

L'EMOCROMATOSI "SI CURA" ANCHE CON IL TELEFONO

A fine 2014 due professori e alcuni studenti canadesi hanno creato un'applicazione che aiuterà le persone con Emocromatosi Ereditaria a monitorare i livelli di ferro durante il trattamento. Questa applicazione è stata sviluppata da due università canadesi guidate dal Dr. G. Grewal (nella foto sulla sinistra) dell'Università di Guelph e dal dottor A. Hamilton-Wright



Foto dell'inventore e di uno degli studenti coinvolti nella realizzazione dell'app.

dell'Università di Mount Allison. Le due istituzioni hanno avuto il supporto e la collaborazione della Società Canadese dell'Emocromatosi. Un grosso contributo l'hanno dato anche i cinque studenti che hanno lavorato a questo progetto, Andrew D'Angelo (nella foto sulla destra), Jiexin Frank Liu, John Carter, Sarah van der Laan e Thomas Alexander.

Al Dr. Grewal, la cui madre è scozzese e il cui padre è originario del nord dell'India, è stata diagnosticata l'Emocromatosi nel 2010. "È stata una cosa molto importante per me, psicologicamente parlando, vedere che i trattamenti stavano funzionando realmente" ha detto. "Così ho iniziato a tenere traccia dei miei livelli di ferro utilizzando un foglio di calcolo excel. Ma era un pò complicato. Avrei voluto registrare più volte i valori di ferritina ma o non avevo la matita o la carta oltre al fatto che non avrei voluto di-

menticarli. Così ho iniziato a capire i punti deboli del mio sistema informatico" ha rilasciato durante un'intervista. "Proprio in quel momento mi è venuto in mente quanto sarebbe stato bello poter semplicemente inserire i numeri sul mio smartphone". Dopo aver inizialmente utilizzato un computer per monitorare il suo trattamento, ha così intuito quanto sarebbe stata utile un'applicazione, per gli altri e per se stesso.



Figura 1. Icona dell'applicazione che si visualizza sullo schermo del cellulare.

Il Dr. Gary Grewal ha così sviluppato un'applicazione chiamata **Iron Tracker** che letteralmente significa "colui che tiene traccia del ferro" (Figura 1). Lo scopo era soddisfare il bisogno delle persone di controllare il trattamento e vedere i progressi per tutta la vita.



Figure 2. 2a: schermata con l'elenco degli esami; 2b: grafico dei valori riportati nell'elenco.

Nell'applicazione infatti si può tenere traccia e si possono visualizzare i livelli

di emoglobina e di ferritina corporee sia sotto forma di elenco (Figura 2a) che di grafico (Figura 2b). In questo modo si ha una visualizzazione chiara di questi dati per capire meglio e condividere i progressi con gli amici, con la famiglia e con il medico. Un grafico mostra agli utenti come i loro livelli di ferritina variano nel tempo. Idealmente, la ferritina diminuisce dopo un salasso. "Non appena si inseriscono più dati, si può effettivamente vedere una tendenza alla diminuzione in modo da poter vedere come si sta procedendo verso il traguardo. Quando la ferritina comincia a salire di nuovo, è il momento per un altro salasso", spiega D'Angelo. "C'è un vantaggio psicologico nell'essere in grado di vedere i tuoi numeri andar giù", dice l'inventore. "Se i numeri diminuiscono, si inizierà a sentirsi meglio perché significa che si sta rimuovendo il ferro dal corpo. È stata una grande cosa per me vedere la curva scendere".



Figura 3. Promemoria dei giorni mancanti agli esami ematologici.

Con l'applicazione si possono inoltre gestire gli appuntamenti (fa il conto alla rovescia ricordando i giorni che mancano agli esami del sangue e alla visita o al salasso (Figura 3)) così da aiutare i pazienti a gestire il loro stile di vita ed il loro benessere. L'app

suggerisce anche quale braccio usare (Figura 4) ricordando quello usato precedentemente per il salasso.

L'Iron Tracker può essere scaricato gratuitamente da iTunes e Google Play. Finora, l'applicazione è stata scaricata circa 1200 volte da quando è stata lanciata, il 15 settembre 2014. La sua popolarità è dovuta in gran parte al passaparola, dice Hamilton-Wright, che sta monitorando i download globali. Quando qualcuno scopre l'applicazione, spesso la suggerisce agli amici e ai familiari, questo si traduce in un aumento di download nel loro paese. Il Regno Unito ha recentemente superato il Canada anche se l'Australia ha attualmente il maggior numero di download. "Ad un certo punto, la nostra applicazione è stata quasi il 30% del totale delle applicazioni mediche scaricate tramite Google Play", dice Hamilton-Wright. "Il potenziale è enorme", aggiunge Grewal, "Ci sono 125.000 persone in Canada che hanno l'Emocromatosi. Moltiplicate per 10, solo negli Stati Uniti".



Figura 4. Promemoria del braccio da utilizzare nel prossimo salasso.

"C'è sicuramente un reale bisogno di quest'applicazione", aggiunge Grewal. "L'app ha il potenziale di raggiungere milioni di persone in tutto il mondo".



Figura 5. Logo della Società Canadese dell'Emocromatosi.

D'Angelo dice di non aver mai sentito parlare di emocromatosi, ma ha colto al volo l'opportunità di lavorare su un app che avrebbe potuto aiutare gli altri: "Non si impara questo in un'aula" afferma.

John Carter, uno studente di dottorato in informatica, ha lavorato alla versione di Apple della app, e Frank Liu ha progettato la grafica sia per le versioni di Android e Apple.

La Società Canadese dell'Emocromatosi (Figura 5) promuove fortemente l'applicazione sia sul suo sito web che in annunci radio e stampa. L'applicazione ha anche ricevuto un forte sostegno dall'Associazione Australiana per l'Emocromatosi.

Il presidente Bob Rogers ha detto che ha già fatto una grande differenza nella vita delle persone che vivono con la malattia. "Prima dell'avvento di questa app alcune persone erano

solite utilizzare in un foglio di calcolo excel per mantenere i dati. Il file però non aveva tutte le caratteristiche che questa applicazione ha, ricordando loro quando è necessario fare un test, o quale braccio hanno utilizzato nel precedente salasso" ha rilasciato in una intervista.

Rogers ha detto che molte persone non hanno mai sentito parlare di emocromatosi, nonostante il fatto che colpisca 1 su 300 canadesi di discendenza europea settentrionale. Aumentare la visibilità della patologia è una parte fondamentale della app.

E dulcis in fundo...

a breve sarà disponibile la versione italiana "Appunti di Ferro".

Abbiamo infatti contattato gli inventori per collaborare alla traduzione. Hanno risposto positivamente e con entusiasmo alla nostra proposta.

Da alcune settimane Braghetto, il "referente informatico" dell'Associazione, si sta interfacciando con loro per finalizzare la cosa.

Tra poco tempo anche i pazienti italiani potranno registrare il loro andamento della terapia scaricando l'applicazione direttamente sul loro cellulare.

Sara (Dr.ssa Pelucchi)

ASSEMBLEA GENERALE ANNO 2015

13 GIUGNO 2015 - ORE 16.15

OSPEDALE SAN GERARDO - VILLA SERENA - AULA CONFERENZE - SECONDO PIANO

Ordine del Giorno:

- Bilancio esercizio 01/01/2014 - 31/12/2014
- Attività Associazione anno 2014
- Ambulatorio - Nuovi orizzonti
- La voce del Laboratorio
- Varie ed eventuali

LA PARTECIPAZIONE È DIRITTI E DOVERI: AUSPICHIAMO UNA DISCRETA PRESENZA.

Mi hanno suggerito di rileggere un articolo di qualche anno fa, scritto dal Prof. Piperno in un momento di grande difficoltà, e mi sono sorpresa nel trovarlo ancora attuale: come dire immortale.

Il contenuto, nel suo significato e nel suo messaggio, vale ancora oggi seppure siano trascorsi degli anni e siano successe tante cose, ci siano state molte trasformazioni, tanti cambiamenti; ci siano altri interpreti e altri protagonisti.

Il mio obiettivo oggi è quello di sensibilizzare i soci che sono poi i pazienti (coloro a favore dei quali è nata l'Associazione, a favore dei quali l'Associazione ha operato, si è battuta), i parenti (coloro che si preoccupano per i loro cari, che li seguono nel decorso e nella cura della malattia) e anche i medici (quelli che l'Associazione ha sempre sostenuto nelle battaglie professionali e personali e che ha anche spesso sostenuto economicamente).

Avremo un'Assemblea Generale il 13 Giugno p.v. e mi piacerebbe ci fosse partecipazione e interesse.

Di questo articolo riportiamo qui di seguito il cappello introduttivo

e la parte più positiva, chissà che rinfrescarci la memoria non ci faccia bene.

Quello che a volte si dimentica: l'Associazione NON è un optional

(...) A volte si tende a sottovalutare le cose di cui possiamo usufruire con facilità perché ci sembrano scontate. Così ce ne accorgiamo quando non ci sono più e allora ci rendiamo conto di quanto fossero importanti. (...)

(...) **Senza l'Associazione** sarebbe mancato il riconoscimento dell'emocromatosi tra le malattie rare.

Senza l'Associazione sarebbe mancato un supporto informativo per le persone e per i medici, per conoscere i propri problemi (per i malati o i loro parenti) o quelli dei propri pazienti.

Senza l'Associazione sarebbe mancata una fonte di supporto per la ricerca e per l'attività del Centro e dell'Ambulatorio del Metabolismo del Ferro.

Senza l'Associazione sarebbe mancato un punto di riferimento per sostenere l'inserimento dei nostri pazienti

con emocromatosi fra i donatori di sangue.

Senza l'Associazione avremmo avuto meno forza per chiedere aiuto alle autorità (...).

Questo è stato il passato. Tutto si evolve: l'Associazione cosa potrebbe fare ancora?

Vuoi essere protagonista? Vuoi con la tua partecipazione all'Assemblea Generale dare anche solo un sostegno morale a chi si impegna (che siano pazienti, parenti o medici)?

Non è auspicabile avere un'aula stracolma di persone solo quando si è a rischio, riempiamola prima per dare un apporto: quali problemi riscontri, cosa vorresti migliorare, hai voglia (se puoi, non sei obbligato) di partecipare attivamente, vuoi darci suggerimenti per migliorare? Cosa stiamo sbagliando o cosa abbiamo sbagliato per arrivare a uno stadio di disinteresse così elevato?

Aiutaci a darci delle risposte.

Chiudo con una frase che mi piace molto, del grande Gaber: "libertà è partecipazione".

Lella Donati

Si ricordi di versare il contributo associativo

Bollettino di CC Postale: **37937208**

Bonifico Bancario: **Banca Prossima**
IBAN: **IT83 U033 5901 6001 0000 0121 168**

Questo notiziario è stato realizzato grazie ai contributi dei nostri iscritti e sostenitori. Per continuare ad informarla ci occorre anche il suo generoso sostegno.



Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle malattie da sovraccarico di ferro ONLUS

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 ONLUS

Direzione e Redazione Ospedale Nuovo S. Gerardo Monza - via Piranesi, 33

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



5
per
mille

Il tuo 5 per mille a +FE

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

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<small>Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. c), del D.lgs. n. 460 del 1997</small>	<small>Finanziamento agli enti della ricerca scientifica e della università</small>
FIRMA: <u>Mario Rossi</u>	FIRMA: _____
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): <u>94562540156</u>	Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____
<small>Finanziamento agli enti della ricerca sanitaria</small>	
FIRMA: _____	
Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____	