



**ASSOCIAZIONE per la LOTTA alla TALASSEMIA
"Rino Vullo" ONLUS**

c.f. 93040390382



Verbale Assemblea del 28 Giugno 2019

L'Assemblea ha inizio alle ore 16

Se pur con una giornata di fuoco per le temperature..., comincia l'incontro. Nel ringraziare tutti i presenti, soprattutto quelli che da Taranto, Rovigo, Padova ed altre località..., che non hanno voluto mancare all'aggiornamento previsto in considerazione degli argomenti e professionisti presenti nell'ODG dell'Assemblea.

Inizia il Presidente Orlandi Valentino, spiegando dei tanti lavori che vedono Alt Rino Vullo Ferrara impegnata.

Due incontri nel mese di Giugno 2019 con Direttore Generale dr. Carradori,
i temi di confronto:

- Specializzandi da far operare anche al DHT.
- Cartella Web
- Situazione infermieristica
- Diagnostiche fibroscan ...forse una dotazione di apparecchiatura piu' moderna e sofisticata, e RMN all'avanguardia a Cona entro il 2019.
- Ricerche
- Richiesta avanzata per costruzione struttura sala attesa...lettura e riunioni attigua al DHT.- Alt Ferrara è in attesa di conferme formali scritte, le quali dovrebbero essere positive sia per la costruzione e di conseguenza anche per l'accettazione donazione (il tutto a seguito donazione importante ad ALT Ferrara).
- Dr.ssa Mari, purtroppo per vari motivi... non proseguirà "solo" all'interno del DHTE, dovremmo perseguire con l'impegno di strutturare altri medici... il Direttore Generale con ALT Ferrara valuteranno proposte che perverranno dal Dipartimento medico su volontà organizzative e strutturazione medici o medico giusto, diversamente si metteranno in campo altre azioni (piani B e C).

Valentino fa presente che le macchinette del caffè e snack-bevande fortunatamente sono state posizionate al DHT!

Valentino lascia poi presentandolo, la parola all'ingegnere Gardellini. che, con alcune slide, spiega e presenta l'ipotesi e disegno preventivo della struttura che si andrebbe a costruire, nello spazio attiguo degli ambulatori (terrazza) i cui tempi per la possibile inaugurazione potrebbero essere indicativamente verso il mese di febbraio o massimo maggio 2020.

Interviene poi la dr.ssa Gamberini che fa il punto dei tanti percorsi che vedono il DHT impegnato, e non per ultima la possibile entrata del nostro centro tra i centri di riferimento europeo ERNS.

Prende la parola, dopo una breve introduzione da parte del dr. Luca di Rare Partners, il Prof. Gambari il quale conferma l'imminente inizio dei due studi, Sirolimus e Welkom trust, dove spiega come verranno arruolati i pazienti, la sicurezza e la libertà per ogni paziente di abbandonare lo studio in ogni momento. Evidenzia le attese positive che questi studi potrebbero favorire certi pazienti.

Dopo alcuni interventi di Debora ed Emilio e puntualizzazioni da parte della dr.ssa Gamberini su le nuove proposte di terapia genica e terapie innovative, Valentino ed i consiglieri in aula, ringraziando i presenti, salutano ed alle ore 17.40 termina la seduta assembleare!

Letto, approvato e sottoscritto

09/07/2019

Cordialmente

IL PRESIDENTE
Valentino ORLANDI

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

