



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



**Verbale Assemblea dei soci Alt Rino Vullo Ferrara del 27/05/2017**

Inizio ore 10.15 nell' Aula Leoniceno del vecchio S. Anna di Corso Giovecca 203 – Ferrara

In seconda convocazione del 27/5/2017 alla presenza dei soci e del Direttivo al completo tranne Brugnati per motivi di famiglia, il Presidente ringrazia i presenti e porta i saluti della Sig.ra Vullo a nome di tutta la famiglia Vullo, porta i saluti della dr.ssa Rita Malavolta di ADMO Nazionale, i saluti di una parte di Uniamo, i saluti di United, e chiama il dr. Bisi Past-presidente di Avis Comunale Ferrara il quale evidenzia i tanti lavori con le nuove comunità, soprattutto quella mussulmana di Ferrara, che Avis sta intrattenendo, evidenzia che Avis Ferrara potrebbe essere in grado, se sollecitato, di collaborare con un sostegno economico ad un progetto per il DHT nel caso lo si presentasse. Bisi chiude con i saluti da parte di tutti i donatori di sangue molto vicini alla nostra famiglia talassemica.

Valentino in attesa che arrivi la dr.ssa Gamberini per fare il punto vicenda ed organizzazione sangue per il dht di Ferrara, inizia con alcuni aggiornamenti:

spiega che si è in attesa nelle prossime settimane di una nuova entrata al DHT, una figura medico trasfusionista proveniente dal Policlinico di Modena, unica candidata ad un bando di mobilità esperito da parte del S. Anna. Vedremo all'opera la dottoressa e tutti noi auspichiamo sia di auto al tanto lavoro che il dht richiede.

Valentino spiega che ALT Ferrara è in attesa di convocazione da parte della Direzione del S. Anna per approfondire con i ns. clinici Gamberini, Manfredini il dr. Gallerani, oltre che Marcella Zappaterra, per capire ed agire forse in funzione di spostare il modulo talassemia presso il dipartimento che fa parte la medicina interna del dr. Gallerani, altra soluzione e/o decisione sarebbe lo spostamento al dipartimento che include il trasfusionale.

Valentino fa il punto della situazione borse di studio per dottesse al dht, fa presente delle richieste da parte dello staff infermieristico per valutare se ALT Ferrara possa acquistare una fotocopiatrice e dei prova pressioni e temperature elottrinici di nuova generazione.

Valentino ringrazia l'amico Franchini e Pier Luca per l'eccellente lavoro di aggiornamento sito di ALT Ferrara, informa i presenti che a breve verrà pubblicata un'asta per gadget regalati dalla squadra salita in serie A - SPAL - verranno inseriti video, inserimento della newsletter, spazio per annunci flash, nuova sezione dedicata a notizie United.

Valentino spiega in sintesi la situazione critica di attuale gestione di Uniamo, Alt Ferrara è associata, conflitti di interessi, poca democraticità, ma soprattutto gestione risorse economiche ed investimenti leggermente scellerate al punto di creare disavanzi, debiti per oltre 400.000 euro.

Valentino spiega anche le iniziative e lavori obiettivi di UNITED, molto piu' seria ed efficace, anche se le difficoltà per la non sempre proficua collaborazione dei principali suoi attori, ma il punto patenti è oramai assodato e di imminente risoluzione positiva, la presentazione del disegno di legge per le nostre patologie, talassemia e drepanocitosi, è in presentazione alla Camera dei deputati. United si siederà in due tavoli importanti, come il tavolo sangue Nazionale ed Osservatorio per le disabilità e invalidità, United sta aiutando la Puglia a mettersi in rete con i loro centri di cura, entreranno altre due/tre nuove associazioni, siamo componenti nei prossimi lavori che vedrà United con il CNS e Site al progetto registro per patologia.

Valentino ricorda che il 10/6/2017 in Brindisi ottimo evento together to care, il 13/09/2017 a Firenze vi sarà un memorabile evento soprattutto sui confronti delle terapie geniche oggi esistenti, gli altri impegni potrebbero concretizzarsi con un evento in Bologna, Casarano, Verona, Ferrara, Modena, con possibilità anche Torino e Roma. Poi si intende, ci si sta lavorando, creare l'evento di scuola invernale con un taglio europeo con la presenza di un paio di pazienti di Londra e Atene, e speriamo un rappresentante di I-CET, poi vi sarà a fine anno l'assemblea United.

Dopo questi aggiornamenti, Valentino cerca di spiegare al meglio la necessità di votazione per modifiche statutarie, sede legale, voto per delega, lo statuto viene letto, si risponde a domande avanzate, viene sottolineato che certe modifiche ed integrazioni sono dettate da esigenze di nuove disposizioni di legge suggerite da chi ci segue nel campo del volontariato, all'unanimità l'assemblea, per alzata di mano, approva tutte le modifiche apportate.

Visto che la dr. Gamberini ha informato di imprevisti e che ritarderà, Valentino ma soprattutto Alessandra Mangolini spiegano all'assemblea che il 31/05/2017 saranno con Gamberini e Reverberi in Regione, per tentare di organizzare al meglio l'assetto vicenda sangue per il dht di Ferrara con lavorazioni da Modena ed altri SIT, ora per molteplici motivi non partito al meglio e non ben organizzato.

Di sicuro i nostri soci e pazienti riceveranno tutte le informazioni di aggiornamento.

L'assemblea si chiude spostandosi nell'ufficio della nuova sede nell'anello del vecchio S. Anna a 50 metri dall'Aula Leoniceno per un brindisi insieme, questo alle ore 12.20.

IL PRESIDENTE

Valentino ORLANDI

