



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



Verbale Assemblea del 6 Aprile 2019

Presenti tutti ad esclusione di Luce Silvia...giustificata con sua mail.

Iniziando alle ore 10,10 del 6/4/2019 aula 7 Ospedale di Cona Ferrara, nel salutare i presenti, il Presidente Orlandi con il Vice Presidente Mangolini Alessandra, illustrano ed aggiornano la platea sui temi discussi in una riunione di Dipartimento tenutasi il 3/4/2019:

- conferme che la dr.ssa Mari sempre più giorni sarà al DHT, nelle prossime settimane anche un'altra dottoressa della Medicina Interna, dr.ssa Abruzzese, si vedrà al DHT, proseguirà la presenza ogni giorno del medico trasfusioneista e presto si saprà chi potrebbe sostituire per le ore previste e necessarie la dr.ssa Manfredini..., potrebbe essere un pediatra della pediatria, un neonatologo o oncoematologo-pediatrico.

- percorsi: vi saranno presto reali lavori per definire soprattutto quello con l'endocrinologia e poi la cardiologia.

- si stanno cercando di risolvere e presto si incontreranno i due Primari di Gastroenterologia per la vicenda fibroscan-non operativo causa sonda in riparazione e poi col prof Perri (oculistica) per la verifica e ripristino posti per consulenza dei nostri pazienti talassemici... sembrerebbe che da 5 posti a settimana siano ora disponibili solo due accessi e questo non andrebbe bene!

- si sono affrontate le questioni borse di studio ma soprattutto conferme per i studi di ricerca. Per CROSS-Over si è avuta promessa e conferma che lo studio terminerebbe in luglio 2019 ed i dati saranno pronti per fine ottobre 2019, mentre sembrano imminenti le soluzioni di code burocratiche e pertanto l'ok al via dello studio AIFA prof. Maggio (PA) per l'utilizzo chelanti in sequenza.

Vi sono alcune domande... sulla prosecuzione anche dopo il termine studio CROSS-Over che tipo di emocomponente si userà? La risposta è che tutti i pazienti dello studio CROSS-Over e tutti i pazienti del DHT con una filiera produttiva con preservazione del "buffy-coat", verranno trasfusi ricevendo il sangue lavorato a Bologna.

Al ricevimento dei dati dello studio CROSS-Over, ALT Ferrara con le altre associazioni della Regione E/R propenderanno che anche tutti gli altri pazienti talassemici abbiano l'emocomponente ideale come Ferrara.

Si stà affrontando anche la situazione infermieristica al DHT

RMN nuova a Cona uguale ed anche migliore di quella del Delta in arrivo per tardo autunno

Stiamo definendo per quanto concerne struttura – spazio sul terrazzo attiguo al DHT – da adibire come sala lettura ed attesa, le procedure da adottare

Presto verranno collocate vicino al DHT due macchinette caffè' e bibite

Eleonora come tesoriere, illustra la situazione della donazione ricevuta da ALT Rino Vullo Ferrara. Tale donazione è nelle conclusioni di pratiche da parte del Notaio ed istituzioni competenti per il valore complessivo tra un appartamento, fondi in conto ed azioni si è intorno circa € 350.000 - il coinvolgimento del CD ed Assemblea nell'individuare possibili utilizzi di parte di tale donazione sono vari... ed è emerso:

- di dare sostegno economico per la struttura a "sala attesa lettura giochi ecc" sul terrazzo del DHT, intitolando una targa a chi ha donato (non alla persona stessa) ma in memoria del figlio "Orlandi Fabrizio";

- altra volontà è quella di istituire un bando per una borsa di studio e/o un master per giovani medici;

Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara
TEL/FAX +39 0532/202034
info@altferrara.it
www.altferrara.it





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



- deciso all'unanimità di utilizzare circa 7000/8000 € (comprensivo di IVA) per 4 “passaggi” in trasmissione televisiva prevista in 4 puntate, viste in Ferrara ed in Emilia Romagna ma con possibilità di diffusione Nazionale e, per funzione in “chiave di memoria storica”, avere la presenza in studio (a seconda dei temi di ogni puntata di circa 40 minuti ciascuna), di ex nostri medici – Borgatti, De Sanctis, Atti ecc... oltre alla Sig.ra Vullo, D.ssa Gambeirni e vertici di S. Anna e Regione Emilia-Romagna, nonché nostri specialisti... Dott.ri Gallerani, Mari, Govoni, Ambrosio, ecc...

Il Tesoriere Brugnatti illustra nei dettagli il documento di Bilancio, “entrate-uscite”, che per ogni dubbio/perplessità è disponibile e visionabile in sede ALT Ferrara e sul *sito-web* www.altferrara.it

L'Assemblea con zero astenuti, zero contrari e quindi all'unanimità **approva** il Bilancio riferito Anno 2018.

Il Presidente Orlandi fa una carrellata di spiegazioni sulle vicende tematiche che UNITED stà affrontando a livello Nazionale: legge patenti, DPCM, Registro Nazionale, DM Rete per le talassemie, Commissioni valutative, Atto di indirizzo per intenzioni di rivalutare Legge 210/92 (si stà attendendo la risposta dell'interrogazione parlamentare presentata).

Si termina con i saluti e con una serie di corali ringraziamenti ai presenti e a tutti quelli che collaborano alle iniziative (torte pampapati, ecc...) un grazie a chi si occupa della *newsletter* (Pier Luca) a chi segue ed aggiorna il *sito Web* (Roberto)

Alle ore 12.20 l'Assemblea si è conclusa con l'invito a visionare i siti www.altferrara.it - www.unastoriaferrarese.it e www.unitedonlus.org

Cordialmente Valentino Orlandi

Letto, approvato e sottoscritto

09/04/2019

IL PRESIDENTE
Valentino ORLANDI

Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara
TEL/FAX +39 0532/202034
info@altferrara.it
www.altferrara.it

