

## Editoriale

Ripartendo da quanto scritto nella precedente edizione (Dic-2020) potremmo dire, con cauto ottimismo, che ora la situazione generale legata alla pandemia è decisamente migliorata (grazie soprattutto alla campagna di vaccinazione) e potrebbero iniziare a concretizzarsi tutte le condizioni per una ripartenza di tutti i settori della Società e, quindi anche delle nostre attività associative.

Ho usato il condizionale perché proprio mentre scriviamo si sta registrando in Europa e, quindi anche da noi, una ripresa dei contagi legati alle varianti del virus. Le autorità sanitarie ci rassicurano che, con la copertura vaccinale raggiunta finora e che si sta intensificando ulteriormente, non torneremo indietro a quelle situazioni gravi vissute nell'ultimo anno e mezzo.

Quindi, continuando a rispettare tutti i protocolli di sicurezza che ormai ben conosciamo, vogliamo e dobbiamo essere ottimisti e guardare avanti con "attenta fiducia".

Una cosa però, deve, a mio avviso, essere chiara e percepita da tutti (e per tutti intendo proprio tutti, dal semplice cittadino fino ai vertici degli stati):

Ripartire non deve significare ritornare alla situazione pre-Covid. Sarebbe un grave errore.

L'emergenza ha stravolto tante cose che si davano per immutabili e ci ha portati ad avere davanti scenari futuri che possono offrire nuove e diverse opportunità di sviluppo. Soprattutto per il Sistema Sanitario Nazionale che, dopo aver mostrato eccellenze spesso ignorate, ma anche alcuni punti di debolezza, dovrebbe essere rimodellato e strutturato partendo dagli insegnamenti che questa grave crisi ci ha impartito.

Rinnovando ancora una volta la mia più sentita vicinanza a tutti coloro i quali sono stati colpiti personalmente o negli affetti più cari voglio anche rivolgere a tutti un grande augurio di ogni bene ed un incoraggiamento: <<Forza! Avanti così che ce la facciamo!>>

Un caro saluto,

Il Vostro Presidente

- *Enio Mariani*

**..ed ora... RIPRENDIAMO IL DISCORSO PER AGGIORNARCI,  
iniziando dai vari temi trattati nel corso della Assemblea Generale dei Soci  
svoltasi online lo scorso 5 Giugno:**

- 1- Relazione del presidente ed approvazione bilancio
- 2- Aggiornamenti dai referenti regionali
- 3- Relazioni ed aggiornamenti su progetti scientifici e di ricerca
- 4- Situazione Centro Malattie Rare di Monza
- 5- Associazionismo internazionale
- 6- Varie

# BILANCIO/RENDICONTO PER CASSA ANNO 2020 (confrontato con l'anno 2019)

Tutto quanto relativo alla esposizione del Bilancio Consuntivo anno 2020 approvato all'unanimità dalla Assemblea è riassunto nel Verbale del 5 Giugno 2021.

	2019	2020	Diff.	Diff. %
<b>Entrate</b>				
Donaz-Associative	2.430	2.065	-365	-15%
Donaz-Terzi	2.000	1.000	-1.000	-50%
Erogazione 5x1000	20.233	37.624	17.391	86%
Donaz. da Libro ed Eventi	127	0	-127	-100%
<b>Tot. Entrate</b>	<b>24.790</b>	<b>40.689</b>	<b>15.899</b>	<b>64%</b>
<b>Uscite</b>				
Prestaz. Servizio	10.920	14.418	3.498	32%
Ricerca/ Congressi/ Quote Associative	5.371	5.224	-147	-3%
Collab. Occas.	6.500	0	-6.500	-100%
Materiale Informativo	769	338	-431	-56%
Spese di Gestione	530	260	-270	-51%
Eventi Associativi	0	1.470	1.470	100%
Donazioni	0	1.635	1.635	100%
<b>Tot. Uscite</b>	<b>24.090</b>	<b>23.345</b>	<b>-745</b>	<b>-31%</b>
<b>Avanzo/ Disavanzo</b>	<b>+700</b>	<b>+17.344</b>		
<b>Nota:</b> Valori arrotondati all'unità				

## ENTRATE

- 1 - **Donazioni soci:** Anche quest'anno registriamo un sensibile decremento.
- 2 - **Donazioni da Terzi:** Si tratta di elargizioni liberali da parte di Enti o Aziende.
- 3 - **Cinque per Mille:** Nell'anno 2020 l'Agenzia delle Entrate ha erogato:
  - euro 18.431,20 relativamente all'Anno Finanziario 2018 e
  - euro 19.192,19 relativamente all'Anno Finanziario 2019
- 4 - **Donazioni da diffusione Libro:** Non essendoci stati eventi...

## USCITE

- 1 - **Prestazioni di Servizi:** Segreteria dell'Ambulatorio e relativa Assicurazione.
- 2 - **Ricerca/Congressi/Quote Associative:** Causa pandemia non si sono tenuti Congressi e Conferenze. Euro 5.001 a Life Technologies Italia a saldo dell'ordine emesso nel 2019 (Importo totale euro 9.993,80) per acquisto e donazione al Laboratorio di Genetica di un IRON CHIP funzionale al proseguimento dello "Studio per i modificatori genetici associati alla variabilità fenotipica dell'Emocromatosi mediante tecniche di sequenziamento di nuova generazione NGS".  
Euro 200 Quota Annuale EFAPH + euro 23,85 Quota Annuale H.I.
- 3 - **Collaborazioni Occasionali:** Nessuna.
- 4 - **Materiale Informativo:** Edizione e stampa di n°200 Tessere Appuntamenti Ambulatorio + euro 61,00 pagina Facebook per la Settimana Mondiale Emocromatosi + Euro 87,82 Hosting Aruba + Euro 19,30 PEC Aruba + euro 12,20 Ampliamento casella mail.
- 5 - **Spese di Gestione:** Spese Bancarie/PTT/PayPal. Chiusura Conto Bancoposta in quanto economicamente gravoso.
- 6 - **Eventi Associativi:** euro 120,00 a Ostello Cascina Costa Alta per Consiglio del 09/09 ed Assemblea del 30/09/21. Euro 1.350,00 a Notaio Padovani per adeguamento statuto alla Riforma del Terzo Settore e deposito in Ag-Entr. Fatta Assemblea presso lo studio del notaio il 6 Ottobre 2020.
- 7 - **Donazioni :** euro 500,00 a S.S. Regione Lombardia per emergenza COVID-19.  
Euro 1.134,60 Donazione al C.M.R. di n°2 bilance a controllo elettronico per sacche sangue.

## NOTIZIE DALLE RAPPRESENTANZE REGIONALI

I rappresentanti regionali attivi già da alcuni anni, Chiara Cremasco (Veneto), Massimo Tucci (Toscana) e Daniela Zane (Lazio) hanno presentato una situazione comune di "stand-by", nel senso che dall'inizio della pandemia non si sono potute portare avanti nuove iniziative e nemmeno proseguire con quelle già in corso. Si sono potute fornire solo indicazioni a chi ha chiesto informazioni di carattere generale circa la vaccinazione.

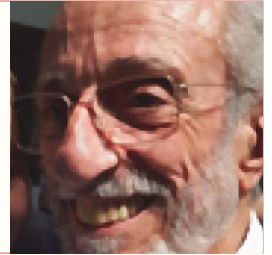
**Si spera che a Settembre si possa ricominciare.**

**C'È, COMUNQUE, UNA BELLA NOVITÀ:** DA UN MESE CIRCA, ABBIAMO UN REFERENTE REGIONALE ANCHE PER LA CAMPANIA. SI TRATTA DI

**Giovanni Citarella**

CHE PUÒ ESSERE CONTATTATO ALL'INDIRIZZO [campania@emocromatosi.it](mailto:campania@emocromatosi.it).

**QUI TROVATE UNA SUA PRESENTAZIONE.**



### Carissime, Carissimi

Da quando ho scoperto di essere affetto di emocromatosi genetica, circa 11 anni fa, oltre alle prime informazioni fornitemi dagli ottimi medici ed amici dell'AORN Cardarelli specialisti delle Emocromatosi e malattie del ferro, con l'accesso al web dell'associazione nazionale [www.emocromatosi.it](http://www.emocromatosi.it) ho ricevuto, grazie alla sua attività, una completa informazione sulla patologia e sui percorsi diagnostici.

Ho sempre pensato che l'esperienza più che ventennale della Associazione doveva varcare i confini della Regione Lombardia e che sarebbe stato necessario il coinvolgimento di altre regioni, almeno per cercare di realizzare la mappa dei pazienti presenti sui relativi territori e di cercare l'attivazione omogenea dei percorsi diagnostici!

Evidentemente non ero e non sono stato il solo a fare questa riflessione perché da qualche anno altri come me hanno avuto lo stesso pensiero dando la disponibilità a rappresentare l'Associazione nazionale e nello stesso tempo a collaborare nell'interesse dei pazienti!

Quindi, anche per essere coerente con il mio pensiero, avevo inviato al Presidente la mia disponibilità, accolta in breve tempo dal Consiglio Direttivo con la nomina di Referente della Sezione Campania. È un impegno che ho voluto e che si aggiunge a quello di Vice Presidente del Comitato Vivibilità Cittadina al servizio dei cittadini e pazienti!

Da subito, pubblicizzando il mio numero di cellulare anche attraverso i miei contatti sui social, è partito lo "sportello di ascolto"!!!

Ma non può bastare questa attività! L'esperienza di paziente in tutti questi anni mi ha confermato che c'è ben poca (quasi nulla) informazione in giro sulla nostra patologia tra i cittadini e purtroppo anche tra i medici di base per cui parlare di prevenzione è prendere in giro il prossimo se non si intraprendono serie iniziative.

Pertanto anche in qualità di Referente della sezione, periodicamente pubblicherò sulla mia pagina notizie su come fare prevenzione sollecitando i miei contatti ad effettuare periodicamente i relativi esami di base per l'eventuale accertamento o esclusione della patologia e di essere da tramite verso i loro propri contatti onde partecipare, ai fini della prevenzione, informazioni, studi e pubblicazioni, percorsi diagnostici e terapeutici, iniziative e aggiornamenti sulla situazione sanitaria regionale e locale.

Fondamentale per la prevenzione sarà l'interazione con i medici e con il sistema sanitario regionale e locale che con tutte le mie energie cercherò di realizzare in maniera reale e fattiva offrendo da subito la mia totale collaborazione!!!

- Giovanni Citarella

## La ricerca scientifica

Questa prima parte del 2021 è stata caratterizzata da una ricca produzione scientifica; abbiamo infatti pubblicato i risultati del questionario sul benessere psicologico dei pazienti talassemici durante la pandemia. L'articolo intitolato **"Mental well-being in patients with transfusion-dependent anemias and hemochromatosis during the SARS-CoV-2 pandemic"**, pubblicato sul *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, si può dire sia stato un vero e proprio lavoro di squadra.



<b>Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases</b>		
<b>Letter to the Editor</b>		
<b>Mental Well-Being in Patients with Transfusion-Dependent Anemias and Hemochromatosis during the SARS-CoV-2 Pandemic</b>		
<b>Keywords:</b> Thalassemia; Sickle cell disease; Anemia; Hemochromatosis; Covid-19; emotional response.		
<b>Published:</b> March 1, 2021	<b>Received:</b> December 18, 2020	<b>Accepted:</b> February 13, 2021
<b>Citation:</b> Piperno R., Bertazioli G., Ravasi G., Mariani R., Piperno A. Mental well-being in patients with transfusion-dependent anemias and hemochromatosis during the SARS-CoV-2 pandemic. <i>Mediterr J Hematol Infect Dis</i> 2021, 13(1): e2021024, DOI: <a href="http://dx.doi.org/10.4084/MJHID.2021.024">http://dx.doi.org/10.4084/MJHID.2021.024</a>		
<small>This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<a href="https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/">https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/</a>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.</small>		

Infatti hanno dato il loro contributo: **Rachele** (la figlia del **Prof. Piperno**, psicologa e psicoterapeuta) nella stesura e formulazione del questionario; **Gabriella** che l'ha spedito o consegnato ai pazienti avendo cura di ritirlo compilato; i pazienti seguiti dalla **Dr.ssa Mariani** e dal **Prof. Piperno**; lavoro che poi è stato impaginato, editato e sottomesso alla rivista da **Giulia**, la **Dr.ssa Ravasi**. Altri due lavori invece riguardano la collaborazione legata al Progetto, Ricerca Finalizzata, finanziato dal Ministero dell'Università e della Ricerca che ci vede lavorare a fianco dell'Ospedale San Raffaele e dell'Università del Piemonte Orientale per altri due anni, fino a giugno 2023. Queste due lettere hanno come argomento l'Aceruloplasminemia: la prima dal titolo **"Atypical phenotype in a patient with ceruloplasmin mutations in the compound heterozygous state"** su MetaGene riporta la descrizione di due nuove mutazioni trovate in un paziente e la seconda **"Ceruloplasmin variants might have different effects in different iron overload disorders"** su Journal of Hepatology descrive lo studio funzionale di una variante che un altro gruppo di lavoro ha evidenziato in un recente lavoro al quale noi ci siamo agganciati per pubblicare i nostri dati.

<small>Meta Gene xxx (xxxx) 100905</small>	
<small>Contents lists available at ScienceDirect</small>	
<b>Meta Gene</b>	
<small>Journal homepage: <a href="http://www.elsevier.com/locate/mgene">www.elsevier.com/locate/mgene</a></small>	
<b>Atypical phenotype in a patient with ceruloplasmin mutations in the compound heterozygous state</b>	
<small>Giulia Ravasi<sup>a</sup>, Sara Pelucchi<sup>b</sup>, Francesco Canonico<sup>b</sup>, Raffaella Mariani<sup>c</sup>, Alberto Piperno<sup>a,*</sup>,<sup>d</sup></small>	
<small><sup>a</sup> University of Milano-Bicocca, Department of Medicine and Surgery, Monza, Italy  <sup>b</sup> Neuroradiology section, ASST Monza, San Gerardo Hospital, Monza, Italy  <sup>c</sup> Centre for Rare Diseases - Disorders of Iron Metabolism, Centre of European Reference Network (EuroBloodNet) - ASST Monza, San Gerardo Hospital, Monza, Italy  <sup>d</sup> Medical Genetics - ASST Monza, S. Gerardo Hospital, Monza, Italy</small>	



L'articolo dal titolo **"Prolonged exposure to welding fumes as a novel cause of systemic iron overload"** su *Liver International* è un lavoro che riassume gli sforzi di molti anni, frutto di un'intuizione legata all'osservazione circa lo stato occupazionale di alcuni pazienti accumulati da caratteristiche comuni. Da quel giorno in poi nell'anamnesi viene sempre richiesto il tipo di lavoro che il paziente svolge o ha svolto in passato, così da capire la natura del sovraccarico di ferro... possiamo dire di aver descritto per la prima volta una nuova patologia da accumulo.

# WILEY

<small>ORIGINAL ARTICLE</small>	
<b>Prolonged exposure to welding fumes as a novel cause of systemic iron overload</b>	
<small>Raffaella Mariani<sup>1</sup>   Sara Pelucchi<sup>2</sup>   Valentina Paolini<sup>3</sup>   Michael Belingheri<sup>2,4</sup>   Filiberto di Gennaro<sup>5</sup>   Paola Favero<sup>2,3</sup>   Michele Riva<sup>2,4</sup>   Alberto Pesci<sup>2,3</sup>   Alberto Piperno<sup>1,2,6</sup></small>	

Infine c'è il lavoro in cui abbiamo messo in luce la presenza di un polimorfismo in HIF1A, un gene legato all'ipossia, in una sottopopolazione di pazienti affetti da Emocromatosi di tipo 1, tutti omozigoti per la mutazione p.Cys282Tyr, variante che ne modifica il fenotipo peggiorandolo poiché riduce i livelli di epcidina. Il lavoro **"HIF1A: a putative modifier of Hemochromatosis HFE-related phenotype"** su *International Journal of Molecular Sciences* è stato possibile grazie al contributo dell'Associazione che, a fine 2019, ha acquistato l'Iron Panel.

MDPI

Article  
**HIF1A: A Putative Modifier of Hemochromatosis**

Sara Pelucchi <sup>1</sup>, Giulia Ravasi <sup>1</sup>, Cristina Arosio <sup>2</sup>, Mario Mauri <sup>1</sup>, Rocco Piazza <sup>1,3</sup>, Raffaella Mariani <sup>4</sup> and Alberto Piperno <sup>1,4,5,\*</sup>

<sup>1</sup> Department of Medicine and Surgery, University of Milano-Bicocca, 20900 Monza, Italy; sara.pelucchi@unimib.it (S.P.); giulia.ravasi@unimib.it (G.R.); mario.mauri@unimib.it (M.M.); rocco.piazza@unimib.it (R.P.)  
<sup>2</sup> Liceo Artistico Statale Amedeo Modigliani, 20833 Giussano, Italy; aroscri@virgilio.it  
<sup>3</sup> Hematology and Clinical Research Unit, ASST-Monza, San Gerardo Hospital Monza, 20900 Monza, Italy  
<sup>4</sup> Centre of European Reference Network (EuroBloodNet) and Centre for Rare Diseases-Disorders of Iron Metabolism-ASST-Monza, San Gerardo Hospital Monza, 20900 Monza, Italy; rmariani@asst-monza.it  
<sup>5</sup> Medical Genetics-ASST-Monza, S. Gerardo Hospital Monza, 20900 Monza, Italy  
\* Correspondence: alberto.piperno@unimib.it; Tel.: +39-039-233-3461



International Journal of  
*Molecular Sciences*

Grazie a questo pannello vengono analizzati in contemporanea ben 33 geni direttamente coinvolti nel metabolismo del ferro che quindi possono modulare il fenotipo. Questo chip è in uso nel Laboratorio di *Genetica Medica dell'Ospedale San Gerardo* ed ha il doppio scopo: viene utilizzato sia per diagnosi (essendo presenti i principali geni responsabili di tutti e 4 i tipi di Emocromatosi e dell'Aceruloplasminemia) che per ricerca con gli altri geni modificatori. Stiamo usando lo stesso chip, oltre per analizzare i pazienti arruolati nello studio pubblicato, per pazienti con iperferritinemia in cui, invece di studiare gene per gene, possiamo vedere contemporaneamente in una singola analisi tutte le nuove mutazioni o le varianti che ogni soggetto ha. Attualmente stiamo rielaborando ed analizzando i dati così da scrivere un nuovo articolo. Per quanto riguarda invece il Progetto CP\_AVIS, la pandemia ne ha rallentato lo svolgimento. Infatti i numeri sono gli stessi pubblicati a Dicembre 2020 con l'unica differenza che uno dei soggetti con valori di ceruloplasmina riconfermati bassi è stato preso in carico e seguito dall'Ambulatorio. Gli altri devono ancora contattare il Centro, direttamente o tramite il medico curante. Anche la parte che riguarda l'arruolamento delle donatrici donne non ha ancora preso il via e confidiamo che, con la fine dell'emergenza sanitaria, si possa riprendere le fila dello studio. Un altro progetto che ci ha visto coinvolti è stato la raccolta dati per la **SITE**, *Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie*, per un database sull'aumentata vulnerabilità al Covid dei soggetti che si sottopongono a ripetute a trasfusioni, come quelli di soggetti affetti da talassemia, drepanocitosi, anemia falciforme e così via. Insieme ad altri centri italiani abbiamo inserito i dati di 15 pazienti che hanno contratto il virus. Al momento il database raccoglie poco meno di 400 pazienti i cui dati sono in via di pubblicazione.

Le ultime novità riguardano la stretta vita del laboratorio. Infatti a novembre ha cominciato presso il Laboratorio in Università il suo dottorato di tre anni Martina, una laureata di Biotecnologie che nel 2018 aveva frequentato il laboratorio per il periodo di stage finalizzato alla laurea triennale dopo la quale ha preso la specialistica a Parigi per poi tornare per il Dimet.

**L'ultima notizia, quella per chiudere in bellezza, è che Giulia è a casa in maternità perché è nata Caterina...**

Che **GIRLS POWER** sia!!

- Dr.ssa Sara Pelucchi

CORONAVIRUS  
COVID-19

13 MAR

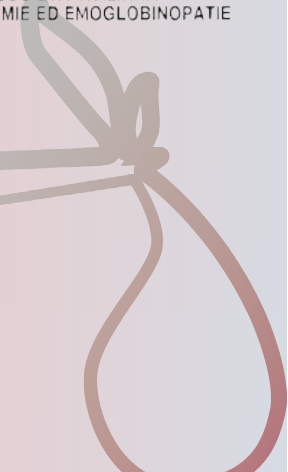
**I PAZIENTI CON EMOGLOBINOPATIE, TALASSEMIA E DREPANOCITOSI SONO PIÙ VULNERABILI AL COVID-19?**

Le indicazioni che possono essere date derivano dall'esperienza acquisita con i precedenti Coronavirus e sulle infezioni polmonari e che sintetizziamo di seguito...



**SITE**

SOCIETÀ ITALIANA  
TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE



## ...Ed il Centro Malattie Rare?



European  
Reference  
Network

MetabERN

European Reference Network  
for Hereditary Metabolic Disorders



Ripercorriamo il travaglio del Centro di Monza in questo ultimo anno e mezzo di pandemia:

La Dr.ssa Mariani è stata dirottata dal C.M.R. ai reparti Covid da marzo a giugno 2020 e successivamente da novembre 2020 sino al 30 Giugno u.s.

Per tutto il periodo della sua assenza, il prof. A. Piperno ha dovuto dedicarsi in modo esclusivo al Centro e relative attività ambulatoriali, essendo l'unico medico presente.

A giugno 2020 era stata inserita, con contratto libero professionale della durata di un anno (ora rinnovato) la Dr.ssa Annalia Cianflone e con il rientro successivo della Dr.ssa Mariani l'Ambulatorio è riuscito a recuperare, nel periodo settembre/ottobre 2020, tutto il lavoro pregresso, ma successivamente si è ritornati ad una situazione caratterizzata da un sensibile arretrato nelle prime visite e nei controlli.

Lo scorso giugno, a seguito del sensibile miglioramento sul fronte Covid, l'ambulatorio ha ripreso possesso della sede al quarto piano della palazzina accoglienza e dal 3 luglio, grazie alle pressioni del prof Piperno, la dr.ssa Mariani è stata sottratta alle attività di reparto e reintegrata a pieno titolo nell'attività ambulatoriale.

Per comprendere meglio le difficoltà in cui il CMR si è trovato e si trova, va tenuto presente che nel corso degli anni, vuoi per il suo ruolo come centro di riferimento nazionale, vuoi per richiesta della Direzione ospedaliera, l'attività ambulatoriale si è estesa non solo come numeri, ma anche come tipologia di patologie.

Queste, oggi comprendono oltre ai disordini primari del metabolismo del ferro (emocromatosi, iperferritinemie, aceruloplasminemia, ipotransferrinemia ereditarie, anemie ferrocarenziali complesse), anche alcune forme di anemia ereditaria spesso responsabili di sovraccarico di ferro (talassemie, anemie diseritropoietiche, anemie falciformi) e, infine, le malattie metaboliche ereditarie dell'adulto.

Per tali patologie, il CMR fa parte del network europeo (ERN) sia per le malattie ematologiche rare (EuroBloodNet) che metaboliche (MetabERN).

Alcune di queste patologie richiedono interventi terapeutici infusionali o trasfusionali regolari (ogni 15-20 gg in media) per cui non esiste la possibilità di chiudere l'attività per i periodi festivi o altro.

A fronte di un impegno così gravoso, il personale dedicato è risicato.

Infatti, l'organico medico del Centro è attualmente il seguente:

- Dr.ssa R. Mariani, a tempo indeterminato, colonna portante sia per esperienza che competenze.
- Dr.ssa A. Cianflone, con contratto di libera professione, che si è inserita molto bene ma... è agli inizi.

E, come risaputo, questa tipologia di contratto non dà sicurezza di continuità per il futuro.

Veramente poco sotto tutti gli aspetti!!!

A ciò va aggiunta la signora Gabriella Bertazioli, supportata da fondi della nostra Associazione, che è la figura amministrativa indispensabile per la gestione dell'attività del CMR.

## ..Ed il futuro?



# EuroBloodNet

Il prof. Piperno ora si sta impegnando a fondo per “stabilizzare” il C.M.R. e l’ambulatorio affinché venga garantita non solo l’operatività ottimale ma si pongano le basi per una strutturazione veramente organica e stabile anche tenendo conto del fatto, ormai ufficiale, che l’Ospedale San Gerardo è “in corsa” per diventare IRCCS (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico).

Ed in quest’ottica un Centro come il nostro sarebbe un vero valore aggiunto.

In funzione di tutto ciò, il professore ha avuto diversi colloqui in merito con le varie Direzioni esponendo gli interventi concreti ed urgenti da attuare quanto prima non solo per risolvere le problematiche attuali (che si trascinano da anni) ma anche riuscendo a concordare una “scaletta programmatica” ben precisa per il futuro. Sperando che anche la tempistica lo sia.

Il Professore sottolinea quanto sia basilare ed importante, per il “mondo” Malattie Rare, definire un protocollo a livello regionale e nazionale che definisca/stabilisca dei criteri di risorse minime obbligatorie da inquadrare nei Centri, soprattutto se appartenenti ai Network Europei (ERN).

In questo modo i medici che fanno formazione avrebbero un futuro professionale non aleatorio e gli ospedali sarebbero obbligati ad assumerli in base alle regole di accreditamento.

Così si eviterebbe ciò che è successo negli ultimi quindici anni: spendere risorse materiali ed intellettuali nel formare nuovi medici e poi... al momento di iniziare a raccogliere i frutti vedersi scappare verso altri lidi più rassicuranti.

## Nostre Considerazioni...

La storia degli ultimi venti anni che parte dal primo “Ambulatorio del Ferro” per arrivare all’attuale C.M.R. è talmente costellata di problemi, difficoltà, promesse non mantenute e battaglie portate avanti anche dalla nostra Associazione che ci potremmo sentire autorizzati ad essere quantomeno dubbiosi circa la disegnata concretizzazione sia degli interventi immediati che della “scaletta programmatica”.

Anche perché...quando si parla di Sanità tutto è complesso, problematico e... lungo.

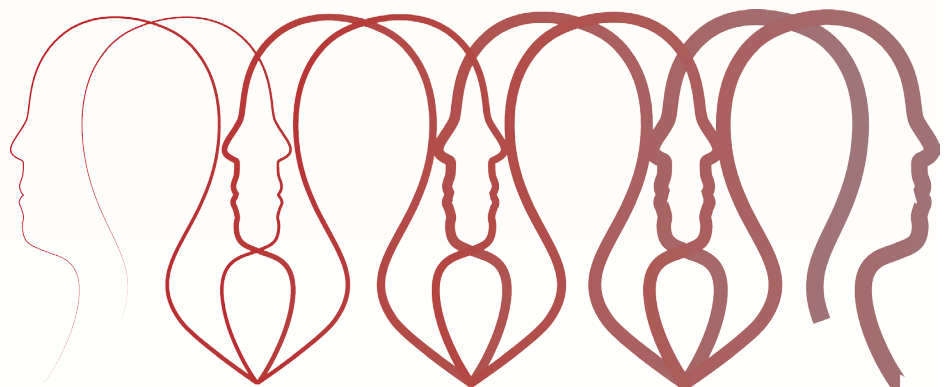
## Però... forse questa volta è diverso!

Come Associazione siamo sempre stati disponibili, pazienti e... “bravi”.

Anche questa volta vogliamo essere positivi ed ottimisti ma assicuriamo tutti che **vigileremo attentamente verificando, passo dopo passo, che le cose si avviino e proseguano sulla strada giusta concretamente.**

## Con I FATTI.

- La Redazione



## Associazione internazionale

Come noi, tutte le associazioni internazionali hanno subito gli stessi problemi e limitazioni nelle varie attività, come riunioni, assemblee, convegni e, di conseguenza, le procedure burocratiche, approvazione bilanci e scadenze elettorali, si sono così definite on-line.

**Il Comitato Scientifico di EFAPH e di Haemochromatosis International svoltosi a novembre ha trattato:**

- Documento per il consenso allo screening dei pazienti
- Aggiornamento nomenclature emocromatosi
- Status progetto "Artropatia" (in stallo causa Covid)

In un incontro di Haemochromatosis International si è parlato del come reperire fondi. Cronico conflitto con EFAPH dato che quanto si raccoglie deve bastare a entrambi.

Potrebbero esserci nuovi Paesi in ingresso, come Cina – Nuova Zelanda – Sud Africa, ma i contatti sono ancora allo stato embrionale e la pandemia non aiuta.

Si è cercato di confrontare le esperienze dei vari Paesi in questi periodi di lock-down, di isolamento e di paura.

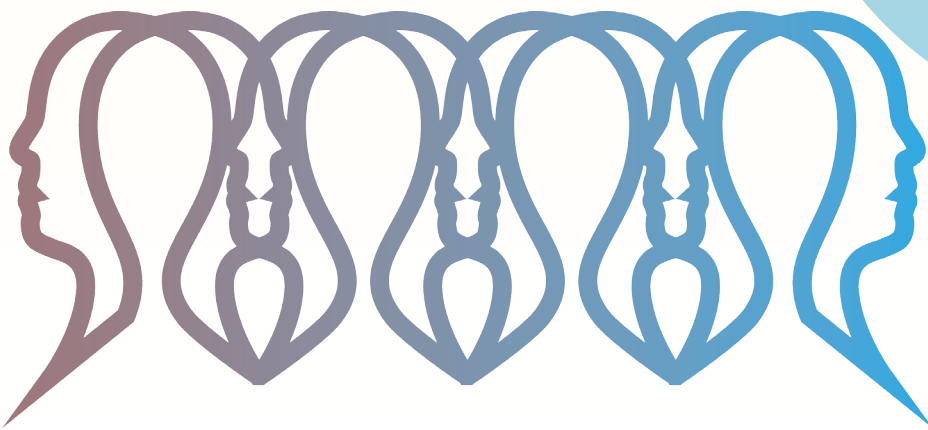
In genere tutti hanno utilizzato i social per mantenere i rapporti.

In dicembre ci sarà l'Assemblea di EFAPH, on-line, nel corso della quale dovrà essere approvata l'attività dell'Associazione e si daranno i risultati del sondaggio effettuato sui pazienti relativo alle loro esigenze (**sondaggio a cui l'Italia ha partecipato attivamente tanto da essere il terzo Paese per numero di persone che hanno risposto**).

L'aggiornamento dei lavori del Comitato Scientifico relativo al sondaggio per lo screening si terrà on-line.

Per settembre è previsto un incontro in preparazione all'Assemblea di dicembre.

- Robert Sorrill



# Haemochromatosis International

è l'organizzazione che raggruppa le associazioni di emocromatosi di tutto il mondo. Recentemente ha lanciato un concorso fotografico a tema:

*“Eredità/Ereditarietà”.*

Chi ci segue sui canali social avrà probabilmente contribuito alla votazione. Ed ecco la foto vincitrice: è di Elizabeth Shepherdson, dall’Australia, e si intitola:

*Messages through the Ages.*



Anche quest’anno la **Settimana Mondiale dell’Emocromatosi** si è potuta celebrare solo “virtualmente” attraverso il web ed i social media senza, quindi, aver la possibilità di organizzare eventi dedicati.

Noi abbiamo realizzato e sponsorizzato un post su Facebook con lo scopo di far conoscere l’Emocromatosi e sensibilizzare le persone sull’importanza della diagnosi precoce.

#WHW2021  
Settimana Mondiale  
dell’Emocromatosi  
01-07 Giugno 2021

## Un ricordo...

Nel mese di giugno abbiamo ricevuto delle donazioni in memoria di **Matteo Monaco**, un ragazzo scomparso prematuramente che era in cura presso il centro di Monza.

La morte di un ragazzo lascia inebetiti, increduli. Il primo pensiero è per lui, per l'interruzione del suo progetto di vita, poi per i suoi genitori, per lo sforzo che dovranno fare per sopravvivergli, poi per i fratelli, i parenti, gli amici ed anche per tutti noi associati, che seppur meno vicini siamo comunque partecipi, perché la morte di un giovane colpisce tutta la comunità, ognuno viene toccato nell'affetto, nel senso di impotenza, nel dolore in quanto umani in grado di entrare in sintonia con il dolore altrui, e ci spinge a riflettere, a interrogarci, a ricercare un senso nella perdita. Una vita che si spegne troppo presto toglie un po' di futuro e di fiducia a tutti.

### **Il lutto per un figlio forse non finisce mai, si può solo imparare a sopportarlo.**

Cari genitori, vi auguriamo di trovare la forza e vogliamo ricordarlo con le parole che ci avete scritto:

*"Abbiamo voluto sensibilizzare tutti i nostri amici e parenti per far conoscere l'Associazione perché crediamo nell'importanza del dare e del ricevere.*

*Insieme si possono affrontare con più leggerezza le difficoltà che la quotidianità ci presenta.*

*Matteo nella sua breve, ma intensa vita, ci ha insegnato a combattere e a lottare.*

*Sarebbe stato sicuramente orgoglioso di poter dare il proprio contributo per far in modo che le finalità dell'Associazione potessero essere raggiunte. Tante persone ci sono state vicine e hanno voluto contribuire anche in forma anonima a fare una donazione.*

*Ci farebbe piacere che lui fosse ricordato per il suo sorriso e la voglia di vivere."*



## **..Ed un ringraziamento.**

A tutti coloro i quali, persone, scuole, enti ed istituzioni che, seguendo l'esempio dei genitori di Matteo hanno voluto e stanno continuando a sostenere con generosità la nostra Associazione vadano i nostri più sentiti ringraziamenti non solo per le donazioni effettuate ma anche per il riconoscimento di ciò, di chi e dei valori che rappresentiamo.

**Grazie ancora,**

**Il Presidente dell'Associazione**

- Enio Mariani

## REMINDER

**CARI SOCI, AMICI E SOSTENITORI,**  
nell'ultimo anno ci sono state importanti novità per quanto riguarda  
lo statuto e le regole di iscrizione al libro soci.

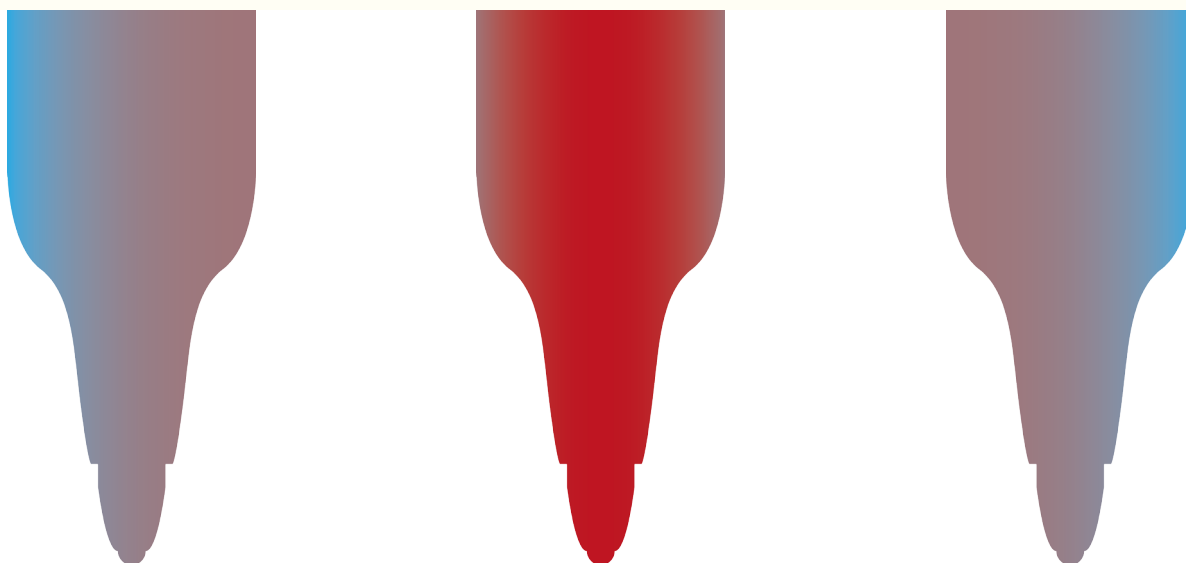
**L'incombente riforma del terzo settore ci ha costretto ad essere più fiscali su questo punto.**

### COME SCRITTO SUL NOSTRO SITO: **ISCRIZIONE NEL LIBRO DEI SOCI**

- L'importo minimo per diventare socio è di **Euro 25,00**.
- È necessario inviare un'e-mail a [info@emocromatosi.it](mailto:info@emocromatosi.it) con il proprio recapito e i dettagli della donazione.
- L'iscrizione nel libro dei soci ha durata **dalla data della donazione fino al 31 dicembre dell'anno successivo**, e comporta il diritto di voto nelle assemblee dell'Associazione.

Se qualcuno di voi ha effettuato donazioni recenti ma non ci ha mandato la richiesta formale  
**NON POTRÀ ESSERE INSERITO NEL LIBRO SOCI.**

In questo caso, vi basterà scrivere all'indirizzo indicato fornendo i vostri dati.



**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*