

ASSEMBLEA GENERALE

27 Maggio 2017



L'Associazione riparte sulla solida e preziosa base di quanto fatto in 21 anni di storia con una nuova presidenza, con rinnovata partecipazione e forte motivazione. Sempre alla ricerca di altri volontari che possano portare idee, proporre iniziative, donare tempo e stimoli.

Quest'anno abbiamo votato per il **rinnovo del Consiglio**, e come sempre, cercato di trasformare l'appuntamento istituzionale in fonte d'ispirazione, di raccolta di informazioni e suggerimenti utili per il fine ultimo e supremo: la diffusione della conoscenza della malattia (ma anche per il miglioramento dell'attività associativa e medica). L'Assemblea **non ha registrato una grande partecipazione**, e ce ne dispiace, soprattutto per la condivisione dei progetti futuri. Un importante traguardo che ci siamo dati è dar voce, ma soprattutto assistenza, ai pazienti che vivono in territori dove non esistono centri di riferimento specifici.

Un primo passo in questo senso sta avvenendo in **Toscana**, dove il grande impegno e l'immensa volontà del Sig. Massimo Tucci stanno finalmente producendo dei frutti. Siamo riusciti a mettere in contatto tra loro, nel rispetto delle norme sulla privacy e con l'irrinunciabile apporto del Professor Piperno, vari pazienti della Regione e ad elaborare un volantino informativo adeguato da distribuire sul territorio.

Stesso iter vorremmo seguire per l'area del **Lazio** grazie alla disponibilità della Signora Daniela Zane.

Il Sig. Tucci, non potendo essere presente, ci ha inviato un suo video-messaggio nel quale ha riassunto la sua storia e le sue aspirazioni mentre la Sig.ra Zane è riuscita a raggiungerci e ci ha raccontato delle sue difficoltà sul territorio, soprattutto relative al poter essere donatore, e della sua volontà e caparbietà nel voler creare contatti con pazienti e con medici, enti e istituzioni locali.

L'Associazione sarà per queste Regioni il punto di riferimento per le attività e le iniziative, l'Ambulatorio il punto di riferimento per i medici che si riusciranno a coinvolgere localmente. Saremo, inoltre, disponibili a sostenere, anche economicamente, iniziative locali atte alla diffusione della conoscenza sulla malattia.

L'obiettivo è "enorme", ne siamo coscienti, questo è uno degli scopi primari della nostra esistenza (divulgazione e assistenza) e lavorare affinché si realizzi, è per tutti noi uno stimolo immenso. Incrociamo le dita **ma soprattutto...**



Infine, il Presidente e il Consiglio uscente ringraziano tutti i presenti all'Assemblea. Il tempo è sempre più prezioso e averlo condiviso per l'interesse comune ci gratifica e ci sprona a proseguire il cammino, a volte impervio, ma che ha come unico obiettivo il miglioramento dell'assistenza ai pazienti. **Ovunque essi siano, sia con i servizi che con la preziosa e indispensabile ricerca unico strumento che può consentire il progresso, la scoperta e quindi la crescita professionale dei medici, il miglior utilizzo delle terapie, l'integrazione del "nuovo".**

RELAZIONE SINTETICA del PRESIDENTE

Assemblea 27 Maggio 2017

Tutto quanto relativo alla esposizione del Bilancio Consuntivo anno 2016 approvato dalla Assemblea è riassunto nel Verbale del 27 Maggio u.s. quindi non mi dilungo oltre sui "numeri" se non per pubblicare una tabella che dà una informazione doverosa su quello che possiamo definire come FLUSSO FINANZIARIO dell'Associazione.

ENTRATE ED USCITE FINANZIARIE				
	2015	2016	Diff	Diff %
ENTRATE				
Donaz - Soci	7.660	3.765	-3.895	-51%
Donaz - Terzi	0	9.300	9.300	n.v.
5 X 1000	15.319	17.257	1.938	13%
Donaz su Libro	0	2.212	2.212	n.v.
TOT - ENTRATE	22.979	32.534	9.555	42%
USCITE				
Prestaz. Servizio	10.340	10.086	-254	-2%
Ricerca/ Congressi	14.522	10.705	-3.817	-26%
Editoriali	3.384	3.384	7.183	212%
Spese di Gestione	408	1.413	1.005	246%
TOT - USCITE	28.655	32.772	4.117	14%
DISAVANZO	-5.676	-237	-5.439	-96%

**-Analisi e Commenti-**

1) Le **Donazioni soci** sono, purtroppo, in costante diminuzione (-51% rispetto al 2015) confermando la tendenza degli ultimi 5 anni, ma sono state controbilanciate da Donazioni di Terzi e Donazioni a fronte della diffusione di n°130 Libri. Ad oggi la diffusione è salita a 223 pz.

2) **Cinque per Mille** - L'importo di €-17.257 è allineato alla media degli Ultimi 10 anni.

3) **Costi** - Le voci più rilevanti :

Prestazioni di Servizi: Segreteria dell'Ambulatorio

Ricerca/Congressi: Donazione ad Università Bicocca ed al Laboratorio Di Genetica Umana. Partecipazione di R. Sorrill a congresso estero.

Editoriali: Edizione di n°600 Libri "Le inaspettate conseguenze del sovraccarico di ferro" oltre alle edizioni e stampa del Notiziario.

Spese di Gestione:

Nel 2016 si è celebrato il 20° anniversario della Associazione con un evento-assemblea che ha pesato per €-1.013.°°

RINGRAZIAMENTO

Dopo aver illustrato i "Numeri" ed indipendentemente da quelli che sono i risultati della gestione, voglio rivolgere a nome della Associazione intera un forte e sentito ringraziamento a tutti i Soci, i Sostenitori, Simpatizzanti ed Amici che ci hanno sostenuto e continuano a sostenerci con la loro generosità. Voglio assicurare che da parte nostra corrisponderà un forte impegno nel perseguimento degli obiettivi che ci siamo prefissi.

ELEZIONI**CONSIGLIO DIRETTIVO 2017-2020**

Quest'anno, l'Assemblea prevedeva il rinnovo del Consiglio Direttivo giunto a naturale scadenza. Ad ogni socio è stata fornita la scheda sulla quale poter esprimere 2 preferenze.

USCENTI

Cons-Direttivo: PierLuigi Malegori-Enio Mariani
Giuliano Braghetto-Donatella Donati
Domenico Pittaluga-Robert Sorrill
Antonio Tamborrino
Cons-Allargato: Marco Donati-Maddalena Tamborrino
Giuseppe Spagnoli-Emilio Guanella

LISTA CANDIDATI

Giovanni Ballabio-Giuliano Braghetto
Donatella Donati-Marco Donati
Enio Mariani-Robert Sorrill
Antonio Tamborrino-Maddalena Tamborrino

LISTA ELETTI

**Giovanni Ballabio -Giuliano Braghetto
Donatella Donati-Marco Donati
Enio Mariani-Antonio Tamborrino
Maddalena Tamborrino**

L'Assemblea ha preso atto dell'esito delle elezioni. Il Consiglio allargato è aperto a tutti. Verrà convocato un Consiglio per definire i singoli ruoli istituzionali di cui sarà data comunicazione tramite i mezzi usuali (Notizie Siderali e sito web).

PROGRAMMA ASSOCIATIVO

Quanto da me sottoposto alla attenzione del Consiglio lo scorso 27 Febbraio, pur tra non trascurabili difficoltà burocratiche e compatibilmente con l'entità dei mezzi a nostra disposizione ha iniziato ad evolversi sempre con la collaborazione di tutti e la supervisione del Consiglio stesso. Vi terremo sempre informati sullo stato dell'arte.

RAPPORTI INTERNAZIONALI

Un brevissimo intervento del Signor **Robert Sorrill** sull'attività della EFAPH. Il prossimo appuntamento europeo, al quale parteciperà in rappresentanza dell'Associazione, sarà a **Munster** (Germania) domenica **25 Giugno**.

CHIUSURA ASSEMBLEA

Intervento del **Professor Alberto Piperno**

Il Professore ha espresso la soddisfazione e l'effettiva utilità riscontrate, riguardo alla sua partecipazione all'incontro Internazionale "Haemochromatosis International" svoltosi a Los Angeles venerdì 12 Maggio.

A questo argomento sarà dato ampio spazio nella prossima edizione del Notiziario.

Ci ha informato, inoltre, circa l'evolversi della situazione/organizzazione ospedaliera concernente, in particolare, l'ambulatorio e i laboratori. Situazione ancora in fase di studio da parte delle autorità competenti.

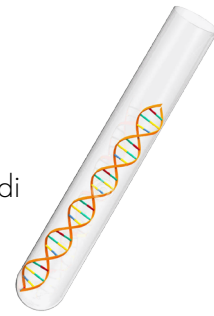
L'Assemblea termina non essendoci altri argomenti da trattare.

Il Presidente
Enio Mariani

Dalla Ricerca Scientifica CROSS TALK Ambulatorio - Laboratorio

Tra i progetti attualmente in corso che coinvolgono principalmente l'attività ambulatoriale ce ne sono alcuni a cui contribuisce il Laboratorio tramite la raccolta di dati e numeri; questi sono:

- creazione del **database delle RMN**;
- **registro Emocromatosi non-HFE**.



Negli ultimi anni la nostra attenzione si è rivolta agli esami strumentali non invasivi per quantificare il ferro. In particolare nel 2013 il **Dr. Carlo Nicoli** si è occupato del legame tra grasso e ferro epatico (Progetto sostenuto dall'Associazione) tramite l'ecografia e nel 2015 abbiamo pubblicato un articolo sempre sullo stesso argomento ma sfruttando la **Risonanza Magnetica Nucleare** (Fig. 1).

In particolare quest'ultima, sfruttando prima la tecnica introdotta **dall'Università di Rennes** in Francia e poi quella del T2*, che utilizza onde di radio-frequenza e campi magnetici, permette la **quantificazione del metallo come concentrazione di ferro epatico (LIC)**. La RMN permette inoltre di valutare e quantificare anche il **grasso contenuto nel fegato**. Questa metodica è più precisa delle tecniche ecografiche ma è più costosa e per ora usata solo negli studi di ricerca. **La RMN ha il vantaggio di poter quantificare il ferro localizzato non solo nel fegato, ma anche in altri organi che possono essere sede di accumulo di ferro. La quantificazione del ferro mediante T2*** (Fig. 2) a livello del cuore è fondamentale nelle forme di sovraccarico di ferro post-trasfusionale in cui il danno cardiaco determina la prognosi del malato. La quantificazione del ferro in sedi come milza, ipofisi, pancreas ed encefalo è ancora in fase sperimentale e per ora l'informazione fornita è più qualitativa (presenza o assenza di sovraccarico).

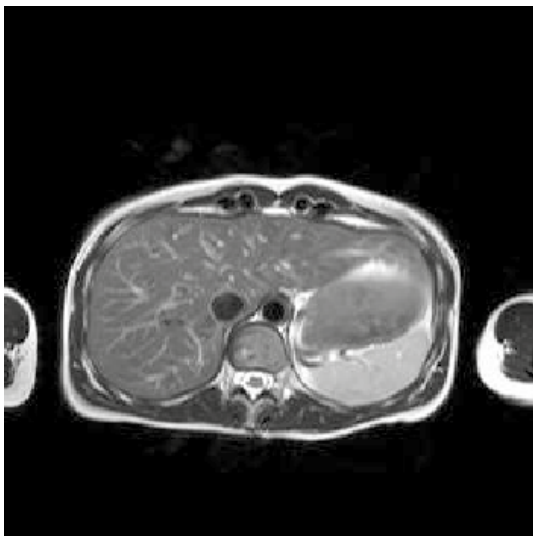


fig.1

Ospedale San Gerardo		Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia ASST Monza		RADIODIAGNOSTICA Via Pergolesi, 33 - 20900 - Monza (MB) Tel. 0392333387 -- Fax- 0392333353 www.asst-monza.it Direttore: Dott. Rocco Corso	
Provenienza	Esterno	Data Esame:	09/09/2016		
	Generico	Data Referto:	17/09/2016		
Cod. Paz.	11278155	Referto n°	104346546	Ordine n°	1238242
	Nome	Residente			
Nato/a il					
Esami:	<u>RM-ADDOME SUP (senza contrasto)</u>				
Testo del Referto: Q.D.: Sospetta emocromatosi-Quantificazione Sovraccarico Marziale multieco (20 echi). Immagini contaminate/degradate da artefatti. per ridotta compliance della Pz. a mantenere la necessaria apnea. Con le limitazioni sopracitate, il T2* epatico calcolato con sequenza MultiEco a 20 Echi è Risultato essere di circa 33 msec (milza 60 msec)					

fig.2

Per il **primo Progetto**, abbiamo quindi fatto una ricerca tramite il sistema gestionale dell'Ospedale che registra gli appuntamenti di tutte **le persone transitate nell'Ambulatorio dal 2006 al 2016** e letto le relative relazioni redatte dai medici che li hanno visitati. In questi ultimi anni **sono arrivati circa 2835 "nuovi" pazienti, quasi 260 all'anno**: tra questi il 57% dei soggetti era caratterizzato da iperferritinemie, 397 soggetti da anemie e 810 avevano altre patologie (dismetabolismi, epatopatie, virus, ...). Ci siamo quindi chiesti in questi 11 anni quanti pazienti fossero stati indirizzati alla risonanza. Abbiamo così riscontrato che il 18% dei 2835 nuovi soggetti ha eseguito questo esame; in particolare **tra i 524 soggetti che l'hanno fatta ben l'80% avevano un'iperferritinemia**, 30 soggetti erano affetti da anemie con sovraccarico marziale secondario, 4 da aceruloplasminemia e 73 da altre patologie. Stiamo così creando un database per raccogliere i dati dalle cartelle cliniche custodite in Ambulatorio e registrarli in un file excel. E' un lavoro lungo perché si tratta di cercare le cartelle cartacee nell'archivio e poi scartabellare per trovare i dati alla diagnosi.

Il **secondo Progetto** invece riguarda una collaborazione con l'**Università di Medicina di Innsbruck** che ci ha invitato a partecipare al **REGISTRO per le EMOCROMATOSI non-HFE** (Fig. 3). Si tratta di un Progetto Europeo finanziato dall'EASL (European Association for the Study of the Liver).

Per **EMOCROMATOSI non- HFE** si intendono tutte le forme di sovraccarico geneticamente definite che non coinvolgono mutazioni nel gene *HFE* ma negli altri geni come *HFE2*, *HAMP*, *TFR2* e *SLC40A1*. Sono tutte caratterizzate da alti livelli di ferritina e % saturazione della transferrina, sovraccarico epatico con diverso interessamento di altri organi. Lo scopo è quello di raccogliere informazioni strutturate sulla presentazione clinica, biochimica e radiologica, sulla storia familiare, sulla genetica e sull'istologia dei pazienti con Emocromatosi non-*HFE*, malattia da ferroportina e aceruloplasminemia.

Lo Studio è a carattere osservazionale. I pazienti, a cui verrà chiesto di partecipare, dovranno dare il permesso al consenso di utilizzo dei dati ma non verranno fatti ulteriori esami ed approfondimenti se non quelli già programmati nel loro percorso terapeutico. Dovremo solo produrre una lista di documenti da fare approvare al Comitato Etico dell'Ospedale ed inserire i dati in questo Registro. Ottenuto il nulla osta, potremo inserire i dati (rigorosamente anonimi così che i pazienti non possano essere riconosciuti in alcun modo) nel Registro, compilando un form online e riempiendo delle maschere prestabilite.

La raccolta di informazioni del follow-up di questi pazienti aiuterà a comprendere il corso naturale di ogni variante genica della malattia e a determinare l'effetto di interventi specifici, e infine facilitare la stesura di linee guide cliniche più aggiornate. In questo modo si costituirà in modo organizzato un network di medici ed addetti ai lavori che potranno quindi confrontarsi su questo tipo di patologie (fig.4).

Dr.ssa Sara PELUCCHI

**non
HFE** 
registry

fig. 3



fig. 4

**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 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

5
mille

Il tuo 5 per mille a 

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