



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



**ASSEMBLEA ALT “RINO VULLO” FERRARA**

**21 DICEMBRE 2018 FERRARA**

Come ogni anno e con convocazione di oltre 60 giorni prima come prevede lo Statuto, il giorno 21/12/2018 ore 15 inizia l'evento ed Assemblea di Alt Rino Vullo Ferrara.

Il Presidente Alt Rino Vullo Ferrara, Valentino Orlandi, ringraziando i presenti, complimentandosi con i clinici ed istituzioni presenti oltre che i pazienti e genitori anche provenienti da lontano e con la nebbia incombente, accenna al programma del pomeriggio e passa la parola per i saluti istituzionali.

Nei saluti Istituzionali il Direttore Generale dr. Carradori, salutando tutti i presenti ed augurando a tutti i migliori Auguri di Buone Feste, accenna che da inizio anno 2019 la dr.ssa Mari dalla Medicina interna prenderà servizio al DHT e che ai primi di Gennaio vi sarà una conferenza stampa congiunta con Alt Rino Vullo Ferrara.

Prosegue alcuni aggiornamenti a nome della Direzione Generale del S. Anna di Ferrara il dr. Marco Sandri della Direzione medica, che dicendosi onorato ad essere presente, conferma il rispetto e l'ammirazione per la forza e la perseveranza che Alt Rino Vullo mette in campo per rafforzare il DHT ed essere di aiuto a tutti i soci e pazienti, conferma che nel 2018 si è dato il via allo studio “Cross. Over”, la presenza quotidiana del medico transfusionista, il supporto della borsista per la ricerca clinica, il proseguo della collaborazione con il DHT della dr.ssa Manfredini in qualità di Pediatra, il riposizionamento/integrazione del dipartimento dove allocato il DHT, la definizione di aggiunta di una stanza come ambulatorio per il secondo medico, tutto questo con la supervisione continua del direttore del centro Hub dr.ssa Gamberini. Accenna alla definizione e formalizzazione del percorso per il Pronto Soccorso ed emergenze.

A tal proposito Valentino chiede al dr. Sandri di annotarsi e far presente oltre che sensibilizzare il direttore Generale e Sanitario:

- 1) Possibilità nel 2019 di definire ed istituzionalizzare i percorsi come la cardiologia, endocrinologia, nefrologia, ortopedia.
- 2) Autorizzare la sala attesa e giochi ecc nella attigua terrazza al dht totalmente a spese di Alt Rino Vullo Ferrara
- 3) Autorizzare il posizionamento di una macchina distributrice di bevande calde e fredde, in un luogo vicino al DHT che la dr.ssa Burattini da una sua visita ai locali avrebbe individuato.

I saluti proseguono per voce di Valentino a nome della Sig.ra Vullo, dr. Gallerani, Dr Reverberi, Prof.ssa Ambrosio, che per diversi motivi sono vicini all'assemblea con il cuore, ma impossibilitati di persona. Saluta per Avis Provinciale il dr. Barigozzi (vice Presidente Vicario e responsabile della raccolta) sottolineando il grande lavoro che stanno mettendo in campo per garantire i giusti ricambi generazionali tra i donatori, avvicinare sempre più i giovani, sensibilizzare la popolazione di quanto sia importante donare il sangue! Un saluto anche da parte di Bisi Roberto, che stressa il lavoro di avis nel stringere collaborazioni e sensibilizzare tutte le comunità presenti nella città e provincia, mussulmani,



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



ortodossi ecc. Un affettuoso saluto lo porta anche il dr. Borgatti che dai suoi oltre 90 candeline mai si è dimenticato di noi pazienti, della nostra Associazione, e si complimenta per il grande e continuo lavoro che fanno tutte le ragazze del direttivo, presenti la Sabrina e Lorenza al tavolo dei panpapati, Elvo con i suoi libri.

Iniziano gli interventi medici–scientifici, il dr. Lodi, con la vicinanza e visione del dr. Govoni in prima fila, parla di medicina rigenerativa, sarà operativa al più presto, il sangue di ogni paziente sarà il suo farmaco come gel piastrinico dopo la lavorazione in sicurezza del prodotto con tutti gli standard di qualità, le tecniche non saranno solo a vantaggio dei talassemici, ma di tante categorie di pazienti. La lavorazione prevede la produzione di un vero e proprio preparato farmaceutico per le ulcere malleolari, per necessità oftalmiche, ossa e tessuti. Il dr. Lodi fa presente i vari passaggi che si devono azionare prima di poter essere operativi nella pratica e cura!

Interviene il Prof. Gambari che illustra la situazione della ricerca dei progetti Aifa e altra azienda internazionale, per gli induttori di emoglobina fetale, il DHT parteciperà ad entrambi gli studi, sirolimus e rapamicina dopo approvazione del comitato etico. Interviene il dr. Marco di Rare Partners che con il prof. Gambari si occupa di presentare le richieste autorizzative in Europa presso l'EMA. Si aspettano entrambi che i pazienti del DHT di Ferrara, partecipino ai due studi in seguito ad una attenta preselezione e una accurata spiegazione da parte della dr.ssa Gamberini in piena sicurezza e con libertà di scelta di partecipare e se il caso anche di lasciare; l'importanza della partecipazione agli studi di ricerca permetterà di capire l'efficacia e sicurezza dei due farmaci affinché un maggior numero di pazienti ne possano giovare.

La dr.ssa Gamberini come al solito esegue una relazione accademica di grande rilievo e spessore, dove in sintesi ha spiegato i vari passaggi e le modalità degli studi. Sono seguite domande da parte di Emilio, Franz ed altri sugli aspetti di reclutamento, requisiti controindicazioni ecc

La dr.ssa Gamberini accenna e spiega la situazione del Cross Over e dei tanti lavori ed impegni che ogni giorno deve affrontare con tutti i colleghi, conferma la necessità di ufficializzare i percorsi specialistici, insieme a Valentino evidenzia l'importante lavoro eseguito da tutto lo staff del DHT, soprattutto da tutti gli infermieri ed il capo sala. Si è poi accennato ad una nota che partirà alla regione per il miglior emocomponente.

Valentino, Elvo e Sabrina accennano nei dettagli della donazione di cui ALT Rino Vullo è stata destinataria, nella successiva assemblea si avranno tutti i documenti notarili finali anche per la successione e se ne approfondiranno gli aspetti e le decisioni di come investire il lascito

Vista l'ora, iniziano i temi previsti dall'assemblea, prende la parola il Tesoriere Elvo Brugnatti, che accenna ai conti/saldi Alt Ferrara al 31/12/2018: conto corrente postale + 35.649,82, conto corrente MPS Bancario + 23.973,38, conto cassa in contanti + 34,83 per un totale di + 59.857,23; la chiusura entrate ed uscite sarà ipotizzabile con un - 1.786,51. Elvo ha sintetizzato le varie voci entrate ed uscite e chiunque volesse prendere visione di tutti i documenti in sede Alt Rino Vullo Ferrara.

Brugnatti presenta in estrema sintesi il suo libro, purtroppo vi saranno altre opportunità per presentarlo in una cornice migliore anche perché era assente il papà di Marco per cause di forza maggiore e quindi non poteva presentare il suo come da programma.



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



Interviene Sabrina che spiega ed invita i presenti alla commedia di Gennaio 2019 “Tuta colpa ad baioch”, cita del grande risultato dei panpapati, fa presente le iniziative eseguite e che in primavera si eseguiranno!

Termina Valentino con i saluti, ringrazia Franchini e Guglielmini per i loro importanti supporti sull’aggiornamento e cura del sito Alt Rino Vullo Ferrara e newsletter. Valentino rimanda alle informazioni su United a visitare il sito [www.unitedonlus.org](http://www.unitedonlus.org).

Si iniziano i saluti e gli auguri con un assaggio del nostro panpapato.

Ferrara 23/12/2018

Valentino Orlandi