

## Attività dell'Associazione per la lotta alla talassemia di Ferrara nell'anno 1997

Questo é il primo comunicato dell'Associazione per la lotta contro la Talassemia di Ferrara, al quale vorremmo farne seguire altri, così da creare un dialogo costante con tutti i soci. Lo scopo di tutto ciò è di raggiungere una più ampia partecipazione per ottenere al più presto risultati concreti nella nostra attività. Nel corso dei primi mesi dell'anno sono stati ottenuti alcuni obiettivi, ma confidiamo di raggiungerne molti altri più importanti con la Vs. collaborazione.

Vi comunichiamo ora alcune delle decisioni che sono state prese dai Consigli dell'Associazione durante i mesi da Gennaio a Giugno 1997:

1) Decisione per un ulteriore finanziamento per un anno a favore del Prof. Gambari, per le ricerche sull'individuazione di sostanze che inducano la produzione di emoglobina fetale anche nei talassemici adulti.

Siano in attesa di essere convocati assieme a tutti coloro che vorranno partecipare, ad un incontro col Prof. Gambari per un aggiornamento sugli studi stessi.

2) Proroga per un ulteriore anno anche per il Dr. Vaccari, collaboratore del Prof. Bosi (per proseguire i controlli sulla situazione cardiologica nei talassemici. Vi ricordiamo l'invito per l'incontro del 5/7/97 con il prof. Bosi e il Dr. Vaccari, che informeranno sui risultati della loro indagine.

3) Progetto di collaborazione con l'Università di Ferrara per la costruzione di un "biosussettometro" (SQUID) a Ferrara entro breve tempo. Sarà questo uno dei progetti che richiederanno all'Associazione un considerevole contributo finanziario. Data l'importanza per i Talassemici di una forma di controllo dei depositi di ferro a livello epatico in modo non invasivo, si è considerato fondamentale impegnarci per il raggiungimento di questo obiettivo.

4) Abbiamo contattato la dr. Gamberini, informandola del disagio che alcuni pazienti riferiscono riguardo alle visite periodiche; la dr. Gamberini, dopo aver informato del problema il Dr. De Sanctis, ha dato la disponibilità ad una rapida soluzione, subito dopo il periodo estivo, cercando di arrivare al più presto ad una forma di programmazione di visite che soddisfino il più possibile i pazienti.

5) Con i resti della campagna di raccolta fondi del 1996 (bamboline di porcellana), che per la maggior parte servivano a finanziare il primo progetto del prof. Gambari si è deliberato l'acquisto di un computer per il D.H.T.

6) Si è decisa la proroga a tutto il 1997 del finanziamento per la foresteria.

7) E' stato installato il telefono alla ns. sede, in P.zza S. Nicolò 1/c a Ferrara, il cui nr. **0532/764844** (con segreteria telefonica) deve servire a rendere veramente operativa la sede, in modo da essere il più possibile disponibili per le vs. esigenze, e a tal proposito vi invitiamo a farci pervenire suggerimenti, domande, critiche e tutto quanto possa portare un contributo all'attività dell'Associazione e ai pazienti talassemici.

8) Abbiamo inviato un consigliere a Boston ( congresso internazionale sulla Talassemia, Maggio), due consiglieri a Roma (al primo corso di aggiornamento sulle emoglobinopatie, (Marzo), due consiglieri si sono recati a Milano al centro Nazionale delle Ricerche CNR, per acquisire informazioni sullo stato degli studi sul cromosoma artificiale (aprile) , tre consiglieri a Brescia per incontrare il Prof. Ugazio (per informazioni sul trapianto di cellule staminali-terapia genica).

9) I consiglieri delegati ai problemi socio-assistenziali hanno contattato il dott. Grossetti (responsabile per Ferrara dei problemi inerenti al danno biologico), dal quale abbiamo ricevuto un aiuto ed una disponibilità preziosa .

10) Si sono sviluppate proficue collaborazioni con le Associazioni di Bologna e in modo particolare di Rovigo. Stiamo valutando l'invito pervenutoci in merito alla ns. adesione alla "Consulta Nazionale Associazioni Talassemici".

11) Si è attivato un conto corrente postale sul quale è possibile fare pervenire i contributi per l'Associazione .

Al riguardo vi ricordiamo che sono aperte le iscrizioni per il 1997 e che la quota stabilita in lire 20.000 , si può versare sul c/c postale 10158442 con l'allegato bollettino oppure si possono versare direttamente al dott. Borgatti, alla Rita Astolfi o all'Angela Poletti .

### RENDICONTO FINANZIARIO 1997

#### ENTRATE (Lire)

Quote associative	2.630.000
Raccolta fondi	22.070.000
Donazioni e Liberalità	878.000
Contributi da Enti e Istituti	5.000.000
Contributo per organizz.ne convegno	25.000.000

#### USCITE (Lire)

Telefoniche	1.226.100
Spese di cancelleria e postali	693.700
Commissioni bancarie e postali	11.200
Spese organizzazione convegno	13.417.220
Spese soci per partecipazione a convegni	2.620.500
Spese materiali per raccolta fondi	18.144.000
Borse di studio	10.000.000
Altre sepe di diretta attività istituzionale	200.000

Totale entrate	55.578.000
----------------	------------

Totale uscite	46.312.720
Avanzo di gestione	9.265.280
Totale a pareggio	55.578.000