

+Fe NOTIZIE SIDERALI

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

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

20900 Monza (MB) • Ospedale Nuovo San Gerardo • Via Pergolesi, 33 • Tel. 039.2339478
E-mail: info@emocromatosi.it • www.emocromatosi.it

N. 71
Aprile 2016

ECCO COME FESTEGGEREMO I NOSTRI 20 ANNI...

LE INASPETTATE CONSEGUENZE DEL SOVRACCARICO DI FERRO
PARODIA DI UN THRILLER PARANORMALE DI JAMES MINTER

ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO DELL'EMOCROMATOSI E DELLE MALATTIE DA SOVRACCARICO DI FERRO - ONLUS

+Fe

il Ciliegio edizioni

- Regala e regalati il "nostro" libro
- Festeggia con noi
- Partecipa all'aperi-cena

*Sabato
11 giugno
2016*

ASSEMBLEA GENERALE

VENT'ANNI... IN 70 NUMERI

Nell'era del digitale ho avuto un'idea anacronistica: raccogliere tutte le copie cartacee, gli originali dei Notiziari dal 1997 ad oggi, dal numero 1 al numero 70, così da rilegarle e farne un libro. Mi sono così resa conto di quanto il tempo passa, di come cambiano le cose ma, soprattutto, di quanto l'Associazione ci sia stata, ci sia e chissà se ci sarà.

Il mezzo di comunicazione che entrato nelle case dei pazienti e soci è stato, per ben 70 volte, *Notizie Siderali*... un titolo un programma!!

Il foglio A3 (quando aperto) ha raccontato in questi **vent'anni i TRAGUARDI** ottenuti grazie a **+Fe**, il nostro "marchio di fabbrica". Le pagine hanno raccolto molti obiettivi raggiunti che se avrete la pazienza e la voglia di leggere cercherò di riassumere per quanto possibile. Le mete più meritevoli ed importanti sono stati, a mio avviso, quelle rivolte ai pazienti, i diretti interessati. In particolare a cavallo degli anni 1999 e 2000, c'è stato il **riconoscimento dell'Emocromatosi tra le malattie rare** (N° 11-12-13) con la conseguente legittimazione, nell'anno seguente, del **salasso come atto terapeutico** (N° 20).

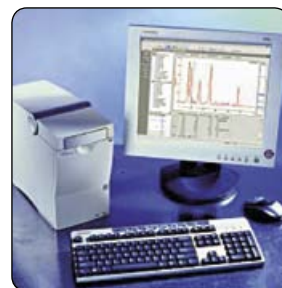


Logo delle "Malattie Rare"

Si è poi arrivati, nel 2009 ad avere il riconoscimento della Regione Lombardia come **Centro di Coordinamento Regionale per le Alterazioni Congenite del Metabolismo del Ferro** avente la sua sede presso il "nostro" Ambulatorio (storico del mercoledì) di Monza, diretto dal Prof. Piperno e dal suo team (N° 51).

Un altro scopo delle 4 pagine è stato quello di diffondere INFORMAZIONI DI CARATTERE MEDICO, in particolare rendere di più facile comprensione il difficile ed ostico linguaggio dei Dottori. Sono stati riportati i continui aggiornamenti circa le diverse **strategie di diagnosi**, sempre al passo coi tempi, partendo dal 1999 (N° 9) fino ad arrivare al 2014 (N° 64) con i nuovi approcci. Sono state raccontate le **complicanze** (N° 24) correlate alla malattia tra cui il diabete (N° 25), la cardiopatia (N° 27), le manifestazioni osteoarticolari (N° 28) e l'ipogonadismo (N° 30). Anche le **nuove tecniche** per descrivere e **quantificare il sovraccarico di ferro** tra cui lo SQUID (N° 29) e la RMN (N° 53) hanno trovato spazio nelle pagine del Notiziario, così come la **biopsia epatica** (N° 24) e l'**ecografia**, servizio fortemente sostenuto dall'Associazione (N° 62). Sono state inoltre elencate le **terapie** "alterna-

tive" al salasso quale la **chelante** (N° 18, 45 e 46) e i nuovi test "diagnostici" come il **test dell'epcidina** che ci ha visti partecipare ad un progetto collaborativo con l'Università della California di Los Angeles, l'Ospedale San Raffaele di Milano e il Dipartimento di Medicina Interna dell'Università di Verona (N° 47).



L'attività in ambulatorio è stata sempre affiancata da quella di **RICERCA** e quindi del **LABORATORIO**. Altre notizie puntuali sono state le scoperte e gli importanti progetti a carattere scientifico condotti dal Laboratorio; laboratorio fortemente supportato dall'Associazione. In questi ultimi anni sono state molte le **borse di studio** elargite da **+Fe**: la prima ormai nel lontano 1997 per lo "Studio sulla relazione tra infezione da virus dell'epatite e ferro" (N° 4, N° 10 e N° 23). Il laboratorio è sempre stato molto partecipe alla stesura di articoli, entusiasta nel raccontare e descrivere gli esperimenti eseguiti prima nelle stanze di Villa Serena (N° 2, N° 11 e N° 28) e poi trasferiti nei locali universitari (N° 51). Si sono inoltre elencate le **partecipazioni ai Congressi** "in giro per l'Europa" (così come s'intitolava l'articolo comparso sul N° 34); i **corsi finanziati** (N° 65), gli **strumenti acquistati** dall'Associazione (N° 56 e N° 67) per svolgere i progetti sostenuti tra cui "Iperferritinemie senza ferro" nel N° 58 e nel N° 62. Sul Notiziario sono state pubblicate anche le novità dal mondo della ricerca come la **scoperta nel 1996 del gene HFE** che ha rivoluzionato la diagnosi molecolare della patologia (N° 2) e di nuovi geni come Epcidina (N° 34) ed Hemojuvelina (N° 29), di nuove forme di Emocromatosi come quella a carico del gene Ferroportina 1 (N° 26) o anche semplici curiosità circa l'altezza media dei pazienti emocromatosici (N° 67). Sono state anche messe in risalto le importanti scoperte del Gruppo di Ricerca come quelle delle mutazioni E168X e W169W, chiamate "amichevolemente" **Ossola** e **Brianza** (N° 16 e N° 20) rispettivamente, o della prima identificazione della **delezione dell'intero gene HFE** (N° 49) in un paziente seguito a Monza.



L'Associazione si è resa inoltre protagonista di numerose **ATTIVITÀ ed EVENTI**, sia a carattere di intrattenimento (come gli spettacoli) le cui cronache sono state prontamente riportate nei numeri 22, 23 e 25, sia medico scientifico nell'organizzazione di eventi e sponsorizzando giornate durante i congressi (N°59). La raccolta fondi ha caratterizzato per anni la vita associativa, con soddisfacenti proventi raggiunti attraverso la vendita delle uova (alle volte "miracolose" così come riportato nei numeri 15,21,25,30,33,42 e 50), dei panettoni (N° 37, N° 40 e N° 45) e delle candele (N° 32) con lo scopo anche e soprattutto di **sensibilizzare alla malattia**, attraverso un altro senso... perché anche il gusto vuole la sua parte! Notizie Siderali è sempre stato **al passo coi tempi**, a partire dalla creazione del **sito web** nel 1998 (N° 8) fino alla traduzione dell'applicazione "**Appunti di Ferro**" nel 2015 (N° 68) in collaborazione con gli inventori canadesi, app che aiuta a tenere sott'occhio esami ed appuntamenti.

Il Notiziario è stato anche un utile mezzo per **ricordare chi ci ha lasciato** (N° 27, N° 31 e N° 45), quei pazienti storici, persone memorabili che hanno dedicato parte del loro tempo all'attività dell'Associazione.

In questi anni **+Fe** ha voluto rendere partecipi i pazienti, e non solo, di altrettanti traguardi come il diventare ONLUS nel 2000 (N° 16) e l'adesione all'EFAPH (acronimo di European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis) nel 2011 (N° 57 e N° 60).

E per il futuro cosa ci aspettiamo? Emulare questi venti anni sarà difficile ma ci impegneremo a fondo per ottenere e raggiungere altri obiettivi che nel tempo ci vorremo fissare. Il primo tra tutti è quello di far riconoscere, a livello italiano, il **salasso** (descritto nei primissimi numeri, N° 12 e N° 13) come possibile fonte di materiale ematico proprio come è stato raccontato nel **Progetto DoEmo** (N° 36 e N° 42) in essere da ormai più di 10 anni.

Ci aspettiamo quindi di leggere nei prossimi numeri, siano essi cartacei o virtuali, altre notizie ma soprattutto più esperienze di Voi pazienti, così come capitava nei primi anni caratterizzati da più spirito di appartenenza e coinvolgimento che in questi ultimi anni è venuto a mancare.

Sara (Dr.ssa Pelucchi)

INFORMIAMO TUTTI I NOSTRI LETTORI CHE QUESTO È L'ULTIMO NUMERO SPEDITO VIA POSTA

Il Notiziario è sempre stato distribuito ai soci, redatto, stampato e spedito a ogni sua uscita. Il mondo cambia e si deve tenere il passo. È giunto il momento di dargli nuova vita e una più ampia diffusione.

Il Consiglio ha deciso di abbandonare la carta stampata, di utilizzare la spedizione mail che consentirà, si minori spese, ma soprattutto una maggiore possibilità di spazi, una più veloce e frequente (se necessaria) edizione e una più ampia diffusione.



Sarà possibile continuare a ricevere il notiziario via e-mail andando sul nostro sito www.emocromatosi.it e cliccando su "Notiziario". Chi è sprovvisto di indirizzo e-mail può contattare la nostra segreteria al numero 039.2339478 nei seguenti orari: da lunedì a venerdì dalle 9 alle 13, lunedì e mercoledì dalle 15 alle 17.

Potete estendere l'invito anche ai vostri medici di famiglia, così da creare un trait d'union tra il paziente, il medico di famiglia e lo specialista.

Noi ci crediamo e siamo sicuri che con il Vostro apporto ci riusciremo



Il tuo 5 per mille a

9 | 4 | 5 | 6 | 2 | 5 | 4 | 0 | 1 | 5 | 6



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 - Macherio - via don Venanzio Corti, 7



ASSEMBLEA GENERALE

11 giugno 2016 - ore 16.30

presso

DOC LOUNGE CAFÈ

Largo Repubblica 7
Vedano al Lambro (MB)



Oltre all'importante scadenza del rinnovo del Consiglio, nell'Assemblea si racconteranno le novità di quest'ultimo anno di attività.

Al termine potremo festeggiare insieme il ventennale:
l'Associazione offrirà a tutti i soci/pazienti un'aperi-cena
(per gli accompagnatori chiederemo un contributo di euro 10 per persona).

Preghiamo confermarci la vostra presenza entro il 31 Maggio:

- trasmettendo una mail all'indirizzo info@emocromatosi.it
- oppure chiamando il numero telefonico 039.2339478 (da lunedì a venerdì dalle ore 9.00 alle ore 13.00, lunedì e mercoledì dalle ore 15.00 alle ore 17.00) prendendo contatto con la nostra segretaria, Signora Gabriella.

“Notizie Siderali”... *si racconta*

Ho appena compiuto vent'anni e cupi pensieri mi pervadono. Dicono che non sarò più stampato su carta. Mi spiegano che sarò accessibile in rete: quello che vuol dire non l'ho ben capito. Pare che sarò visibile attraverso un apparecchio che dovrà essere acceso e collegato a non so cosa, altrimenti non potrò essere letto. Allora vivrò solo quando qualcuno vorrà cercarmi in quel diabolico arnese? Sono terrorizzato ma devo adeguarmi ai temi.

Sono entrato nelle vostre case per vent'anni, ancora profumato di stampa. Ora spero di non perdermi con questi e in questi strumenti moderni.

Approfito accomiatandomi da voi per l'ultima volta in questa “obsoleta” forma cartacea, per ricordare tutti coloro che, per vent'anni, con passione hanno dato il loro tempo, ad ogni edizione, per curare il mio aspetto, per riunirsi a correggere le bozze e affrontare tutto il lavoro manuale necessario affinché potessi arrivare direttamente a casa vostra.

Con riconoscenza li ringrazio per tutto l'impegno che, con nascosta generosità, mi hanno donato.

Il Vostro “NOTIZIE SIDERALI”