

## Assemblea Generale Monza, 13 Giugno 2015

Il 13 Giugno si è tenuta l'usuale Assemblea Generale dell'Associazione che ha avuto il seguente

### Ordine del Giorno

- APERTURA ASSEMBLEA E INTRODUZIONE
- PRESENTAZIONE E APPROVAZIONE BILANCIO ESERCIZIO 2015
- RELAZIONE CONGRESSO MONDIALE EFAPH DI VERONA
- PRESENTAZIONE PROGETTO LIBRO
- PRESENTAZIONE PROGETTO APP
- INTERVENTO SCIENTIFICO: LABORATORIO
- RESOCONTO/AGGIORNAMENTO ATTIVITÀ E SITUAZIONE LABORATORIO

### Bilancio Esercizio 2015

Il bilancio dell'esercizio 2014-2015 è stato approvato all'unanimità.

Si è constatata la continua diminuzione delle donazioni sia numerica (sono sempre meno i soci donatori) che di importi.

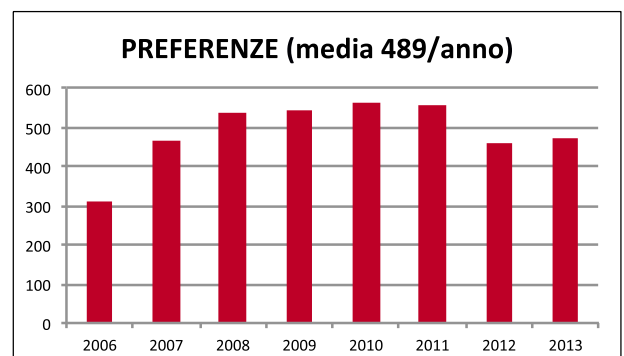
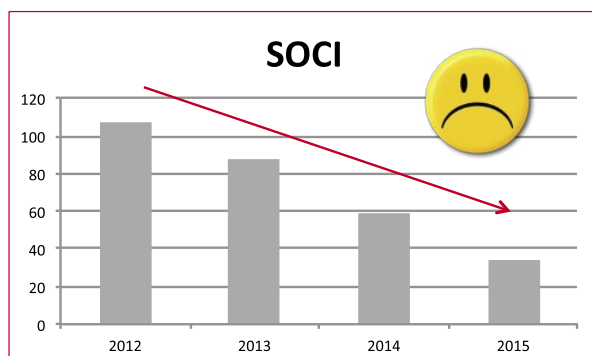
Di pari passo anche le entrate attraverso la donazione del 5 x mille (la grande fonte economica dell'Associazione di questi anni di crisi), sono diminuite.

Questi gli ultimi dati: la raccolta del 5 x mille erogata circa 2 anni dopo la donazione.

Dai grafici si evince che le il numero dei donatori sono leggermente in discesa, mentre gli importi in diminuzione.

#### DONAZIONI

#### 5 x MILLE



## Presentazione Progetto Libro - “Le inaspettate conseguenze del sovraccarico di ferro”: Un libro per i nostri (primi) vent’anni

Ora possiamo dirlo... è ufficiale! Nel 2016 uscirà il “nostro” libro! Abbiamo pensato ad una forma divulgativa diversa dal solito e abbiamo pensato di tradurre un romanzo di un autore inglese pubblicato a fine 2014 intitolato “**THE UNEXPECTED CONSEQUENCES OF IRON OVERLOAD**”.

*Copertina della versione inglese.*



Così come ha raccontato lo scrittore nella prefazione, **James Minter** ha scoperto di avere l’Emocromatosi relativamente tardi grazie al fatto che, essendo un donatore di sangue, si era curato senza saperlo. D’accordo con la Società Inglese dell’Emocromatosi, a cui ha interamente devoluto i proventi della vendita, l’autore ha scritto un romanzo.

*L'autore, James Minter.*



Abbiamo quindi contattato lo scrittore per chiedergli se ci desse il permesso di tradurre il suo libro in italiano.

L’autore, a cui siamo molto grati per lo splendido regalo, ha accettato con gioia la nostra proposta. Entusiasti della sua risposta, abbiamo cercato due traduttori che rendessero bene, nella nostra lingua, lo stile del romanzo.

Dominic Siracusa e Gianluca Rizzo sono due giovani docenti-ricercatori dell’Università della California di Los Angeles e del Colby College di Waterville nel Maine. I due ragazzi hanno nel loro curriculum la traduzione di autori del calibro di Andrea Camilleri e Fabio Volo editi da Mondadori... non proprio gli ultimi due arrivati!!

*I due traduttori,  
Dominic Siracusa (a sinistra)  
e Gianluca Rizzo (a destra).*



Ed infine abbiamo trovato un Editore della nostra zona, proprio come la malattia.

La signora Giovanna ed il marito Maurizio; fondatori e proprietari de **il Ciliegio** di Lurago d’Erba, hanno sposato il nostro Progetto e ci pubblicheranno il libro, così da diffondere la conoscenza della patologia oltre alla nostra stretta cerchia di amici, conoscenti e parenti che leggeranno questo libro.

*Il logo dell’Editore.*



Lo troverete online dal 2016 sul sito dell’Editore ([www.edizioniilciliegio.com](http://www.edizioniilciliegio.com)), nelle librerie o chiedendolo il mercoledì in ambulatorio.

Eccovi, in breve, la trama di questo thriller romantico e paranormale. Il libro racconta la storia di un Jimmy Kavanagh, un giovane adulto affetto da una malattia di cui non è a conoscenza: l’Emocromatosi Ereditaria. Col passare del tempo e l’aumento dei livelli di ferritina, il protagonista sviluppa molti tratti “tipici” del sovraccarico di ferro: si ossida (cioè arrugginisce), si magnetizza e le sue ossa diventano forti e robuste. Attraverso varie esperienze infantili si era sempre reso conto di queste anomalie, ma non era mai riuscito a capirne il vero motivo.

Dopo un evento significativo in cui salva la donna dei suoi sogni dalla possibile morte, si rende conto che può controllare il suo magnetismo. La sua vita però si complica ulteriormente dopo che il KGB, venuto a conoscenza della sua esistenza ed essendo interessato a tutte le cose paranormali, lo insegue e gli dà la caccia. A tutto questo si aggiunge la CIA storicamente determinata a fermare i Russi.

La vita per Jimmy è oltremodo scombusolata da Sheila, una ragazza australiana proveniente dal Sud del mondo il cui padre è irlandese. Come Jimmy anche Lei non sa di aver l’Emocromatosi e, per di più, venendo dall’altro emisfero ne consegue che la sua polarità è opposta a quella del protagonista.

Potranno quindi Jimmy e Barbara (la donna dei suoi sogni) vivere felici e contenti? Dato che gli opposti si attraggono, il futuro di Jimmy sarà invece con Sheila? Jimmy riuscirà a contrastare i Russi e la CIA?

Vi lascio con queste domande, le cui risposte potrete scoprire solo leggendo il romanzo che sarà lanciato nel mese di giugno del 2016, durante la settimana europea di divulgazione dell’Emocromatosi patrocinata dall’EFAPH... ma soprattutto sarà **il regalo** dell’Associazione e dall’Associazione per i suoi (primi) 20 anni.

*Sara (Dr.ssa Pelucchi)*

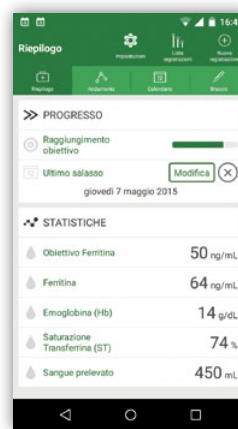
# Congresso Mondiale EFAPH di Verona

Alla riunione dei Membri dei vari stati che compongono l'Associazione Europea, ha presenziato il nostro rappresentante in Italia, il Signor Robert Sorril che ci ha relazionato dei nuovi eventi.

## Presentazione Progetto App - Già disponibile su (dall'11 Giugno 2015)



IRON TRAKER è lo sviluppo di una APP, di cui si è occupato il Signor Giuliano Braghetto, che consente il controllo degli appuntamenti relativi alle visite e la registrazione dei dati relativi al decorso della malattia.



Pagina di riepilogo



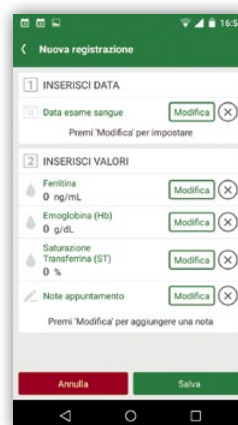
Andamento dei valori nel tempo



Appuntamenti per esami e salassoterapia



Braccio da utilizzare per il prossimo salasso



Inserimento valori degli esami

## Intervento Scientifico: Laboratorio

La Dottoressa Giulia Ravasi ha illustrato il progetto: "VARIABILITÀ FENOTIPICA DELL'EMOCROMATOSI" il cui obiettivo è: realizzare un kit diagnostico che, analizzando tutti insieme i geni trovati nei pazienti con la mutazione C282Y, possa predire l'insorgenza o meno di un fenotipo grave e complicanze d'organo.

**Approfittiamo per fare i nostri più sinceri auguri alla Dottoressa Giulia Ravasi che è convolata a nozze.**

## AUGURI AGLI SPOSI!



## Resoconto/Aggiornamento attività e situazione Ambulatorio

La Dottoressa Raffaella Mariani, nel suo intervento, ci ha aggiornati sulla situazione attuale dell'ambulatorio e le proiezioni future sulla nuova dislocazione e relativa organizzazione.

## 2016 - Un anno di anniversari e avvenimenti

Nel 2016 ci saranno alcuni Anniversari per l'Associazione: 5 anni dall'ingresso nella Efaph, 20 anni di vita e la divulgazione del libro prevista entro il mese giugno 2016.

Per questo ci piace chiamare il progetto:

## ... REGALIAMOCI UN LIBRO



**È di nuovo attivo  
il numero telefonico dell'Associazione**

**039.2339478**

**a cui risponderà la segretaria dell'Associazione,  
signora Bertazioli Gabriella,**

**nelle seguenti giornate e seguenti orari:**

**Da Lunedì a Venerdì dalle ore 9 alle ore 13**

**Lunedì e Mercoledì anche dalle ore 15 alle ore 17**



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

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