

## PIERLUIGI MALEGORI LASCIA LA PRESIDENZA DELL'ASSOCIAZIONE

Pierluigi Malegori è stato segretario fin dalla nascita, nel **1996**, dell'Associazione per l'Emocromatosi e le Malattie da sovraccarico di ferro e poi Presidente della stessa dal **2008**.

Il legame tra Pierluigi Malegori e l'associazione va però ben oltre l'aspetto amministrativo che pure ha svolto con l'attenzione e la precisione che lo contraddistinguono. Penso di poter dire, senza tema di smentita, che la decisione di coinvolgersi nella fondazione dell'associazione e di mettere a disposizione le sue competenze, sia stato un **profondo atto di amore**. Dicendo questo so di entrare nell'ambito di sentimenti personali e delicati che il signor Malegori, nella gentile discrezione che lo caratterizza, ha sempre tenuto per sé. Nel rispetto di questa discrezione dirò solo poche cose. Ho conosciuto il signor Malegori pochi anni dopo essere arrivato all'ospedale S.Gerardo quando si presentò accompagnando la moglie, **la cara signora Silvana**, che mi era stata indirizzata perché affetta da un marcato sovraccarico di ferro e un'anemia solo in parte giustificata dall'essere una portatrice di anemia mediterranea (talassemia). Quello che mi colpì da subito fu la delicatezza, la dolcezza, forse anche la fragilità di quella coppia.

Si capiva bene quanto intenso fosse il legame tra marito e moglie.

Le cose poi sono andate come sono andate, nel bene, prima e nel male, poi, ma **il signor Malegori non ha mai abbandonato l'associazione anche nel momento più buio**.

**Si era preso un impegno e quell'impegno ha mantenuto, rimanendo un punto di riferimento ed un esempio per tutti**. Quante volte ha messo a disposizione gli spazi del capannone e il suo furgone per le campagne di vendita delle uova di cioccolata a Pasqua e dei panettoni a Natale, coinvolgendo anche il figlio Cristiano.

**Era sempre il primo** ad arrivare alle riunioni del consiglio e alle assemblee annuali dove aveva il suo spazio nella presentazione del bilancio, l'ambito di sua stretta competenza.

**Ogni volta si preoccupava** del ridursi progressivo del numero delle quote associative, ogni volta mostrava il suo disappunto per il numero esiguo di persone presenti all'assemblea, **ogni volta richiamava tutti ad un maggior impegno solidale**.

Ora che ha deciso di dimettersi da Presidente non posso che ringraziarlo per tutto quanto ha fatto e per tutta la disponibilità e fiducia che ha avuto in questo progetto.

Mi auguro e confido che pur al di fuori di un ruolo istituzionale, possa **continuare a portare il suo contributo alla nostra associazione**.

Un caro saluto

Prof Alberto Piperno

## MESSAGGIO del NUOVO PRESIDENTE: Enio Mariani

Carissimi Soci, Ill.mi Medici

Nell'assumere la carica di presidente, desidero ringraziare tutti voi per la fiducia accordatami. Ho accettato con entusiasmo, senso di responsabilità e gratitudine per quanto ricevuto sinora come paziente e socio, l'onore e l'onere di guidare la nostra Associazione. Sono consapevole, e dobbiamo esserlo tutti, che nell'ultimo decennio, il mondo è cambiato in modo radicale per quanto attiene l'economia, il lavoro e la società in generale, conformandosi in un quadro di complessità, volatilità ed insicurezze prima impensabili andando a toccare e modificare tanti aspetti delle nostre vite ed, in generale, della società.

Grazie a Dio **lo spirito che anima il volontariato no, anzi, come sempre nei momenti difficili si è rafforzato.**

In questo quadro, siamo tutti chiamati come Associazione **Fe** a confrontarci con questa realtà attuando tutti i cambiamenti ed i miglioramenti finalizzati ad una sempre maggiore efficienza ed efficacia nel perseguimento degli obiettivi statuari.

A questo proposito è mia intenzione sottoporre alla valutazione del Consiglio Direttivo una "lettera di intenti" contenente il mio programma di lavoro. Per ultimo, ma non per importanza, e senza sovrappormi al messaggio scritto in proposito dal Prof. Piperno, voglio ringraziare il mio predecessore Sig. P.L. Malegori, che auspico continui a regalarci il suo prezioso apporto collaborativo. **Saluto e ringrazio tutti i pazienti, tutti i soci che rappresentano la base associativa, il vero ed autentico "motore" del nostro Sodalizio, e tutto lo staff medico scientifico del nostro reparto/ambulatorio e laboratorio col quale auspico di poter implementare le già ottime sinergie.**

Certo di poter contare sull'apporto ed aiuto di tutti ed assicurando il mio massimo impegno, auguro a tutti ogni bene, e... buon lavoro.

enio mariani

## DALL' ESTERO: Convegno Associativo Internazionale EFAPH e HI (9 e 10 Aprile 2016)

<p>I partecipanti al Convegno</p> <p>Evidenziato con la <b>freccia</b> Il nostro delegato Robert Sorrill</p>		<p>L'Associazione <b>Fe</b> ha partecipato al meeting 2016 dell'EFAPH e dell'Hemachromatosis International (HI) ad Innsbruck.</p> <p>Dopo il benvenuto dei presidenti di EFAPH e HI, è stata esposta una rassegna di incontri ed attività, la richiesta delle Associazioni di contribuire al notiziario "Hemo News" e l'incoraggiamento a partecipare al sondaggio "Rare Barometer Voices" di EURORDIS.</p>
--	--	---

È stata, inoltre, esposta la situazione finanziaria di EFAPH che è molto migliorata grazie, da un lato alla riduzione delle spese e, dall'altro dai proventi derivanti da un concerto di beneficenza tenutosi a Parigi.

Il Prof. P. Brissot, dell'Università di Rennes, ha relazionato sulle possibili **alternative al salasso** (farmaci per stimolare l'epidina o sopprimerne gli inibitori) ed ha presentato un **test per dosare l'emoglobina** molto veloce e facile da fare. Come curiosità ha raccontato che è stato trovato **IL PIU' ANTICO PAZIENTE HH DEL MONDO!!!...un Irlandese morto intorno al 2000 A.C.**

Con il gruppo del Registro non-HFE è stato esaminato un progetto di ricerca (finanziato dalla UE e supportato dall'EFAPH per la costruzione di un database di pazienti europei con sede presso l'Università di Innsbruck). Il progetto è quasi pronto e sta per essere utilizzato da singoli gruppi di ricerca. Il prossimo passo sarà quello di stabilire accordi/regole sulla condivisione dei dati in cui i gruppi partecipanti garantiranno circa le procedure di consenso informato del paziente.

La discussione delle linee guida per HH è stata divisa in 2 sessioni:

La prima relativa ad un progetto nei Paesi Bassi (necessita un anno di tempo) per l'"update" di quelle in uso da 10 anni.

La seconda è stata incentrata sul loro contenuto cioè su come scriverle ed a chi rivolgerle, fermo restando il fatto che saranno redatte dagli esperti di ogni singola nazione.

**Si è deciso che le linee guida dovrebbero infondere fiducia nel paziente, essere brevi, comprensibili e, soprattutto contenere informazioni utili per il medico curante. IMPORTANTE !!!**

L'incontro si è concluso con una breve rassegna di altre attività tra cui la decisione di sostenere la campagna dell'European Hematology Association per un ERN (Rete europea di riferimento) per le malattie ematologiche rare. Si è inoltre formato un gruppo di studio sull'artropatia il cui primo incontro sarà a giugno 2017. Infine sono stati presentati i risultati raccolti durante il sondaggio **"HH e Donazione di Sangue"** attraverso il quale è emerso che:

**l'idoneità alla donazione di pazienti HH varia da nazione a nazione, non esistendo una politica comune dell'UE.**

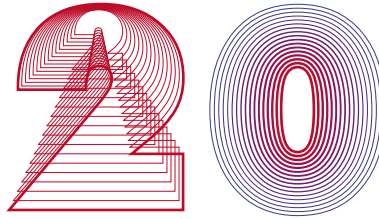
Tra le comunicazioni di servizio è stato ricordato che:

- dal 7 all'11 maggio 2017 a Los Angeles ci sarà il meeting dell'IBIS (International Bio-Iron Society);
- il 14 giugno ci sarà la Giornata mondiale del Donatore di Sangue.

Robert Sorrill

# ASSEMBLEA GENERALE

11 Giugno 2016



YEARS  
ANNIVERSARY

vent'anni dalla fondazione

Apertura e introduzione + aggiornamento "IRON TRACKER"  
Presentazione e approvazione Bilancio 2015  
Aggiornamento attività EFAPH  
Presentazione libro e autore  
Intervento autore  
Progetto "DoEMO" (Donazione Sangue pazienti Emocromatosi)  
Conclusione e saluto

Consigliere Sig.ra Donati  
Presidente Signor Malegori  
Consigliere Signor Sorrill  
Dott.ssa Pelucchi  
Signor James Minter  
Dott.ssa Valentina Baldini  
Prof. A.Piperno

L'Assemblea si è svolta presso il locale "DOC Lounge Cafè" di Vedano al Lambro.

Sede volutamente non usuale essendo il 2016 il compleanno dell'Associazione **+Fe** abbiamo voluto unire l'incontro annuale ai festeggiamenti per il **XX° Anniversario di attività**.

Al termine degli interventi è stata organizzata una "aperi-cena" a chiusura dell'evento. L'occasione ha voluto, inoltre, essere un'opportunità per riunire chi, a vario titolo, ha contribuito alla "vita" dell'Associazione e, come succede a ogni traguardo raggiunto, ognuno di noi non ha potuto non guardarsi indietro e fare un'analisi più approfondita dell'attività svolta immaginandosi gli obiettivi futuri. Stessi volti, nuovi volti, vecchi volti. Quelli inconfondibili di chi la fondò 20 anni fa; volti di soci, pazienti e medici che sono "salpati" o "saliti a bordo" nel corso della navigazione, volti anche di chi ha dovuto o voluto "sbarcare".

Abbiamo ritrovato "vecchi" e "cari" volti di chi con noi ha intrapreso un tratto di percorso e l'ha segnato (negli affetti e nei fatti).

Ci siamo ritrovati, in un luogo diverso, ma ancora noi.

Ci accomunano sempre l'orgoglio per il passato e la speranza nel futuro. Speranza di essere in grado di operare in modo efficace, sia per un piccolo contributo economico rivolto a un piccolo progetto, sia per un grande investimento (finanziario o di forze) per qualcosa di più importante. Ancora legati a "vecchie" consuetudini, che si dovranno aggiornare per adeguarsi ai tempi; a volte demoralizzati, a volte entusiasti ma sempre e ancora presenti con la consapevolezza che qualcosa di buono, utile, efficace si possa realizzare.

20 anni di attività vissuti passo dopo passo, 20 anni che hanno visto l'Associazione formarsi e crescere a Monza, l'Ambulatorio diventare un centro di riferimento, il laboratorio lavorare su tanti progetti, giovani medici formarsi e affermarsi in campi differenti, tanti pazienti trovare assistenza, cura e tranquillità.

Sig.ra e Sig.  
Tamborrino  
Ing. D. Pittaluga  
Sig. G. Braghetto



I Signori Malegori  
e Donghi



## Sappiamo di non poter dimenticare quanto recita l'Articolo 2 dello Statuto

"L'Associazione non ha fini di lucro.

Essa intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

Scopo dell'Associazione è lo svolgimento di attività nel settore dell'assistenza sociale e socio-sanitaria.

L'Associazione si propone, nell'ambito della patologia, di favorire la **ricerca scientifica, la diffusione delle conoscenze acquisite, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni nazionali, l'assistenza socio-sanitaria.**"

Una delle nostre finalità è l'informazione a 360 gradi, la diffusione della conoscenza della malattia, delle cause, dei sintomi e delle cure. L'informazione sui progressi relativi sia alla diagnostica sia alle terapie, ma anche diffusione, sostegno alla ricerca e ricerca di aggregazione anche al di fuori dei centri organizzati: non in tutta Italia esistono e operano centri specifici, non in tutta Italia le malattie genetiche e rare legate al metabolismo del ferro sono note e affrontate con la dovuta competenza, non ovunque esistono strutture adeguate e personale competente. Sfide e progetti non mancheranno!

## Nel frattempo ci siamo fatti un regalo!

Come spesso succede nella vita, fatta di opportunità, occasioni e coincidenze, con il grande apporto della Dottoressa **Sara Pelucchi**, abbiamo tradotto e pubblicato il libro del Signor **James Minter** – scrittore inglese di narrativa umoristica e di racconti tradizionali per bambini che insegnano i valori positivi - che ci coinvolge in un racconto ironico, un giallo accattivante, dove l'emocromatosi è accennata e utilizzata.

Il Signor Minter, invitato e presente all'Assemblea, ci ha raccontato come nella sua Inghilterra abbia vissuto la scomparsa di alcuni suoi cari a causa dell'emocromatosi non diagnosticata.

Lui si è salvato, pur essendone colpito, diventando casualmente, donatore di sangue intraprendendo, senza esserne consapevole, una terapia salva vita.



L'assemblea ha approvato il bilancio 2015, presentato e analizzato dall'allora Presidente Sig. Malegori.

Abbiamo ospitato la Dottoressa Valentina Baldini (Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale del San Gerardo) e apprezzato il suo interessantissimo intervento relativo al progetto **DoEMO**. La Dottoressa ci ha parlato, in dettaglio, dell'importanza e necessità di trovare donatori, dato che il fabbisogno nazionale, regionale e locale è superiore a quanto raccolto, ci ha parlato della lavorazione degli emocomponenti ed informato circa un dato di grande interesse per l'Associazione: 97 pazienti hanno donato 2051 unità in 11 anni (ogni soggetto in media ha donato 2 unità l'anno) – dato riferito al giugno 2016.



Il Sig. R. Sorrelli (a fianco ritratto con James Minter) ci ha aggiornati circa le ultime novità relative alla EFAPH (meeting di Innsbruck del 10 Aprile e di Colonia del 16-18 ottobre 2015).



Dott.ssa V. Baldini (in primo piano);  
Dott.ssa A. Vergani (a dx);  
la ns. Dott.ssa Raffaella Mariani (a sx).



Il Prof. Piperno, fondatore e anima dell'Associazione e dell'Ambulatorio ha concluso l'importante evento.

Infine abbiamo annaffiato di spumante questo piacevole incontro e sì, anche gustato una bellissima (nonché buonissima) torta di compleanno!

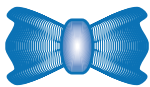
**Nota Finale** : uscendo questo numero dopo le dimissioni del Sig. Malegori desidero, pensando di dar voce al pensiero di tutti i membri del Consiglio, ringraziarlo per l'attività svolta per la sua disponibilità e competenza e per i tanti momenti vissuti insieme in questi anni. Una certezza per tutti noi è sapere che ci mancherà una sicurezza e che sul suo impegno potremo sempre contare.

Grazie di cuore Signor Malegori.

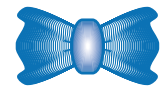
Lella Donati

## GOOD NEWS

Per chi non lo sapesse, uno dei traguardi raggiunti nel 2016 è stato la stabilizzazione della dottoressa **Sara Pelucchi**, biologa che lavora nel laboratorio di ricerca dal 2002. Dopo ben 15 anni di precariato fatto di borse di studio (le prime elargite dall'Associazione), collaborazioni occasionali, contratti a progetto ed assegni di ricerca la Dr.ssa Pelucchi ha partecipato ad un concorso in Università. A novembre ha finalmente firmato l'agognato contratto per un posto da tecnico laureato a tempo indeterminato. Oltre a partecipare alla felicità di Sara, possiamo infatti ritenerci "sollevati" come Associazione in quanto un aspetto così importante per noi (una delle nostre Mission), la ricerca, è finalmente sicuro e non più precario. Possiamo così dedicarci ed impegnarci a far ottenere un contratto definitivo con l'Ospedale alle Dottoresse dell'Ambulatorio, così preziose per la cura dei pazienti senza le quali nemmeno lo stesso laboratorio potrebbe esistere.



La Dott.ssa Irene Pelloni è diventata mamma!!!  
TANTI AUGURI di CUORE a lei ed un **BENVENUTO** al piccolo Giulio



## RINGRAZIAMENTO

Al Sig. **Carlo Donghi** e a tutti coloro che hanno collaborato con lui, in primis il Sig. **Aldo Parma** fin dalla nascita del "Notiziario" per la preziosa e generosa opera prestata con grande capacità tecnico/organizzativa unita ad un profondo sentimento associativo.

**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 Pergolesi, 33  
Direttore responsabile Franco Rizzi  
Comitato di redazione E. Mariani - G. Braghetto - L. Donati - S. Pelucchi  
Segreteria E. Mariani  
Grafica Raul Mariani  
Stampa Verga arti grafiche srl - Macherio - via don Venanzio Corti, 7



Il tuo 5 per mille a **+Fe**

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