



Nel mondo del Volontariato: "l'Associazione ALT "RINO VULLO"

L'Associazione per la Lotta alla Talassemia "Rino Vullo" di Ferrara, nata nel 1974 per mano di alcuni genitori di piccoli pazienti affiancati dall'allora Primario di pediatria, il prof. Calogero Vullo, vanta 42 anni di volontariato attivo.

La persona affetta da Talassemia richiede non solo trasfusioni periodiche per correggere l'anemia, ma anche terapie continue per monitorare e controllare le patologie correlate.

Oggi la ricerca clinica, quella farmacologica e le nuove tecnologie hanno fatto in modo che la prospettiva di vita dei pazienti siano notevolmente migliorate. Hanno inoltre permesso un inserimento sociale e lavorativo dell'individuo e trasformato una malattia mortale come la Talassemia in una patologia cronica. Per il futuro ci auguriamo che l'avvento della terapia genica possa portare la parola "guarigione" anche nella Talassemia.

L'Associazione, dagli anni 70 ad oggi, ha sempre operato al fianco del personale sanitario del centro di cura di Ferrara, spendendosi ogni giorno con tenacia per aiutare nel loro cammino difficoltoso i piccoli pazienti e le loro famiglie. Il continuo lavoro con l'Ospedale S. Anna di Ferrara e le Istituzioni locali e regionali, ha reso Ferrara sia centro di eccellenza che Hub per la Regione Emilia-Romagna; da qui lo sforzo per consentire a tutti i pazienti del territorio emiliano-romagnolo e non solo, di beneficiare dei numerosi progressi compiuti.

L'ALT è membro al tavolo tecnico delle Emoglobinopatie in Regione Emilia-Romagna, alla Consulta tecnica permanente del Centro Regionale Sangue e collabora con Avis e Telethon. Nel corso del 2015 sono state organizzate diverse iniziative medico scientifiche: "Farmaci equivalenti e biosimilari: sostenibilità e accesso per il S.S.N."; "Vaccinazioni: meglio essere informati"; "La terapia trasfusionale: nuove raccomandazioni e nuove tecnologie"; "L'importanza della donazione di sangue e "Una storia ferrarese"; "Il trattamento dell'infezione cronica da HCV nei pazienti con talassemia major"; "La SITE incontra i pazienti"; "Assemblea dei soci Aggiornamento DHT; Il futuro della ricerca sulla talassemia; Studio Ipoacusie"; "Ideazione e patrocinio Corso Fad: RMN Cardiaca nello studio della T. Major". Tra le altre iniziative del 2015, si possono citare diverse serate benefiche, come il concerto "The Big Solidal Band", lo spettacolo "Xfidia" (concerto di beneficenza con artisti vari), e la cena A.L.T. Rino Vullo. Sono state inoltre organizzate giornate di raccolta



Lo staff del Day Hospital Talassemici (sotto in foto: Manfredini, Garbellini, Balestrieri, Malagutti, Rocca, Fortini, Cravan, Bassi).
Nel riquadro sopra, da sx: Rosatti, Farina, Gamberini

Associazione LOTTA CONTRO LA TALASSEMIA "Rino Vullo"
via Copparo, 142 - 44123 - Ferrara
Presidente: **Valentino Orlandi**

e-mail: info@altferrara.it

Per informazioni è possibile contattare lo **0532.470852**
Per essere informati su tutte le attività: www.altferrara.it



fondi: "L'Impegno è donna", "Giornata dello Sport", "Camminando con gli Estensi", "Mercatino Associazioni a Pontelagoscuro" e l'iniziativa Natalizia Pampapati Ferraresi. L'Associazione ha collaborato inoltre per la raccolta fondi Telethon.

Tra gli impegni ed obiettivi per il 2016, figura: il rafforzamento del personale sanitario nel Day Hospital Talassemici (DHT), che cura oltre 250 pazienti tra Ferrara e provincia, ma anche da altre parti d'Italia; il finanziamento di borse di studio per giovani medici nel DHT; l'utilizzo dei nuovi farmaci antivirali nella cura dei pazienti; la modifica del codice della strada in merito ai rinnovi patenti di guida per i pazienti con talassemia; il monitoraggio continuo di sicurezza, disponibilità e "miglior sangue" per le trasfusioni; l'ufficializzazione di percorsi specialistici in Cardiologia, Endocrinologia, Ortopedia, Nefrologia, Ginecologia ed Ostetricia, Oculistica, Audiologia.

...il sostegno all'Associazione

L'Associazione per la Lotta contro la Talassemia "RINO VULLO" Ferrara è fondatrice di United, Federazione delle Associazioni Italiane Talassemia. ALT è al fianco dei pazienti dell'Ospedale di Cona, del personale sanitario e dei donatori di sangue, per

la DIAGNOSI, la CURA, e la RICERCA della Talassemia. Per collaborare con l'Associazione ALT è possibile fare una donazione attraverso il 5x1000 (C.F. 93040390382).