alle esigenze cliniche del paziente.

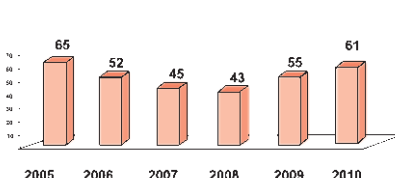
Dott.ssa Paola Trombini

### ATTIVITÀ AMBULATORIALE MENSILE

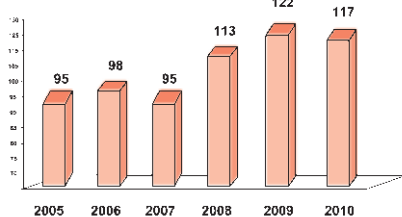
1ª Visita



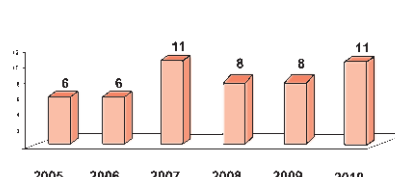
Salasso



Controllo

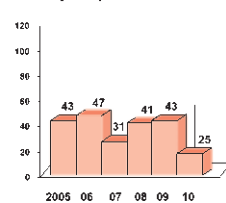


Infusione ferro

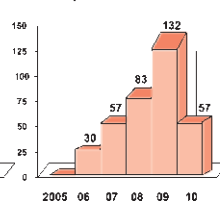


### ATTIVITÀ INDOTTA ANNUALE

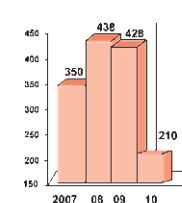
Biopsia epatica



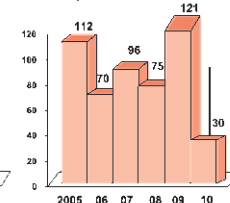
RM quantitativa ferro



Ecografia



Test genetici



**AMBULATORIO  
METABOLISMO DEL FERRO**

8° piano Settore C, Stanze 17-18-20-22

**LUNEDÌ** ore 8.30 - 11.00

**MERCOLEDÌ** ore 8.15 - 12.00 e 14.00 - 18.00

**GIOVEDÌ** ore 8.30 - 14.00

**VENERDÌ** ore 8.30 - 14.00

# Assemblea Generale Ordinaria 19 giugno 2010

L'Assemblea Generale dell'Associazione Fe, svoltasi in data 19 giugno u.s., ha approvato il **bilancio d'attività 2009**.

L'argomento prevalso nel corso dell'intera Assemblea, è stato il nuovo incarico assunto dal Prof. Alberto Piperno per la gestione dell'ambulatorio (di nuova creazione) per i malati talassemici.

Tale carica comporta (anzi ha già comportato) l'utilizzo della Dott.ssa Mariani (anche se non a tempo pieno) per lo svolgimento di questa attività.

Poiché l'Associazione Fe, impegnatasi finanziariamente a favore dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo per il pagamento della retribuzione relativa alla Dott.ssa Mariani, non è stata pre-

ventivamente informata della nuova situazione, venutasi a creare a seguito della collaborazione del nostro staff medico a favore dei malati talassemici, è stato deciso di scrivere alla Direzione Ospedaliera, e a quanti interessati, per richiedere un urgente incontro per:

- sottolineare ancora la precaria situazione in cui versa l'ambulatorio Fe nel quale opera personale medico precario e senza assicurazioni per il futuro.

Tutto ciò anche in vista di due importanti scadenze:

- la rielezione dei membri direzionali dell'Azienda Ospedaliera da parte della Regione Lombardia

- la prossima scadenza (novembre 2010) dei contratti delle Dott.sse Trombini e Mariani.

L'incontro, svoltosi in data 30 giugno u.s., tra i rappresentanti dell'Ospedale (Dott. Oscar Di Marino e Dott.ssa Laura Radice) e alcuni componenti del Consiglio dell'Associazione Fe (il Presidente Sig. Malegori e i Sigg. Mazzotta, Pittaluga e Donghi) ha chiarito che l'Associazione Fe non è più in grado di sostenere economicamente il compenso della Dott.ssa Mariani.

L'Ospedale, seppur solo verbalmente, ha dato assicurazione che avrebbe risolto la situazione di precarietà relativa alle due dottoresse alla scadenza dei contratti in essere.

*Donatella Donati*

**Di seguito pubblichiamo la lettera di richiesta incontro e quella di relazione successiva (\*1 e \*2)**



Egr. Dr. Giuseppe Spata  
Direzione Generale - A.O. S.Gerardo

Egr. Dr. Tommaso Saporito  
Direzione Sanitaria di Presidio - A.O. S.Gerardo

Egr. Dr. Oscar Di Marino  
Direzione Sanitaria - A.O. S.Gerardo

Egr. Prof. Alberto Piperno  
Dipartimento di Clinica Medica e Prevenzione  
Università degli Studi di Milano-Bicocca - A.O. S.Gerardo

e p.c.

Egr. Dr. Carlo Lucchina  
Responsabile Sanità - Regione Lombardia

Egr. Dr. Vittorio Giuffrè  
Servizio Immunotrasfusionale - A.O. S.Gerardo

Signora Tommasina Jorno  
Pres. Associaz. Talassemici Drepanocitici Lombardi

Monza, 21 giugno 2010

**RACCOMANDATA A MANO**

## **\*1 OGGETTO: Richiesta urgente di incontro con la Direzione Ospedaliera**

### **In riferimento:**

al progetto dell'Ospedale San Gerardo che prevede la presa in carico dei pazienti adulti con anemie ereditarie trasfusione-dipendenti da parte del centro per la diagnosi e terapia dell'emocromatosi;

### **preso atto:**

che per la sua concretizzazione l'Ospedale stesso non ha previsto personale in supporto, professionalmente preparato, (al di fuori del Prof. Piperno che è stato sospeso dall'attività di corsia per un periodo di 6 mesi - con scadenza quindi il prossimo novembre - e che è operativo nell'area trasfusionale dallo scorso 1 giugno);

a seguito dell'Assemblea Generale (svoltasi in data 19 giugno u.s.) la nostra Associazione FeEmocromatosi è venuta a conoscenza che per supportare tale attività (mantenendo il livello professionale adeguato e l'assistenza minima necessaria) si sta utilizzando la D.ssa Mariani (sottraendola all'ambulatorio Emocromatosi).

L'utilizzo della Dottoressa Mariani ci rende orgogliosi, conoscendone le capacità, nel contempo ci lascia molto "perplexi" e sinceramente "amareggiati" dato che la sua permanenza nell'ambulatorio Emocromatosi è resa possibile **ESCLUSIVAMENTE GRAZIE** alla presa in carico da parte della nostra Associazione del suo compenso (la nostra Associazione

non ha potuto che accettare questa soluzione - noi paghiamo l'ospedale e l'ospedale ha redatto un contratto "libero-professionale" alla dottoressa con scadenza a novembre 2010).

Mantenendo il nostro solito atteggiamento di collaborazione e apertura chiediamo un incontro **SUPER URGENTE** da tenersi entro fine mese di giugno con la Direzione Ospedaliera per avere chiarimenti e risposte adeguate alle nostre necessità e a quelle dei malati.

Solo dopo l'incontro, o in sua mancanza, l'Associazione valuterà il suo atteggiamento futuro.

*Per Il Consiglio  
Il Presidente Sig. Malegori*



Monza, 6 luglio 2010

**RACCOMANDATA RR**

e p.c.

**Egr. Dr. Giuseppe Spata**  
Direzione Sanitaria - A.O. S.Gerardo

**Egr. Dr. Oscar Di Marino**  
Direzione Generale - A.O. S.Gerardo

**Egr. Dr. Vittorio Giuffrè**  
Servizio Immunotrasfusionale - A.O. S.Gerardo

**Egr. Dr. Tommaso Saporito**  
Direzione Sanitaria di Presidio - A.O. S.Gerardo

**Egr. Prof. Alberto Piperno**  
Dipartimento di Clinica Medica e Prevenzione  
Università degli Studi di Milano-Bicocca - A.O. S.Gerardo

**Signora Tommasina Jorno**  
Pres. Associaz. Talassemici Drepanocitici Lombardi

## **\*2 OGGETTO: Incontro del 30 giugno con la Direzione Ospedaliera**

### **In riferimento:**

all'incontro di cui all'oggetto - tra la Direzione Ospedaliera, rappresentata dal Dottor Di Marino e dalla Dott.ssa Radice, e il Consiglio dell'Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle Malattie da Sovraccarico di Ferro, rappresentata dal Presidente Sig. Malegori e dai consiglieri Sigg.ri Pittaluga, Mazzotta e Donghi;

### **Informiamo che:**

considerata la situazione finanziaria attuale dell'Associazione siamo nel-

l'impossibilità (presente e futura) di continuare a sostenere economicamente il Centro Emocromatosi.

### **Preso atto:**

delle ripetute assicurazioni del Dottor Di Marino a proposito dei contratti libero professionali, riguardanti le Dottoresse Trombini e Mariani in scadenza il prossimo novembre 2010, che verranno rinnovati e parificati e saranno a totale carico dell'Ospedale, senza che l'attuale livello di assisten-

za, (ai malati di emocromatosi e talassemici) muti nella sua qualità.

### **Chiediamo:**

che tale assicurazione venga ufficializzata attraverso i canali corretti e in tempi brevi.

Restiamo in attesa di un vostro positivo riscontro e porgiamo cordiali saluti.

*Per Il Consiglio  
Il Presidente Sig. Malegori*

## **COMUNICAZIONE IMPORTANTE**

### **Assemblea Generale Ordinaria del 19 giugno 2010**

*Il protrarsi del dibattito sugli importanti argomenti descritti nella relazione pubblicata in seconda pagina, non ha permesso all'Assemblea di affrontare le elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo come previsto dal nostro Statuto.*

*Per cui, il Presidente Sig. Pierluigi Malegori, in deroga alle direttive dello Statuto che prevede la durata dell'incarico di tre anni propone, eccezionalmente, di confermare l'attuale Consiglio Direttivo in **"CARICA PROVVISORIA"** fino alla convocazione della prossima Assemblea Generale.*

## 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 Mariani, D.ssa Coletti, Dr. Pozzi)

**D:** Dal 1992 mi è stata riscontrata l'emocromatosi e da allora non ho mai smesso di fare salassi. Faccio parte di coloro che, ogni volta, restano dispiaciuti nel vedere la sacca contenente il proprio sangue buttato in pattumiera. Scopro solo ora che, diversamente da quanto sapessi, esiste la possibilità della donazione.

Sono in cura presso il Policlinico di Milano - padiglione Granelli - Prof.ssa Fargion, e mi piacerebbe sapere se ho la possibilità della donazione anche in questo ambito.

**R:** L'utilizzo delle sacche delle persone con emocromatosi è un problema dibattuto e purtroppo non ancora risolto a livello non solo nazionale, ma neanche regionale (l'unica regione che ha preso una posizione ufficiale e favorevole su questo argomento è la regione Piemonte).

Non esiste più una limitazione drastica ed infatti l'emocromatosi o l'iperferritinemia non sono più comprese (come alcuni anni fa) tra le condizioni di esclusione. Purtroppo molti centri trasfusionali continuano a comportarsi come se lo fossero e non è facile smuoverli da queste posizioni.

Andiamo però con ordine:

1. per donare, il soggetto con emocromatosi non deve avere complicanze (cirrosi per esempio);
2. non deve avere co-infezioni (questo vale per tutti) virali;
3. alcuni centri trasfusionali, come quello di Monza, accettano soggetti con emocromatosi (purché sani) anche nella fase iniziale di terapia. Altri accettano solo nella fase di mantenimento e alcuni solo per il numero di donazioni canoniche (3 all'anno per l'uomo, 2 all'anno per la donna). Suppongo che lei sia in terapia di mantenimento e quindi andrebbero verificate queste possibilità. Del centro trasfusionale del Policlinico, ahimè non sappiamo molto. Potrebbe lei verificare in prima istanza con la prof.ssa Fargion o chi per lei, altrimenti possiamo provare a farlo noi ed eventualmente farle sapere dove è oggi possibile nell'area milanese essere accettati come donatori. Ci dia un riscontro.

**D:** Nessuna richiesta, solo segnalarvi che ottenere l'esenzione RCG100, pur essendo affetti da Emocromatosi ereditaria (verificata con gli appositi test di mutazione), è tutt'altro che semplice. Siamo in Italia, la burocrazia impera e per ottenere qualcosa devo andare dalla mia città (Rimini) a Reggio Emilia perché la certificazione dell'ospedale di Rimini è carta straccia e solo pochi centri lo possono fare. E naturalmente le modalità telematiche di trasmissione dei dati sono ancora qualcosa di sconosciuto. Non me la sto prendendo con voi, spero solo che possiate fare qualcosa per aiutare a migliorare una situazione che certo non viene incontro al paziente.

**R:** Gentile signore, come Lei sa, purtroppo, la sanità è stata in gran parte regionalizzata e ogni regione ha fatto le sue scelte rispetto alle malattie rare, per quanto esista un impianto legislativo nazionale. Le indicazioni della legge sulle malattie rare obbligano ciascuna regione ad indicare i centri di riferimento (che dovrebbero essere competenti su quella specifica patologia) all'interno di una rete regionale con un centro di coordinamento. Era previsto per questi centri un rafforzamento del personale e delle risorse, cosa che non risulta sia stata fatta (salvo eccezioni) e molti di questi centri di eccellenza (che spesso svolgono attività di ricerca) sopravvivono in realtà grazie al lavoro di precari. Oltretutto esiste uno scarso controllo sull'effettiva eccellenza di alcuni di questi centri accreditati.

Nel caso specifico, l'emocromatosi in Italia ha una distribuzione così disomogenea, che in alcune regioni del Nord è difficile considerarla una vera malattia rara (una malattia viene considerata rara se la sua frequenza è inferiore ad un caso su 2000 abitanti) e in altre regioni, partendo dal Centro per andare al Sud, diventa di fatto una malattia rara. Alcune regioni (come la Lombardia) hanno quindi allargato i cordoni, ampliando la possibilità di rilasciare il modulo di esenzione, altre invece (come mi sembra sia la regione Emilia Romagna, Toscana, forse anche il Lazio) hanno posto delle regole strette. Non conosciamo la realtà specifica di tutte le regioni italiane. Ognuna di queste ha i suoi vantaggi e svantaggi. In Lombardia per esempio, questa scelta ha portato ad un eccesso di esenzioni verso situazioni non proprio compatibili con la diagnosi di emocromatosi. In ogni caso le regioni dovrebbero disporre per rendere l'iter più semplice per coloro che hanno tale patologia e non aggiungere disagio a disagio, ma questo, in effetti, spesso dipende più dall'intelligenza e disponibilità dei singoli che da un sistema organizzato. Purtroppo la nostra possibilità di intervenire a livello delle singole regioni è piccola, perché, oltre alla difficoltà generale che esiste nell'affrontare le singole specifiche problematiche burocratiche, i nostri mezzi sono pochi.

La ringrazio della segnalazione, e auguriamoci che l'Associazione possa crescere e svolgere di fatto un'azione capillare sul territorio nazionale.

**D:** Mio marito ha un'emocromatosi di tipo 4 (ferroportina), ora aspettiamo una bambina (manca 1 mese alla sua nascita) e mi è sorto un dubbio che credo meglio di voi nessuno può spiegarmi: dal 6° mese di gestazione sto assumendo Ferrograd come una normale gravidanza, per evitare mancanza di ferro per me visto che i valori dell'emoglobina stavano scendendo, ma la ferroportina essendo una malattia dominante, quindi alta la probabilità che la piccola possa ereditarla, vorrei sapere se l'assunzione di ferro qualora lei avesse la malattia possa in qualche modo esserle dannosa, e quando possiamo farle le analisi per accertarsi se ha o no ereditato la mutazione.

**R:** Direi che non esiste alcuna preoccupazione. Durante il periodo fetale la ferroportina del feto non serve perché il ferro arriva direttamente al feto dal sangue materno. Dopo la nascita il fabbisogno è alto e nell'infanzia non si sviluppa un sovraccarico di ferro nelle ferroportinopatie così come nelle altre forme di emocromatosi a parte quella giovanile. Sarebbe utile sapere che tipo di ferroportinopatia ha suo marito: quella classica (sideremia bassa) o quella più simile all'emocromatosi (sideremia alta). In ogni caso sono forme che si sviluppano in età adulta e quindi non esiste l'indicazione ad eseguire esami troppo precocemente, in genere prima dei 18 anni, salvo necessità particolari. Oltretutto, se è femmina, il rischio di sviluppare sovraccarico di ferro è anche minore data la protezione esercitata dalle perdite mestruali.

	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 Pergolesi, 33 Tel. 039 2333220
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