

Settimana Europea dell'Emocromatosi

Approfitto di questo spazio per rendere partecipi tutti di una novità importante che ha spronato l'Associazione ad attivarsi, con una serie di iniziative, registrando interesse e partecipazione.

A seguito dell'adesione alla **"Settimana Europea dell'Emocromatosi"** promossa dall'EFAPH (la Federazione delle Associazioni Europee di Emocromatosi di cui facciamo parte da quest'anno), si sono ideate alcune iniziative col fine di dare risalto all'Associazione e informazione sulla malattia.

Come sinteticamente riportiamo nel sito: «L'emocromatosi è, a oggi, praticamente sconosciuta al grande pubblico. Questo fa sì che venga diagnosticata spesso in ritardo, quando ci sono già danni d'organo. Con questa settimana di sensibilizzazione, vogliamo aumentare la conoscenza della malattia e favorire così la diagnosi precoce».

Ogni associazione nazionale europea era libera di effettuare la settimana di divulgazione a sua discrezione, per quanto ci riguarda il Consiglio ha deciso di organizzarla la settimana precedente all'Assemblea Generale, svoltasi il 18 giugno nel corso della quale si sono festeggiati anche i 15 anni di "vita e opera".

La settimana ha registrato diverse attività, che riporto in dettaglio, il cui successo ci ha sinceramente stupito!



Banchetti informativi a Monza, nei giorni 12 e 16 giugno.



L'esperienza è stata positiva, grazie allo sforzo di quanti hanno offerto il loro apporto, il materiale distribuito è stato notevole.

Grazie all'idea dei palloncini abbiamo potuto avvicinare le famiglie in modo simpatico e piacevole. La gente è ormai molto ostile agli approcci di estranei e pensa sempre che venga richiesto solo denaro.

Le due giornate in centro Monza hanno così visto, innanzitutto il debutto del primo gazebo **+Fe**, la partecipazione del nostro grande "comunicatore" il Signor Natale Brambilla che con il suo entusiasmo e la sua "verve" non si è lasciato sfuggire "prede", della Presidenza con i Signori Pierluigi Malegori ed Emilio Guanella, dei Signori Giuliano e Babbo Braghetto, Marco e Lella Donati, dei Signori Riboldi, del Signor Domenico Pittaluga e del Signor Antonio Tamborrino.

Il banchetto ha avuto l'obiettivo di distribuire materiale informativo e gadget e di non chiedere "vil pecunia". Grazie ai palloncini **+Fe** abbiamo avuto un grande successo con i bambini e potuto avvicinare gli adulti, distribuire materiale e fornire qualche informazione. Il tarlo che si chieda sempre soldi l'abbiamo così scongiurato.

Coinvolgimento della carta stampata, mediante la pubblicazione di comunicati stampa.

Un trafiletto riportante le nostre iniziative è stato pubblicato sul numero de "Il Cittadino" di giovedì 16 giugno e un breve ma interessante articolo è apparso sul "Giornale di Monza" del 14 giugno.





Servizio di informazione telefonica dal 13 al 17 giugno, ore 10-12.

Ci siamo alternati ogni giorno presso la sede dell'Associazione per fornire questo servizio. Servizio che ha registrato chiamate dopo l'uscita degli articoli sui periodici cittadini.



Distribuzione di materiale informativo nelle farmacie.

Ribattezzato "FarmaTour" ha colpito un totale di 41 negozi in Lissone e Monza. Grazie alla perfetta organizzazione dei tempi, messi in campo dal Signor Giuseppe Spagnoli e Donatella Donati, siamo riusciti a ottimizzare la giornata. Ci è servito tanto fiato, sia per gonfiare i palloncini, che abbiamo lasciato per l'esposizione, sia per dare spiegazioni ai medici. L'accoglienza da parte del personale medico è stata positiva. E' stato gradito verificare che il materiale lasciato sia stato distribuito e letto, dato che ai banchetti alcune persone ci hanno detto di avere già avuto dal loro farmacista il materiale e qualche informazione.



A tal proposito informiamo che presso l'Ambulatorio all'Ospedale San Gerardo sono disponibili dei Kit che possono essere consegnati alle farmacie.

Preghiamo i pazienti interessati, che vogliono contribuire

a questa divulgazione, di farne richiesta alla nostra segretaria (Signora Gabriella) quando andranno a effettuare visite e/o controlli.

(Settore "C" - 9° piano - Servizio Divisionale)



Ultimo ma non in ordine di importanza lo spazio dedicato nel nostro sito alle iniziative organizzate.

Nel sito è stata dedicata una pagina alle iniziative che abbiamo organizzato: sinteticamente si è data spiegazione sia della singola iniziativa che del senso generale della settimana dedicata alla divulgazione.



*Infine un grazie sincero
a tutti coloro
che hanno contribuito
al successo della "settimana"
e un grazie sulla fiducia
a quanti vorranno contribuire
in futuro.*

Donatella Donati



ANNIVERSARIO



Assemblea Generale del 18 giugno 2011

Come di consueto anche quest'anno a giugno si è tenuta l'Assemblea Generale; questa volta però con argomenti di particolare interesse.

Il primo è stato il rinnovo del Consiglio dell'Associazione e l'altro il festeggiamento dei 15 anni di attività della nostra Associazione.

L'affluenza dei soci – sempre limitata – ha visto, forse per le particolarità menzionate, qualche presenza in più rispetto all'anno scorso.

Sono stati richiamati in apertura le finalità statutarie dell'Associazione, che sono essenzialmente due: far conoscere alla popolazione la patologia dell'Emocromatosi con le sue implicazioni e supportare il nostro Centro eccellente diretto dal Prof. Alberto Piperno.

Sul primo argomento è stata anche comunicata l'adesione dell'Associazione al centro europeo EFAPH (Federazione Europea delle Associazioni di Emocromatosi). Ed è stata un'iniziativa promossa proprio da EFAPH, cui la nostra Associazione ha aderito, che ci ha stimolato ad allestire un gazebo informativo in via

Italia a Monza nella settimana dal 12 al 16 giugno ed ad intraprendere altre iniziative di sensibilizzazione quali articolo sugli organi di stampa locale, box informativo presso 41 farmacie, call center telefonico.

Il Presidente Pier Luigi Malegori ha quindi illustrato le attività corredate dai dati di bilancio dell'esercizio dal 01/01/2010 al 31/12/2010, redatto in forma abbreviata ai sensi dell'art. 2435 bis c.c.

Si è poi proceduto alla votazione dei sette membri che andranno a comporre il nuovo Consiglio dell'Associazione. Dallo spoglio delle schede risulteranno eletti i seguenti soci: Giuliano Braghetto, Lella Donati, Emilio Guanella, Pier Luigi Malegori, Domenico Pittaluga, Robert Sorril, Antonio Tamborrino.

Naturalmente il Presidente onorario, prof. Alberto Piperno, confermato anche per il prossimo triennio, non era fra i candidati.

Il quarto argomento all'ordine del giorno è stato sviluppato dal sig. Domenico Pittaluga che ha illustrato l'interessante e positivo incontro con la società Philips; società che ha con-

tribuito a sostenere i progetti del nostro Centro.

L'attività ambulatoriale è stata ampiamente rappresentata con l'ausilio di tabelle statistiche dalla dott.ssa Paola Trombini.

Da ultimo il Prof. Alberto Piperno ha informato l'Assemblea sui programmi di ricerca medico-scientifici del Centro, che dirige con grande sapienza e competenza e dei contatti in essere con altre realtà analoghe a livello europeo ed internazionale.

L'Assemblea, infine, preso atto delle disposizioni fatte, all'unanimità

Delibera

di approvare il Bilancio in attivo chiuso al 31/12/2010.

Emilio Guanella
Vice Presidente

A conclusione il Presidente, ringraziando gli intervenuti, invita tutti a festeggiare i 15 anni di attività della nostra Associazione con un piacevole rinfresco.

Ufficializzazione nuovo Consiglio Direttivo eletto con regolare votazione dall'Assemblea generale del 18 giugno 2011

Si ufficializza il nuovo Consiglio Direttivo composto da 7 membri e si conferiscono le cariche:

Pierluigi Malegori

Presidente, tesoriere (con firma congiunta Signor Tamborrino)

Emilio Guanella

Vice Presidente

Giuliano Braghetto

Consigliere responsabile informatica e segretario

Domenico Pittaluga

Consigliere responsabile pubbliche relazioni

Robert Sorril

Consigliere responsabile rapporti con estero

Antonio Tamborrino

Consigliere (con firma congiunta Signor Malegori)

Lella Donati

Consigliere responsabile stampa

La carica di Presidente Onorario riconosciuta al Prof. Alberto Piperno resta confermata.

Si riconferma che il Consiglio sarà convocato sempre "allargato" a tutti coloro che hanno sempre operato per l'Associazione.

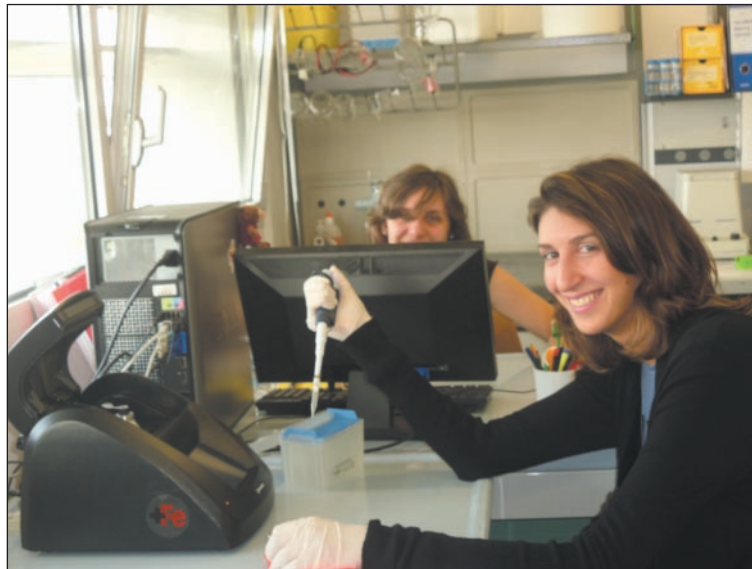
Si decide che in caso di votazione, nel rispetto dello Statuto, avranno diritto ad esprimere il proprio voto i soli 7 componenti il Consiglio Direttivo eletto. La restrizione a 7 componenti del Consiglio Direttivo è stata applicata per rispetto alle norme statutarie e per una sempre più trasparente gestione.

Uno strumento... che "fa luce" sull'Emocromatosi

Il GloMax®-Multi Jr, prodotto dalla Promega, è uno strumento di laboratorio a singolo-tubo (esiste anche la versione per piastre da 96 pozzetti) può essere usato per misurare la luminescenza, la fluorescenza e l'assorbanza. È uno strumento facile ed immediato da usare grazie anche all'interfaccia touch-screen.

Lo strumento è modulare e ogni modalità di rilevazione può essere acquistata separatamente quindi la sua funzionalità ed utilizzo possono essere implementati nel tempo in funzione delle esigenze e necessità del laboratorio. La luminescenza è un modulo installato dalla ditta produttrice, la fluorescenza e i moduli dell'assorbanza possono essere installati già di serie o dall'utente anche in un secondo momento.

Le misure di fluorescenza sono effettuate utilizzando uno dei cinque diversi kit filtro ottico, a seconda delle lunghezze d'onda di rilevazione necessarie. Le misurazioni dell'assorbanza sono effettuate utilizzando una delle tre diversi filtri inseriti nel modulo assorbanza.



Quello acquistato dall'Associazione **+Fe** (fisicamente allocato nel laboratorio 4.8 del Prof. Alberto Piperno al 4° piano dell'Università, edificio U8) ha, oltre al modulo della luminescenza di serie, il modulo della fluorescenza.

Lo strumento viene utilizzato per la lettura e quantificazione del DNA estratto dai campioni di sangue su cui eseguire le analisi genetiche (modulo fluorescenza Blu), ma soprattutto per i saggi con la luciferasi (modulo luminescenza) in cui vengono quantificati i flash di luce emessi dalla reazione. Quest'ultimi sono la conclusione di esperimenti più lunghi ed articolati (quali il clonaggio) e permettono

quindi di verificare che i test preliminari siano avvenuti correttamente ed in che modo. Inoltre, il GloMax è direttamente collegato al computer; i dati prodotti vengono così caricati e visualizzati direttamente per poi essere rielaborati ed analizzati.

Dott.ssa Sara Pelucchi

Nella foto Giulia Litta Modignani carica i campioni nello strumento e la Dott.ssa Giulia Ravasi legge i risultati al pc.

Ora sono «ferrato» sull'argomento (da "Notizie Siderali" marzo 2000)

Ho conosciuto la parola «emocromatosi» per la prima volta un anno fa, quando il mio medico al telefono mi disse che probabilmente ne ero affetto. Appena riagganciato corsi a cercare sull'enciclopedia medica questa strana malattia, che non avevo mai sentito prima; successive ricerche su Internet mi portarono ad una conoscenza più approfondita.

Ho 30 anni e sto cercando di disintossicarmi dall'enorme quantità di ferro che ho accumulato da quando sono nato (essendo piuttosto magro, viene quasi da ridere quando dico che ho un sovraccarico di ferro...). Certo, se l'avessi scoperto prima, avrei fatto meno fatica e probabilmente avrei salvato il mio fegato che invece ora è un po' «rovinato». Buona parte della colpa è senz'altro mia: quando si sta bene, non si vede il motivo di sostenere esami invasivi per qualche valore alterato del sangue, dimenticando la famosa frase che «prevenire è meglio che curare».

D'altra parte il mio medico precedente, già nel '93 aveva visto il mio livello di ferritina molto elevato (2400), ma non mi disse che questo era molto pericoloso e poteva provocarmi danni di vario tipo: forse, se me l'avesse detto, mi sarei convinto a sostenere gli esami. Ora comunque non guardo più al passato, ma cerco solamente di guarire; certo, non è una passeggiata: essendo affetto anche da talassemia minor (meglio nota come anemia mediterranea), non posso sostenere salassi settimanali, ma solo

quindicinali, per cui ho dovuto integrare la terapia con infusioni sottocutanee di Desferal®.

Ora sono ad un buon punto, la ferritina si è ridotta al valore 1000 e tra un po' di mesi potrò entrare nel «regime di mantenimento». Con gli amici ho cercato di sdrammatizzare, ora fanno a gara a chi trova più battute del tipo «non devi mangiare le cancellate», «attento alle calamite», «sei ferrato sull'argomento», ecc. Il futuro un pochino mi spaventa, perché non so quali conseguenze potrò avere da questi anni di «sovraccarico», però sono fiducioso nell'aiuto della medicina, dei medici, e soprattutto di Dio. Nel contempo, vorrei dare il mio piccolo contributo perché non succeda ad altri quello che è successo a me, cercando cioè di far conoscere di più questa malattia.

E questo è proprio uno degli scopi della nostra Associazione.

Un paziente

| | |
|---------------------------|--|
| | 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 |