



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

NOTIZIE SIDERALI

15° ANNIVERSARIO
DELL'ASSOCIAZIONE

Notiziario trimestrale dell'Associazione per lo studio dell'emocromatosi e delle malattie da sovraccarico di ferro

20900 Monza (MB) • Ospedale Nuovo S. Gerardo • Via Pergolesi, 33
E-mail: info@emocromatosi.it • <http://www.emocromatosi.it>

EDIZIONE
SPECIALE



1861 - 2011

150° Anniversario
dell'Unità d'Italia

1996 - 2011

15 anni
dell'Associazione
per lo Studio
dell'Emocromatosi
e delle malattie da
Sovraccarico di Ferro



In fondo non sono passati così tanti anni, ma quanti avvenimenti. Abbiamo proceduto a piccoli passi e siamo andati avanti. Alla fine ne abbiamo fatta di strada!

Se ci voltiamo indietro quasi non ci crediamo. Abbiamo lavorato, abbiamo dato lavoro ma soprattutto abbiamo dato assistenza e creato professionalità. Non proprio poco in un mondo fatto sempre più solo di immagine e zero sostanza.

L'Associazione è un piccolo universo dove si riflettono i pregi e i difetti del nostro Paese, dove di solito, pur essendo geneticamente allergici alle costrizioni e al rispetto delle regole sappiamo unirci per le cause importanti e combattere per ottenere dei risultati.

*Per dirla più appropriatamente: **sappiamo dare il sangue quando ci crediamo!***

Due righe per augurarci quindi un Buon Compleanno non potevano mancare... soprattutto con una coincidenza così importante e significativa.

Nel lontano **1996** con lo scopo di diffondere la conoscenza delle malattie e dei rischi legati al sovraccarico di ferro, fra i medici e la popolazione in generale, nasce l'Associazione. Dopo 15 anni eccoci qui a festeggiare un compleanno significativo che coincide con il compleanno della Repubblica.

*150 anni per l'Italia,
nel **1861** nasce il Regno d'Italia,
solo un decimo per l'Associazione.*



*Nel **1870**, con la presa di Roma, al Regno viene annesso il Lazio, sottraendolo definitivamente allo Stato della Chiesa. Roma diventa ufficialmente capitale d'Italia (prima lo erano state in ordine Torino e Firenze); anche la nostra storia vede la creazione di un'Associazione a Milano che presto registra una scissione che dà vita all'Associazione attuale in quel di Monza.*

*Il 2 giugno **1946**, un referendum sancisce la fine della monarchia e la nascita della Repubblica Italiana, l'Associazione ha unito le forze e le menti a sostegno dell'ambulatorio: il prestigioso "**Centro per la diagnosi e la terapia dell'Emocromatosi**" divenuto riferimento nazionale. Nato alla fine del **1988**, per volontà del Dott. Piperno (ora Professore), oggi il Centro segue regolarmente pazienti affetti da varie problematiche inerenti alle patologie del metabolismo del ferro. Questi pazienti provengono da tutta l'area della Brianza e dalle province limitrofe della Lombardia. Il Centro svolge inoltre visite di consulenza e controlli periodici per pazienti provenienti non solo dal resto della Lombardia, ma anche dalle altre regioni italiane.*

La **Costituzione della Repubblica italiana è la legge fondamentale e fondativa dello Stato Italiano**, fu approvata dall'Assemblea Costituente il 22 dicembre **1947**.

L'Associazione ha il suo statuto che nell'Articolo 2 sancisce:

- 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.

Nel 2004, per precisione il 29 marzo, viene registrato il marchio, che da sempre permette di individuare l'Associazione e che costituisce il nostro orgoglioso riconoscimento.

Il 4 gennaio 1860, la Gazzetta Piemontese cambiò il nome in Gazzetta Ufficiale del Regno d'Italia, trasformandosi nell'attuale Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana dopo il referendum istituzionale del 2 giugno 1946. Dal 17 marzo **1862**, il sottotitolo della Gazzetta Ufficiale del Regno d'Italia riportò la scritta Giornale Ufficiale Del Regno d'Italia. Nell'Associazione si è sentita la necessità di dare informazioni mediche e sull'attività attraverso la pubblicazione di un folder periodico **"Notizie Siderali"**. Il numero 1 esce nel Marzo del **1997**. Nel notiziario sono trattati argomenti medici in un linguaggio accessibile, vengono dati aggiornamenti sull'attività dell'Associazione e fornite risposte alle richieste dei pazienti formulate attraverso il sito.

*Storicamente, le radici dell'Unione europea risalgono alla seconda guerra mondiale. L'idea dell'integrazione europea è nata per far sì che non si verificassero mai più simili massacri e distruzioni. Subito dopo la fine della guerra, l'Europa è divisa in due blocchi, occidentale e orientale. Inizia così la guerra fredda, che durerà quarant'anni. Le nazioni dell'Europa occidentale creano il Consiglio d'Europa nel **1949**: è un primo passo verso la cooperazione fra Stati, ma sei paesi vogliono fare di più.*

*Il 18 aprile **1951**, sulla base del piano Schuman, sei paesi firmano un trattato per gestire in comune le rispettive industrie carbosiderurgiche. In tal modo nessuno Stato avrebbe potuto fabbricare armi proprie da rivolgere contro gli altri, come avvenuto in passato. Questi sei paesi sono Belgio, Francia, Germania, Italia, Lussemburgo e Paesi Bassi.*


L'Associazione nel 2000 passa da Associazione Volontaria a "Enti non commerciali e Organizzazioni non lucrative di utilità sociale - Onlus" a beneficio del decreto Legislativo n. 460 del 1997 e delle circolari ministeriali. Il relativo procedimento amministrativo, che si svolge presso l'autorità amministrativa competente in materia, richiede uno Statuto maggiormente articolato e più conforme alle attività statutarie delle "Onlus". Nuovo statuto approvato dall'Assemblea Generale il 17 giugno **2000**.

L'Associazione nel **2011** entra a far parte della **EFAPH** (Federazione Europea Associazioni di Emocromatosi **Web: www.efaph.eu E-mail: efaph@gmx.eu**). La Federazione unisce le Associazioni dei vari Stati Europei con lo scopo di favorirne la formazione, divulgare informazioni tra gli stessi membri e il pubblico, fornire un appoggio alla prevenzione e alla cura.

Un'iniziativa promossa attraverso la EFAPH è **"una settimana di divulgazione relativa all'Emocromatosi"** in tutta Europa. Ogni sede si attiva come meglio crede, indicativamente nel mese di giugno. Abbiamo quindi pensato di far coincidere la nostra settimana di divulgazione con la data dell'Assemblea.

Vorremmo iniziare con domenica 12 giugno (posticipabile a domenica 19 se si riterrà meglio) con l'organizzazione di un banchetto in centro città. Organizzeremo la divulgazione di materiale informativo, gadget con richiamo all'Associazione e con la partecipazione dei membri dell'Associazione e del Consiglio.

Una piccola storia riportata in parallelo a una grande storia. Entrambe sono le nostre storie, ci appartengono e hanno contribuito a farci essere quello che siamo.

Auguriamo all'Italia e all'Associazione  di festeggiare tanti ulteriori compleanni, cercando sempre di rimanere fieri del proprio passato e fedeli agli scopi iniziali.



1861 - 2011

150° Anniversario
dell'Unità d'Italia

1996 - 2011

15 anni
dell'Associazione
per lo Studio
dell'Emocromatosi
e delle malattie da
Sovraccarico di Ferro