



L'edizione prevista per il mese di Luglio non è uscita in quanto diversi punti in agenda non erano ben definiti ma in progressiva evoluzione e, quindi, è stato necessario aspettare di avere un quadro il più possibile chiaro da rappresentare e trasmettere con questo numero che, di conseguenza, risulta corposo ed esteso su un più ampio arco temporale.

Argomenti Trattati

– ASSEMBLEA GENERALE dei SOCI 1 Giugno 2019

- 1-Relazione Scientifica
- 2-Rendiconto Economico Anno 2018 e considerazioni
- 3-Votazione modifica Statuto per allineamento alla Riforma del Terzo Settore
- 4-Relazione su Convegno EPAPH
- 5-Conclusioni e considerazioni Prof.A.Piperno

– CRISI CENTRO MALATTIE RARE

- Riassunto della situazione
- Azioni della Associazione
- Stato dell'arte attuale.

– ERN

- European Reference Network

– NOTE di SERVIZIO e Varie

Assemblea Generale - 1 Giugno 2019

AULA CONFERENZE-VILLA SERENA-OSPEDALE SAN GERARDO MONZA

Dopo i saluti ed il benvenuto di rito il Presidente, constatata la validità della presente Assemblea a deliberare, poiché regolarmente costituita a norma dell'articolo 8 dello Statuto vigente, è passato alla presentazione e discussione degli argomenti posti all'ordine del giorno.

DALLA RICERCA SCIENTIFICA

Assemblea Generale - 1

Risultati preliminari del Progetto già presentato qualche anno fa, dal titolo:

"Studio di modificatori genetici associati alla variabilità fenotipica dell'emocromatosi mediante tecniche di sequenziamento di nuova generazione (NGS)".

Attingendo alla popolazione di pazienti maschi omozigoti per la mutazione C282Y del gene HFE che afferisce all'Ambulatorio, abbiamo ristretto la casistica ad un piccolo gruppo di pazienti con manifestazioni di malattia (fenotipo) estremi. Abbiamo studiato due sottopopolazioni di pazienti: una presentava solo la mutazione (genotipo) senza o con pochi sintomi della malattia (gruppo Lieve) e l'altra aveva un quadro clinico grave (gruppo Severo). Abbiamo poi disegnato un pannello (iron chip) contenente 25 geni e 6 SNPs considerati dalla letteratura scientifica come possibili modificatori del fenotipo emocromatosi. L'analisi, eseguita su uno strumento di sequenziamento di nuova generazione (Ion Torrent), ha individuato più di 800 varianti polimorfiche distribuite in modo diverso tra i due gruppi. Tra tutte queste ce ne sono alcune più promettenti su cui stiamo approfondendo gli studi che verranno poi pubblicati su una rivista scientifica. Appena l'articolo sarà accettato ve ne daremo comunicazione...stay tuned!!

Le ricadute dell'iron chip sono sia a livello di ricerca che di diagnosi. Nel primo caso lo scopo è di ricostruire un "aplotipo" di polimorfismi che, accanto alla mutazione principale, modulano (positivamente o negativamente) l'espressione della patologia. Nel secondo, la finalità è quella di velocizzare la diagnosi soprattutto delle forme di emocromatosi non-HFE la cui causa genetica non è sempre così immediata e veloce. In tutto questo l'Associazione ha contribuito e continua a contribuire su più fronti: ha acquistato per il laboratorio di ricerca uno strumento per l'analisi preliminare dei campioni da sequenziare; ci ha inoltre permesso di frequentare dei corsi di preparazione dei campioni ed utilizzo dello strumento NGS ed infine ha finanziato un contratto della dottoressa che seguirà la parte di diagnosi.

*Dr.ssa Sara Pelucchi
Dr.ssa Giulia Ravasi*

Bilancio / Rendiconto Anno 2018

Assemblea Generale - 2

RELAZIONE SINTETICA DEL PRESIDENTE

Tutto quanto relativo alla esposizione del Bilancio Consuntivo anno 2018 approvato all'unanimità dalla Assemblea è riassunto nel Verbale del 3 Giugno 2019.

Di seguito il RENDICONTO per CASSA.

	2017	2018	Diff.	Diff. %
ENTRATE				
Donaz-Associative	2.692	3.530	838	31%
Donaz-Terzi	1.000	1.480	480	48%
5x1000	17.484	17.607	123	1%
Donaz.da Libro ed Eventi	1.777	420	-1.357	-77%
TOT-ENTRATE	22.953	23.037	84	0%
USCITE				
Prestaz.Servizio	9.975	10.137	162	2%
Ricerca/Congressi	1.588	4.604	3.016	190%
Collab,Occas.	3.750	5.500	1.750	47%
Editoriali	232	904	672	290%
Spese di Gestione	1.000	1.312	312	31%
Eventi/promoz.	891	600	-291	-33%
TOT-USCITE	17.436	23.057	5.621	32%
Avanzo/Disavanzo	5.517	-20	-5.537	-100%
Nota:Valori arrotondati all'unità				

LEGENDA RENDICONTO

ENTRATE

- 1 - **Donazioni soci:** Quest'anno registriamo una inversione di tendenza rispetto agli ultimi 6 anni. Abbiamo un aumento del 31%
- 2 - **Donazioni da Terzi:** Si tratta di elargizioni liberali da parte di Enti o Aziende.
- 3 - **Cinque per Mille:** L'importo di euro 17.606 è allineato alla media degli ultimi 10 anni.
- 4 - **Donazioni da diffusione** Libro ed Evento "IL FERRO dalle STELLE alla VITA " presso la Villa Biffi di Rancate per la Settimana Mondiale dell' Emocromatosi.

USCITE

- 1 - **Prestazioni di Servizi:** Segreteria dell'Ambulatorio
- 2 - **Ricerca/Congressi:** Partecipazioni a Congresso EFAPH Zurigo Sig.R.Sorrill. Contributo per progetto "Ceruloplasmina/Avis". Articolo del Prof.A.Piperno sulla rivista internazionale FRONTIERS.
- 3 - **Collaborazioni Occasionali:** Prestazioni Ecografiche dott.ssa D.Prata
- 4 - **Editoriali:** Edizione e stampa del Notiziario.Posters per Evento S.M.E. e contributo per articolo H.I. (Haemochromatosis International) relativo alla S.M.E.
- 5 - **Spese di Gestione:** Quote associative internazionali+Assicurazione Segretaria Oltre a Spese Bancarie/PTT/PayPal
- 6 - **Eventi/Promozioni:** Evento "IL FERRO dalle STELLE alla VITA " presso la Villa Biffi di Rancate per la Settimana Mondiale dell' Emocromatosi.



MODIFICA ed ADEGUAMENTO STATUTO

Il Presidente, dopo aver ripercorso la tematica inerente la RIFORMA del TERZO SETTORE già ampiamente spiegata e discussa in tutti i suoi aspetti sia nella Assemblea 2018 che nel corso dei Consigli Direttivi tenutisi negli ultimi 18 mesi, fornisce a tutti i presenti un documento cartaceo, proiettato anche come diapositiva, che evidenzia le modifiche che si intendono apportare allo Statuto attuale per allinearlo a quanto previsto dalle leggi in vigore al fine di acquisire l'accesso alla iscrizione al Registro Unico del Terzo Settore. **Tali modifiche comportano soprattutto l'eliminazione dell'acronimo ONLUS** (tale denominazione non verrà contemplata nel nuovo registro) e le modalità di accesso alla qualifica di socio. Precisa altresì che la normativa dispone che tale adeguamento statutario debba essere attuato entro il 2 Agosto 2019.

**L'ASSEMBLEA ALL'UNANIMITÀ
APPROVA IL NUOVO STATUTO ADEGUATO ED ALLINEATO.**

A questo punto riteniamo finalmente di essere pronti. ED INVECE NO!!!

Il giorno 27 Giugno 2019 è stato approvato un Decreto Legge che all'art.41 **PROROGA al 30 Giugno 2020 il termine per l'adeguamento degli statuti.**

Si è, quindi deciso, anche su indicazione del nostro consulente in materia, di non presentare subito il nuovo statuto agli uffici preposti ma di attendere il mese di Maggio 2020. Primo perché rischieremmo, nel periodo transitorio di avere in essere due statuti (quello attualmente in vigore e quello "adeguato") con possibili conseguenze burocratiche inimmaginabili. Secondo perché non è detto che da qui alla nuova scadenza non intervengano ulteriori correttivi normativi o di legge.

Speriamo che questa sia la volta buona, dopo un iter tortuoso e faticoso durato finora due anni (legge 107 del Luglio 2017) per portare a termine questa riforma che, nella sostanza e nelle intenzioni dovrebbe portare ordine e maggior efficienza nel variegato mondo associativo.

Il Presidente: Enio Mariani

Assemblea Annuale EFAPH 2019

Assemblea Generale - 4

RIUNIONE INTERNAZIONALE EFAPH + HI



L'incontro annuale della Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti con Emocromatosi (EFAPH) e Haemochromatosis International (HI) si è tenuto dal 9 al 10 maggio presso il **Laboratorio Europeo di Biologia Molecolare di Heidelberg** in Germania. L'incontro ha fatto seguito alla conferenza **Bioiron** nella stessa sede ed è stato frequentato, oltre che dalle associazioni associate, da ospiti di altri paesi come Cina, Giappone e Polonia, interessati a diventare membri o a creare le proprie associazioni di pazienti.

Il primo giorno è stato dedicato agli argomenti EFAPH e ad una presentazione degli ospiti. Barbara Butzek, presidente uscente dell'EFAPH, ha aperto l'incontro, dando il benvenuto a tutti noi, in particolare alla nostra nuova socia Svezia, ma ci ha anche informato della chiusura dell'associazione svizzera.

Si è iniziato con relazioni sulle attività dell'EFAPH negli organi europei o sulle iniziative a cui l'EFAPH partecipa. Questi includono: **Eurordis**, di cui F. Courtois è stato il nostro rappresentante per molti anni e sarà sostituita da Maria Abele nel 2020; **EuroBloodNet**, la rete di riferimento europea, dove siamo rappresentati da Graca Porto, Dorine Swinkles e Domenico Girelli per il lato clinico, e da Dag Erling Stakvik (un paziente con emocromatosi) che è stato scelto come rappresentante **ePAG** (European Patient Advocacy Group) in EuroBloodNet come portavoce del paziente; **European Patients' Forum**, in cui Howard Don è diventato nostro rappresentante l'anno scorso e Catherine Hough, che ha 27 anni, è appena diventata membro del gruppo giovanile **EPF**; Il gruppo **HARI**, il gruppo di ricerca sull'artropatia per emocromatosi, guidato dall'EFAPH, ha ottenuto due nuovi membri - il prof Gyorgy Nagy (Ungheria) e la prof Helen Keen (Australia). Prima di passare alle elezioni, c'è stato un breve riassunto **della situazione finanziaria dell'EPAPH** da parte del nostro tesoriere Dag Erling. **Punto critico: il nostro attuale livello di attività comporta spese che sono il doppio del reddito con un disavanzo annuale di circa euro 5.000.**

Problema da affrontare! Le elezioni per il consiglio dell'EFAPH si sono svolte per nomina. **Ketil Toska (Norvegia) è il nuovo presidente dell'EFAPH.** Ad interim, sono stati eletti Ketil, Barbara e Françoise con Ana C. Moriera (Portogallo) in staff.

Secondo giorno: Ha aperto il presidente di HI, Dianne Prince, insieme a Barbara e Ketil dell'EFAPH, ed è stato dedicato alle questioni di maggiore interesse internazionale.

Dal punto di vista scientifico, la prof Mayka Sanchez ha fornito un'interessante rassegna delle presentazioni e degli articoli sull'emocromatosi alla conferenza Biolron.



Questi includevano **la traccia delle mutazioni dell'emocromatosi nell'arco di 5000 anni, la penetrazione delle mutazioni in 450 mila persone di origine europea**, gli effetti della bassa epcidina o dei metalli in traccia sull'osteoporosi da sovraccarico di ferro, oltre a casi di studio sull'accumulo di ferro nell'infanzia. I prof P.Brissot e G.Porto hanno rispettivamente fornito aggiornamenti su approcci innovativi nella terapia dell'emocromatosi e sul ruolo dell'EFAPH in EuroBloodNet.

Una presentazione molto interessante del prof P.Adams ci ha informato sull'impatto della ricerca sulla diagnosi e sulla terapia dei pazienti affetti da emocromatosi ed aggiornati sugli aspetti medico-scientifici del progetto HARI del dott P.Kelly. Infine, il Prof Brissot ha fornito un riassunto dei cambiamenti nella nomenclatura dell'emocromatosi che sono stati concordati durante la Biolron. Poi, per quanto riguarda le attività delle associazioni dei pazienti, sono stati discussi i seguenti argomenti: **Le attività locali della Settimana Mondiale dell'Emocromatosi del 2018** sono state riesaminate e quelle di successo sono state evidenziate per un potenziale utilizzo a livello globale o su una vasta area. L'interazione tra associazioni ed enti governativi è molto specifica e diversificata per paese, comunque l'EFAPH ha supportato la lotta per ottenere i salassi gratuiti in Germania, Irlanda e Francia. Sono state condivise idee ed iniziative per nuovi metodi di raccolta fondi, aumentare la consapevolezza o connettersi con pazienti e membri. Ciò ha innescato l'ipotesi di una possibile fusione di EFAPH e HI in un'unica organizzazione. Su questo fronte esistono, però, vantaggi e svantaggi sia di natura economica che legale. Per ora si è deciso di unificare solo il comitato scientifico e formare un comitato finanziario congiunto.

Proposte per progetti futuri ed iniziative comuni:

creazione di un registro di tutti i pazienti affetti da emocromatosi e i loro dettagli medici, prima in Europa, poi in tutto il mondo; una biblioteca di ricerche scientifiche e cliniche pubblicate; una campagna per l'accesso gratuito ai salassi per i pazienti affetti da emocromatosi in tutto il mondo; maggiore conoscenza della malattia nelle popolazioni asiatiche; uno strumento di valutazione del rischio online per l'emocromatosi; e una valutazione dei benefici dell'utilizzo dei salassi per mantenere i valori di ferritina intorno ai 50 ug/L rispetto ai 300 - 600. Al comitato è stato chiesto di fornire un feedback su cosa si potesse o si dovesse fare in modo efficace su queste proposte.

A fine lavori, Barbara Butzeck, presidente uscente dell'EFAPH, ha chiuso l'incontro ringraziando tutti i partecipanti e ci ha ricordato che l'incontro del prossimo anno avrà luogo all'Università di Oxford nel Regno Unito a settembre. Barbara è stata calorosamente ringraziata per il suo servizio e la sua dedizione come presidente per molti anni.

Robert Sorrell



CONCLUSIONI ASSEMBLEA

Assemblea Generale - 5

CONSIDERAZIONI DEL PROF. ALBERTO PIPERNO

Dopo aver ringraziato l'Associazione per le attività svolte nell'anno in esame ed il supporto mai negato alle necessità di carattere clinico/scientifiche, il Professore ha focalizzato il suo intervento sulla grave situazione operativa del nostro Centro Malattie Rare (CMR) alla quale abbiamo ritenuto necessario e doveroso dedicare l'articolo specifico e temporalmente aggiornato che segue.

Articolo da noi diffuso anche tramite i Social Networks ed il nostro sito Internet.

Sottolineiamo soltanto che il prof. Piperno si è subito ed indefessamente attivato presso la Direzione Strategica dell'Ospedale San Gerardo al fine di individuare quanto prima una soluzione mettendosi, inoltre, personalmente a disposizione per supportare praticamente l'attività ambulatoriale e complessiva del Centro.

E qui ci sembra giusto ringraziarlo a nome di tutti i pazienti ed associati.

Ci ha manifestato, inoltre, la convinzione che potrebbe essere necessario e proficuo un intervento della Associazione presso la Direzione ospedaliera a supporto e "difesa" del CMR (come già fatto lo scorso 5 settembre 2018 senza, purtroppo, riscontri positivi).

I soci in assemblea sconcertati e preoccupati, raccogliendo l'appello del Professore, hanno dato mandato al Consiglio Direttivo di attuare tutte le iniziative ed attività appropriate.

Per quanto concerne, invece, la tanto auspicata creazione della Unità Complessa di Genetica e Malattie Rare l'iter burocratico si è purtroppo inceppato nei vari incroci che intersecano la via tra Ospedale e Regione Lombardia e, quindi, si renderà necessario rimettere mano al progetto già presentato con una conseguente tempistica non prevedibile.

È un vero peccato perché la concretizzazione di questa Unità darebbe, finalmente, definizione formale ed una stabile strutturazione pratica al Centro Malattie Rare.



L'Assemblea si è svolta regolarmente ed è stata dichiarata chiusa dal Presidente alle ore 19.30.

Si sono trattati i punti all'ordine del giorno e riscontrato completo interesse nei partecipanti sia per i temi trattati che per la volontà di proseguire e migliorare l'attività fin qui svolta.



IL CENTRO MALATTIE RARE IN FORTE DIFFICOLTÀ

Chi conosce l'Associazione da diverso tempo ricorderà che, a più riprese, abbiamo lanciato degli allarmi relativi alla sopravvivenza del **Centro Malattie Rare di Monza**, punto di riferimento nazionale per la diagnosi e la cura delle malattie da sovraccarico di ferro:

21.06.2007 - L'assemblea annuale dell'Associazione suona l'allarme

16.02.2008 - È di nuovo allarme per la sopravvivenza del Centro Emocromatosi

03.02.2010 - Intervento dell'Associazione per la sopravvivenza dell'ambulatorio

Nonostante i nostri sforzi, la situazione non è cambiata, anzi è peggiorata!

Negli ultimi due anni la struttura ha perso 2 medici su 3. **NON RIMPIAZZATI!**

Ora tutta l'operatività del Centro grava sulle spalle di UN SOLO MEDICO coadiuvato dagli operatori sanitari e dalla segreteria i quali, con grande difficoltà ma con eccezionale senso etico e dedizione totale riescono ancora, **PER ORA**, ad offrire ai pazienti un'assistenza di alto livello.

Nel contempo, il numero di richieste continua ad aumentare e la situazione si fa sempre più critica.

Ad oggi il Centro non può accettare nuovi pazienti perché tutte le risorse sono già impegnate per seguire i pazienti abituali.

Come Associazione abbiamo avuto incontri con la varie Direzioni dell'Ospedale San Gerardo che via via si sono susseguite, senza mai però arrivare a soluzioni definitive.

Dopo l'ultimo incontro del 7 Agosto 2019, l'attuale Direzione Generale ha mostrato interesse per la situazione e, a differenza delle precedenti, bisogna riconoscere, pur senza cedere a facile ottimismo, che sta compiendo dei passi nella giusta direzione.

Purtroppo però non è ancora sufficiente per un Centro che è considerato un fiore all'occhiello per l'Ospedale di Monza e del quale si sono tanto vantati sulla stampa ed in televisione i vari Dirigenti che si sono succeduti negli ultimi anni.

Non dobbiamo permettere che vada disperso un patrimonio costruito in più di venti anni di lavoro e ricerca e che non appartiene solo all'Ospedale San Gerardo ma a tutti i pazienti, agli operatori sanitari che vi operano e, in definitiva, a tutta la comunità.

La situazione è in continua evoluzione. Noi manterremo un vigile monitoraggio e vi terremo costantemente aggiornati sugli sviluppi.

07-08-2019
La Redazione

ERN: Quando l'Unione fa la Forza

NEL 2017 SONO DIVENTATE OPERATIVE LE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE, ABBREVIATE IN ERN (EUROPEAN REFERENCE NETWORKS).

Sono piattaforme di cooperazione tra specialisti, dedicate alla diagnosi e alla cura delle malattie rare. Mettono in comunicazione le conoscenze e competenze europee attualmente sparse tra i vari paesi.

Come sappiamo, le malattie rare sono moltissime (più di 6000) ed è impossibile che ogni singolo centro di diagnosi e cura abbia competenze su tutto. Proprio per questo la condivisione delle informazioni è fondamentale. Ad oggi esistono 24 ERN, che coinvolgono 942 centri di competenza in 360 ospedali distribuiti in 26 paesi.

Due ERN ci interessano da vicino, poiché riguardano anche le malattie da sovraccarico di ferro:

EuroBloodNet – per le malattie ematologiche (<http://www.eurobloodnet.eu>)

MetabERN – per le malattie metaboliche ereditarie (<http://metab.ern-net.eu>)

L'ospedale San Gerardo di Monza, ed in particolare il **Centro Malattie Rare**, è **centro di riferimento per entrambe queste reti**: un ulteriore motivo per sottolineare (qualora ce ne fosse ancora bisogno) quanto questo Centro sia un importante punto di riferimento per il nostro territorio.

<http://www.eurobloodnet.eu/members/31/s-gerardo-hospital-monza>

The screenshot shows the EuroBloodNet website interface. The navigation bar includes 'Home', 'EuroBloodNet', 'Members' (highlighted), 'Patients' advocacy', 'News', and 'ERNs'. The main content area is titled 'Member' and lists details for S. Gerardo Hospital - Monza, including its main healthcare provider name in English and original, city, website, and member representatives.

Member

- Main Healthcare provider name (English): S. Gerardo Hospital - Monza
- Main Healthcare provider name (original): Ospedale S. Gerardo di Monza
- City: Monza
- Website: www.hsgerardo.org
- Member Representative: Alberto Piperno
- Member Substitute: Nicoletta Masera

Healthcare Providers

English name	Original name	Subnetworks of expertise	City
S. Gerardo Hospital - Monza	Ospedale S. Gerardo di Monza	Myeloid malignancies, HH-Iron, Red blood cell, Bone marrow failure	Monza



European
Reference
Network

MetabERN

European Reference Network
for Hereditary Metabolic Disorders

HOME FOR PATIENTS * OUR NETWORK ERN EXPERTISE * EDUCATION MEDIA * WHAT'S NEW * ERNS LINKS CONTACT PRIVACY POLICY

ASST MONZA SAN GERARDO HOSPITAL

Monza, ITALY

AREA OF EXPERTISE AND HEALTHCARE PROVIDER'S CONTRIBUTION TO CARE FOR PATIENTS WITHIN THE METABERN

Metabolic Unit of Monza is a clinical Center for inborn errors of metabolism, established in 2003. Patients affected with metabolic disorders of aminoacids, urea cycle, carbohydrates, lipids, metals, cellular organelles are diagnosed, treated and followed-up.

Our major experiences are in MPS, UCDS, GSD I and III.

We started treating MPS I Hurler with HSCT (Haematopoietic Stem Cell Transplantation) in 2001 and recently participated in a multicenter international study of long-term follow-up of these patients (Aldenhoven 2015). We started treatment with enzyme replacement therapy (ERT) in MPS I in 2001.

We participated in:

- Phase III extension trial with Elaprase for MPS II in 2004;
- Phase III trial (MOR 004 and MOR 005) with Elosulfase for MPS IV from 2012 to 2014 with 10 patients (3 adults and 7 children) as the unique center in Italy and



<https://metab.ern-net.eu/asst-monza-san-gerardo-hospital/>

Parallelamente allo sviluppo delle ERN, sono stati costituiti i Gruppi di Rappresentanza dei Pazienti (ePAG - European Patients Advocacy Groups).

I pazienti e le loro Associazioni hanno un ruolo cruciale all'interno delle ERN, e questo è stato riconosciuto in modo formale.

Gli ePAG svolgono molte funzioni all'interno delle ERN, come ad esempio:

- Riportare i bisogni e le aspettative dei pazienti
- Mettere i pazienti al centro delle decisioni su cure e altri servizi
- Controllare l'operato delle ERN

Siamo convinti che ERN ed ePAG siano ottimi strumenti per migliorare la qualità della vita delle persone con malattie rare. **Tutto ciò però avrà effetto solo se sul territorio ci saranno adeguate strutture, che siano in grado di prendere in carico i pazienti e seguirli nei complessi percorsi diagnostici e terapeutici.**

Noi come Associazione continueremo a lavorare perché questo avvenga, e saremo sempre a disposizione dei pazienti per aiutarli a trovare le migliori soluzioni ai loro problemi.

GOOD NEWS

OGNI TANTO CAPITA ANCHE QUALCHE BELLA NOTIZIA

Nel notiziario n. 76 vi avevamo raccontato di un paziente con emocromatosi che era stato rifiutato come donatore dal Centro Trasfusionale, pur avendo tutti i requisiti necessari.

Ebbene, lo stesso paziente ci ha recentemente comunicato che la decisione è stata cambiata ed è stato ammesso come donatore!

Siamo molto soddisfatti per questo, e confidiamo che lo stesso comportamento sia attuato da tutti i Centri Trasfusionali italiani.

Se così non fosse, comunicatecelo.

AGGIORNAMENTO SU PROGETTO SCIENTIFICO

Il 26 maggio 2019 è partito il progetto "STUDIO DEI VALORI DI CERULOPLASMINA PLASMATICI IN UNA POPOLAZIONE DI DONATORI AVIS" in collaborazione con l'AVIS di Monza e il Centro Immunotrasfusionale dell'Ospedale San Gerardo di Monza, come Vi era stato raccontato nel Notiziario N.75 di Marzo 2018.

SCOPRI CON IL CRUCIVERBA IL NUOVO PROGETTO
PROMOSSO DALL'ASSOCIAZIONE **Fe**

«STUDIO DEI VALORI DI CERULOPLASMINA PLASMATICI
IN UNA POPOLAZIONE DI DONATORI AVIS»

ORIZZONTALI

- Chi ci aiuta a realizzare lo studio?
- Chi cerchiamo per concentrare il progetto?
- Cosa manca nel sangue dei pazienti affetti da Akeroplasminemia?
- Chi può aderire allo studio?
- Di cosa abbiamo bisogno?
- Dove puoi donare?
- Cosa abbiamo studiato?

VERTICALI

- Cosa vogliamo cercare?
- Quanto è frequente?
- Quale malattia da sovraccarico di ferro?
- Quale elemento chimico abbonda nel sangue dei pazienti affetti da Emocromatosi?
- Cosa puoi garantire ai parenti affetti da Akeroplasminemia?
- Quali documenti cerchiamo?

**CHIEDI TUTTE LE INFO
AL TUO TRASFUSIONISTA**

Abbiamo sponsorizzato il Progetto realizzando un poster (Fig.a lato) che è stato appeso negli Ambulatori in cui si recano i donatori, cercando di renderlo più allettante possibile così da attirare la loro attenzione e stimolarne l'adesione.

Ad oggi più di 1000 donatori, tra cui alcuni pazienti DoEMO, hanno aderito al Progetto e contiamo di chiudere l'arruolamento ad ottobre.

Abbiamo già iniziato a rianalizzare circa 300 soggetti con i valori medio-alti di Cp così da riconfermare il primo dosaggio, osservando che quasi 2/3 di questi si riconfermano.

Per raggiungere l'obiettivo dei donatori utili a coprire il fabbisogno di plasma ricco in Cp da infondere ai pazienti affetti da ACP, dobbiamo trovare almeno 500 donatori e, visti i numeri, siamo sulla buona strada.

I dati definitivi, che verranno rielaborati in un articolo scientifico pubblicato su riviste internazionali, saranno esposti durante l'Assemblea annuale del 2020.

Ringraziamo nuovamente l'Associazione che ha reso possibile lo studio contribuendo all'acquisto dei kit di dosaggio della Cp utilizzati dal Laboratorio di Biochimica Clinica dell'Ospedale.

Nota **DI SERVIZIO**

Dalla fine di Aprile 2019 la nostra BANCA PROSSIMA è stata incorporata in BANCA INTESA SANPAOLO quindi, pur rimanendo attiva all'interno di quest'ultima un'area operativa dedicata alle Associazioni "no-profit", non esiste più come azienda a se stante quindi:

CAMBIANO LE COORDINATE BANCARIE che ora sono le seguenti:

BANCA INTESA SANPAOLO

NUOVO IBAN : IT39 Q030 6909 6061 0000 0121 168

Nota Importante: il VECCHIO IBAN continuerà ad essere, comunque, valido fino a Marzo 2020, ma consigliamo di usare, da subito, quello nuovo.

RINGRAZIAMENTI

A nome della Associazione intera rivolgiamo un forte e sentito ringraziamento a tutti i Soci, i Sostenitori, Simpatizzanti ed Amici che, recependo il nostro appello dello scorso anno, hanno incrementato il loro generoso sostegno economico.

Dopo anni di calo continuo delle donazioni, si è trattato di un forte segnale di discontinuità che dimostra la vitalità della Associazione ma, soprattutto, quanto essa sia sentita, apprezzata e seguita con interesse e benevolenza da tutti anche condividendo, inoltre, le modalità di impiego delle risorse economiche nel perseguimento degli scopi statutari.

È e SARÀ NOSTRO IMPEGNO CONTINUARE su QUESTA STRADA
e, con il vostro aiuto, la vostra partecipazione ed i vostri suggerimenti,

FARE SEMPRE MEGLIO.



**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 - D. Masi

Segreteria E. Mariani

Grafica Raul Mariani

Stampa Verga arti grafiche srl - Macherio - via don Venanzio Corti, 7