

# +Fe NOTIZIE SIDERALI

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

Associazione per lo Studio dell'Emocromatosi e delle Malattie da Sovraccarico di Ferro ONLUS

ASST Monza (MB) • Ospedale San Gerardo • Via Pergolesi, 33 • Monza (MB) • Tel. 039.2339478  
E-mail: [info@emocromatosi.it](mailto:info@emocromatosi.it) • [www.emocromatosi.it](http://www.emocromatosi.it)

N. 76  
Settembre 2018

08 Giugno 2018

## CELEBRAZIONE della



Sala Convegni Villa Biffi - Rancate di Triuggio (MB)



Conferenza del Prof. Alberto Piperno



Conferenza del Dott. Davide Trezzi

Abbiamo voluto dedicare all'evento una serata particolare organizzando presso la sala convegni della Villa Biffi di Triuggio un incontro/conferenza dal titolo:

## IL FERRO DALLE STELLE ALLA VITA

Un affascinante viaggio, avente come colonna sonora un elemento a noi...caro: il Ferro, lungo il quale siamo stati guidati dai due illustri relatori:

Il nostro Prof. Alberto Piperno e l'astrofisico dott. Davide Trezzi

i quali, armonizzando perfettamente le loro esposizioni, hanno reso la conferenza, oltre che molto interessante ed istruttiva, coinvolgente e spettacolare.

Alla fine, sul prato di Villa Biffi, il dott. Trezzi ha messo a disposizione il suo telescopio e la sua assistenza per le tante persone che si sono volute cimentare in una esplorazione celeste.

Abbiamo registrato oltre 60 partecipanti che, poi, con i loro feedback hanno confermato il GRANDE SUCCESSO.

In questa sede non possiamo rendere giustizia all'evento scrivendone ulteriormente.

Chi volesse approfondire può trovare il video integrale della conferenza su YouTube digitando nella casella di ricerca: **IL FERRO: DALLE STELLE ALLA VITA** oppure collegandosi a questo link:

<https://www.youtube.com/watch?v=DwCmLR7k3wU>

Infine, ma non ultimo per importanza, ringraziamo ancora una volta il dott. Davide Trezzi e ci congratuliamo per tutto quanto ha fatto per noi. **GRAZIE**

Enio Mariani

# ASSEMBLEA GENERALE

09 Giugno  
2018

## Aula Conferenze - Villa Serena - Ospedale San Gerardo - Monza

In apertura il **Presidente Enio Mariani** ha prima dato il benvenuto e presentato il programma dell'incontro con gli argomenti e gli interventi previsti, poi ha fornito un resoconto delle attività dello scorso anno oltre ai progetti in corso e futuri.

Ha inoltre posto l'accento su alcuni aspetti della **"Riforma del terzo settore"** di cui è prevista l'attuazione entro febbraio 2019 (previa emanazione di 42 decreti attuativi da parte del Governo tra cui 8 delibere della Commissione Europea) con la creazione del "Registro Unico del Terzo Settore" (RUNTS).

Ciò comporterà la verifica dello Statuto dell'Associazione e la definizione più dettagliata di socio e sostenitore, l'approfondimento delle regole associative, ecc.

Il Presidente ha in seguito esposto il **Rendiconto Economico dell'Esercizio 2017** (vedasi relazione e prospetto a pag. 4) che **l'Assemblea ha approvato all'unanimità**.

- L'intervento del **Signor Robert Sorrill** ha fornito aggiornamenti sugli incontri e sull'attività dell'EFAPH informandoci sull'imminente elezione di una nuova dirigenza (Presidenza e Segreteria) e dando risalto al fatto che anche l'Associazione Europea ha grossi problemi di reperimento fondi.

- L'intervento della **Dott.ssa Sara Pelucchi** ha riguardato il progetto "Studio dei valori di ceruloplasmina plasmatici in una popolazione di donatori AVIS" (progetto finanziato dall'Associazione e pubblicato sul numero 75 del notiziario), parte di un "piano" più ampio.

Lo screening potrebbe portare all'applicazione di terapie rivolte a malati di Aceruloplasminemia in grado di prevenire o ridurre le drammatiche manifestazioni neurologiche della malattia.

- **I rappresentanti Regionali** (Lazio, Veneto e Toscana) sono poi intervenuti portando la loro esperienza di questi mesi, mettendo a fuoco realtà diverse con le differenti problematiche riscontrate.

- **Il prof. Alberto Piperno** in chiusura ha esposto la

### Situazione attuale dell'ambulatorio e del Centro Malattie Rare

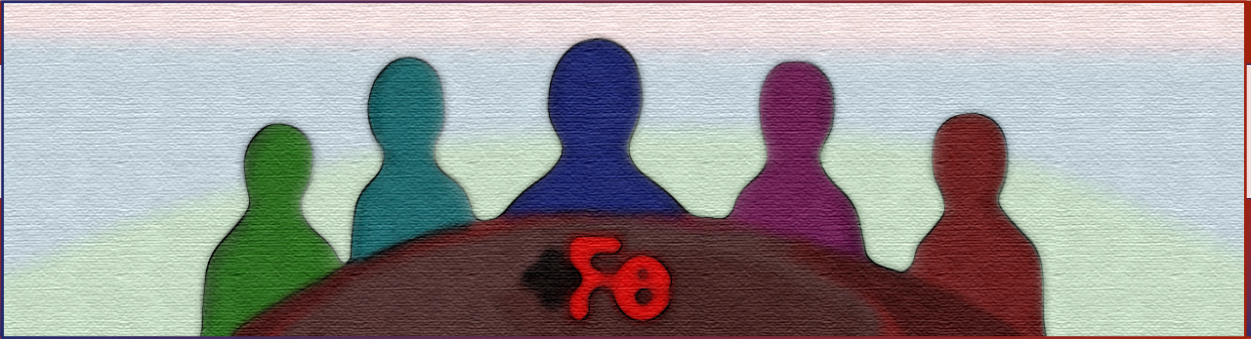


Mentre si registra un incremento progressivo di richieste di visite e prestazioni, la situazione operativa è caratterizzata da particolare difficoltà.

Dopo le dimissioni della dott.ssa Pelloni l'attività medica è svolta dalla sola dott.ssa Mariani (sempre più oberata) aiutata dal Prof. Piperno.

Il discorso portato avanti molto faticosamente con la Direzione Generale dell'Ospedale S.Gerardo sembrava avviato ad esito soddisfacente dopo un incontro a tre (prof. Piperno, dott. Stocco e dott. Bersani) in Regione ma, senza che nessuno abbia fornito risposte e tantomeno spiegazioni, sembra che si sia ancora arenato.

**Situazione deplorabile.**



Abbiamo quindi:

- cronica mancanza di personale medico professionale;
- il Centro Malattie Rare con l'unità ambulatoriale nella sostanza affidata al Prof. Piperno, ma burocraticamente dipendente del Dipartimento di Medicina;

**Manca chiaramente la percezione di quale quadro potrebbe configurarsi in un futuro non tanto lontano per il Centro, e per il nostro ambulatorio. Sia in termini di VALORE di ciò che è stato costruito in tanti anni e che oggi rappresenta (e dovrebbe rappresentarlo anche per la Direzione) un Polo di ECCELLENZA, un fiore all'occhiello per l'Ospedale S.Gerardo, sia e soprattutto per l'alta qualità della cura ed assistenza prestate ai nostri pazienti.**

Il Professore continua imperterrito la sua battaglia, a questo punto affiancato dalla nostra Associazione, la quale ha chiesto **un incontro con la Direzione Generale** focalizzato su questo problema. Vi terremo tempestivamente informati sugli sviluppi.

**Vogliamo essere ottimisti! Sì!** Perché l'Associazione, nonostante sia percepibile il sempre minor interesse dei pazienti, dei soci, dei simpatizzanti, la loro sempre minor presenza nei momenti ufficiali (ci dispiace dirlo ma è così) continua imperterrita la sua attività soprattutto a tutela dei pazienti ed a supporto delle strutture mediche e di ricerca ad essi dedicate.

A questo proposito dovremmo analizzare il perché di una tale progressiva disaffezione e cercare di capire cosa possiamo fare, con quali mezzi ed attraverso quali vie, per rinvigorire lo spirito associativo.

### **- Considerazioni finali**

L'Associazione cerca di fornire supporto a pazienti di **altre Regioni** e di essere presente dove l'assistenza specializzata non si trova, e di conseguenza vi è una insufficiente e lacunosa informazione e conoscenza sulla malattia, sia rivolta a dei potenziali pazienti che soprattutto verso i medici e le istituzioni sanitarie. Con grande soddisfazione abbiamo creato delle sedi distaccate grazie soprattutto alla passione ed impegno delle persone che le stanno faticosamente e con grande tenacia tenendo vive in loco, spesso affrontando problemi dalle più svariate sfaccettature.

Prima dell'Assemblea ci siamo incontrati con i tre rappresentanti regionali (**Massimo Tucci della Toscana, Daniela Zane del Lazio e Chiara Cremasco del Veneto**), per comprendere meglio le singole necessità, coordinare il flusso delle informazioni in modo efficace e continuativo, oltre ad arrivare a fornire loro un sempre miglior supporto a 360° anche a livello di interfacciamento con le autorità locali.

A proposito di informazione/disinformazione, abbiamo proprio toccato con mano in questi giorni come neppure un decreto del Ministero della Salute relativo all'accettazione di pazienti portatori di emocromatosi per la donazione di sangue (vedere dettagliato articolo su questo stesso numero), sia sufficiente a spianare la strada dai cavilli burocratici o, se vogliamo, la voglia di evitare ostacoli fantasma da parte dei medici che dovrebbero, grazie alla loro preparazione, alla loro "missione" cercare di capire prima di negare la donazione a un malato di emocromatosi.

Il lavoro da fare è molto; è necessario informare i pazienti ma anche intervenire, quando necessario, presso le strutture sanitarie affinché si possa ottenere una corretta e dovuta assistenza.

### **Ed anche qui siamo ottimisti!**

Ci piace vedere nel prossimo futuro una fattiva collaborazione con l'Azienda Ospedaliera, con conseguente collocazione organica e stabilizzazione al suo interno del nostro Centro Malattie Rare e... perché no... un'Assemblea gremita il prossimo anno.

# Relazione sintetica del Presidente

## Assemblea del 09 Giugno 2018

Tutto quanto relativo alla esposizione del Bilancio Consuntivo anno 2017 approvato dalla Assemblea è riassunto nel Verbale del 10 Giugno u.s. quindi non mi dilungo oltre sui "numeri" se non per pubblicare il RENDICONTO per CASSA dell'Associazione.

RENDICONTO per CASSA- anno 2017				
	2016	2017	Diff.	Diff. %
<b>ENTRATE</b>				
Donaz-Soci	3.765	2.692	-1.073	-28%
Donaz-Terzi	9.300	1.000	-8.300	n.v.
5x1000	17.257	17.484	227	1%
Donaz su Libro	2.212	1.777	-435	n.v.
<b>TOT-ENTRATE</b>	<b>32.534</b>	<b>22.953</b>	<b>-9.581</b>	<b>-29%</b>
<b>USCITE</b>				
Prestaz.Servizio	10.086	9.975	-111	-1%
Ricerca/Congressi	6.955	1.588	-5.367	-77%
Collab,Occas.	3.750	3.750	0	0%
Editoriali	10.567	232	-10.335	-98%
Spese di Gestione	400	1.000	600	150%
Eventi/promoz.	1.013	891	-122	-12%
<b>TOT-USCITE</b>	<b>32.771</b>	<b>17.436</b>	<b>-15.335</b>	<b>-47%</b>
<b>Avanzo/Disavanzo</b>	<b>-237</b>	<b>5.517</b>	<b>5.754</b>	<b>2428%</b>

### Legenda Rendiconto:

#### ENTRATE

- 1 - Donazioni soci: Anche quest'anno sono, purtroppo, in diminuzione (-28% rispetto al 2016) confermando la tendenza degli ultimi 6 anni.
- 2 - Donazioni da Terzi: Si tratta di elargizioni liberali da parte di due Aziende.
- 3 - Cinque per Mille: L'importo di €-17.484 è allineato alla media degli ultimi 10 anni.
- 4 - Donazioni per diffusione Libro: nell'anno sono stati diffusi 105 libri, per un progressivo totale dalla edizione pari a 235 pz.

#### USCITE

- 1 - Prestazioni di Servizi: Segreteria dell'Ambulatorio
- 2 - Ricerca/Congressi: Partecipazioni a Congressi Esteri Prof.A.Piperno e Sig.R.Sorrill.
- 3 - Collaborazioni Occasionali: Prestazioni Ecografiche dott.ssa D.Prata + Rit.Acc.
- 4 - Editoriali: Edizione e stampa del Notiziario.
- 5 - Spese di Gestione: Quote associative internazionali+Assicurazione Segretaria+Spese Bancarie/PTT/PayPal
- 6 - Eventi/Promozioni: Evento SIDER-Cascina Costa Alta 14/10/17+Riconosc.PLM

**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. Non posso, comunque, esimermi dal manifestare preoccupazione per il fatto che negli anni è diventato sempre più difficile raccogliere fondi. E' quindi necessario che, per cercare di invertire la tendenza, si attui una analisi di quali strategie possono essere messe in atto, anche utilizzando oltre ai canali storici e consolidati, le nuove strade della multimedialità (Internet, social network, etc). Conto sull'apporto e l'impegno di tutti affinché la nostra Associazione possa non solo proseguire ma ulteriormente migliorare in efficacia nel perseguimento degli scopi statutari.

Enio Mariani

# Donazione di sangue con Emocromatosi



## Il punto della situazione

Il salasso terapeutico è un vero toccasana per i malati di emocromatosi: ha minimi effetti collaterali ed è generalmente ben tollerato. Potrebbe avere anche un effetto benefico per la società, ma purtroppo non è così. Nonostante il sangue dei pazienti sottoposti a salasso sia potenzialmente utilizzabile per la donazione, vari vincoli e impedimenti fanno sì che nella maggior parte dei casi venga buttato. È un vero peccato, perché la richiesta di sangue è in aumento e i donatori sono in calo in Italia (dati 2017 del Centro Nazionale Sangue).



## Il progetto DoEmo

Ci sono però delle eccezioni. Chi ci segue da qualche anno, saprà che a Monza è operativo dal 2005 il progetto DoEmo (Donatori con Emocromatosi), nato da una collaborazione tra il Centro Malattie Rare e il Centro Trasfusionale dell'Ospedale San Gerardo. Potete trovare tutte le informazioni sul nostro sito [www.emocromatosi.it](http://www.emocromatosi.it).

Grazie a questo progetto, i pazienti ritenuti idonei possono donare il sangue prelevato con i salassi, anche quando sono nella fase terapeutica (quando cioè effettuano salassi ravvicinati, fino alla completa eliminazione del ferro in eccesso). Come ci ha illustrato la dott.ssa Valentina Baldini (responsabile del progetto) durante la nostra assemblea generale del 2016, in 11 anni sono state raccolte 2051 unità di sangue da 97 pazienti. Il record appartiene ad un paziente che in un anno ha donato 26 unità, un vero superdonatore! Dai dati del registro SISTRA, nessuna sacca proveniente dal progetto DoEmo è mai stata coinvolta nelle reazioni a pazienti, né nelle indagini della direzione sanitaria per una sospetta trasmissione di malattie infettive. Ciò dimostra l'assoluta sicurezza di questo sangue. Purtroppo non ci risultano ad oggi altri progetti simili sul territorio italiano.

## Il decreto del 2 novembre 2015

Un importante passo è stato fatto con il decreto del Ministero della Salute del 2 novembre 2015, che recita: ***“I soggetti rilevati portatori di emocromatosi, con documentazione clinica di assenza di danno d'organo, possono essere accettati per la donazione di sangue intero. Il numero di donazioni nell'anno non deve essere superiore a 4 per l'uomo e per la donna non in età fertile, a 2 per la donna in età fertile.”***

Purtroppo resta il limite delle donazioni annuali, che impedisce di sfruttare la grande quantità di sangue disponibile nella fase terapeutica, ma è comunque un passo importante.

## Tutto bene quindi? Non proprio.

Qualche settimana fa un nostro socio, in cura per emocromatosi senza danno d'organo, ci ha contattato dicendo è stato rifiutato come donatore. Abbiamo quindi interpellato il responsabile del Centro Trasfusionale, e la risposta è stata alquanto disarmante: in sostanza si è appellato al fatto che, citando la legge, i soggetti portatori di emocromatosi “possono essere accettati”, non “devono essere accettati”. Dal nostro punto di vista, è normale che la decisione finale spetti al Centro Trasfusionale, però è anche vero che non è corretto scartare a priori questi donatori, solo perché portatori di una patologia (come appunto l'emocromatosi).

Ci siamo ripromessi di ricontattare questo Centro fra qualche mese per valutare eventuali progressi. Temiamo che questa modalità di trattamento dei pazienti sia abbastanza diffusa, e vorremmo come Associazione effettuare un censimento dei Centri che accettano o rifiutano i donatori con emocromatosi. Per questo abbiamo bisogno anche del vostro aiuto: scrivete a [info@emocromatosi.it](mailto:info@emocromatosi.it) raccontandoci le vostre esperienze!

Giuliano Braghetto

# !!! BUFALE O ATTENZIONE FAKE NEWS ALLE !!!

\* \* \* **SULLA SALUTE E SULLA SANITÀ** \* \* \*

Come tutti sappiamo, tra la popolazione si sta sempre più diffondendo la deprecabile abitudine di cercare su Internet e sui **social network** diagnosi e cure, invece che rivolgersi al proprio medico.

Impazzano, inoltre, le più svariate Fake News (notizie false) dalle diete, alle cure più o meno “naturali” fino alla demonizzazione di farmaci e perfino dei vaccini.

Al fine di **contrastare questa cavalcante disinformazione** e, soprattutto, per informare i cittadini circa i grandi rischi per se stessi ed i propri cari cui potrebbero andare incontro dando credito a tale disinformazione, l'ISS (Istituto Superiore di Sanità) ha creato il sito Internet: [www.issalute.it](http://www.issalute.it) per mezzo del quale, oltre a trovare ogni giorno articoli interessanti sulla salute, la ricerca, aggiornamenti sulle Fake News, ogni cittadino può, nelle apposite sezioni, sottoporre quesiti e ricevere risposte precise e, soprattutto, fondate.

Vi invitiamo caldamente a consultarlo. E, come si usa scrivere a termine di una tipica fake news...

-----|>>> **CONDIVIDETE!** <<<|-----

Infine...

## Una triste e dolorosa notizia:

**Il giorno 14 Agosto scorso è venuto a mancare il sig. Pierluigi Malegori**

*Storico presidente, fino al 31/12/2016, della nostra Associazione. Nell'unirci al dolore di tutti i suoi cari vogliamo ricordarlo con affetto, stima e gratitudine per quanto ha fatto ed operato in tanti anni sempre con grande dedizione, impegno ed abnegazione a favore della Associazione.*

**Grazie ancora Presidente.**

5  
mille

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 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