



ASSOCIAZIONE per la LOTTA alla TALASSEMIA
“Rino Vullo” ONLUS
c.f. 93040390382



Ferrara, 07/02/2017

Alla C.A. Pazienti e Genitori
DHTE Ferrara

L'associazione A.L.T, “Rino Vullo” desidera tramite questa informativa mettere al corrente i pazienti ed in particolar modo coloro che per diversi motivi non hanno potuto presenziare all'ultima riunione dello scorso 16 dicembre, dell'iter intrapreso e delle difficoltà incontrate sulla vicenda sangue.

Come tutti sapete dal settembre 2015 il sangue raccolto viene trasferito a Bologna per la necessaria lavorazione con l'istituzione dell'A.V.E.C. tutto il sangue pervenuto viene lavorato con un'unica modalità e questa lavorazione ha comportato dei grossi problemi per parecchi di noi in quanto le sacche presentano un contenuto di emoglobina minore di 1/2 grammi.

La dott.ssa Gamberini dopo aver approfondito la situazione, ha reso noto i dati raccolti ed ha informato la direzione generale e il centro trasfusionale i quali non hanno ritenuto subito l'accaduto meritevole di attenzione.

Numerosi sono stati gli incontri con i vertici e altrettanti i tavoli tecnici in Regione, ma a dirigere questi c'era sempre la persona sbagliata che rifiutava ogni suggerimento dato dai medici e metteva in discussione i dati raccolti.

Solo dopo il tavolo tecnico del 13 ottobre scorso su consiglio del d.g. Carradori, c'è stata un'apertura verso un miglioramento (sangue lavorato a Modena), ma questo non ha dato i risultati sperati in quanto i pazienti da servire erano numerosi e l'organizzazione non ottimale.

Con il cambiamento del personale ai vertici del CRS le cose sembrano prendere la strada giusta.

La direttrice dott.ssa Randi e con l'aiuto della dott.ssa Petropulacos stanno mettendo a punto una strategia secondo la quale sarebbe assicurato ai pazienti che hanno riscontrato problematiche con la nuova lavorazione del sangue, un emocomponente più ricco di emoglobina.

A tale proposito la dott.ssa Gamberini arruolerà una sessantina di pazienti per validare in modo assoluto la tecnica che ci consente una migliore terapia salvavita.

Speriamo di aver superato la cima della montagna che assieme ai medici e pazienti abbiamo scalato molto, ma molto faticosamente.

IL PRESIDENTE

Valentino ORLANDI