

Attività dell'Associazione per la lotta alla talassemia di Ferrara nell'anno 1998

Con l'approvazione del bilancio 1998 e con l'Assemblea generale dei soci dello scorso aprile, sono state formalizzati gli ultimi adempimenti riguardo allo scorso esercizio.

Purtroppo la presenza dei soci a questi due ultimi incontri non è stata troppo numerosa: pertanto nell'ultimo consiglio direttivo del 7 maggio 1999 si è deliberato di preparare una relazione sintetica dell'attività svolta in modo che tutti i soci e i pazienti del DHT si possano rendere conto dei risultati ottenuti dall'Associazione e del lavoro che è stato portato a termine.

Questa relazione è in gran parte un estratto dai consigli direttivi svolti nel 1998, ma resta inteso che i verbali di tali consigli sono a disposizione dei soci, così come tutti gli atti e le scritture contabili dell'Associazione, presso la sede di piazzetta S. Nicolò 1/c a Ferrara. Qualora vogliate comunicare informazioni di qualsiasi genere, è a disposizione anche una segreteria telefonica (0532/764844).

L'attività dell'Associazione nel 1998 ha come sempre riguardato vari campi: borse di studio, convegni medici ed associativi, attività al fine di ottenere un miglioramento delle condizioni interne al DHT, attività a livello locale, regionale e nazionale a tutela dei diritti socio-assistenziali dei talassemici, attività di raccolta fondi per finanziare i progetti di ricerca e le borse di studio ed altri ancora.

Di seguito sarà pertanto fornita una panoramica omogenea per settori di intervento, con un criterio il più possibile cronologico (cioè seguendo le date dei vari consigli direttivi).

Il Day Hospital: problemi e soluzioni.

Durante tutto il corso dell'anno vari sono stati gli incontri dei rappresentanti dell'Associazione con il dr. De Sanctis. In questi incontri l'Associazione ha ripetutamente prospettato al primario quelli che erano i maggiori problemi all'interno del DHT, in particolare cercando di sottolineare l'esigenza di ricevere un livello di cura adeguato (ed elevato): i problemi che nel corso di questi incontri sono stati ricorrenti sono riassumibili nell'esigenza di un numero di medici in reparto di almeno due unità, il problema di spazi adeguati, della possibilità di avere visite periodiche con valutazione personalizzata della cartella, del disagio dovuto alla mancanza di un reparto di degenza dove essere ricoverati nei casi che pur non necessitando di un ricovero in reparti specifici (es. ortopedia, cardiologia...) richiedano comunque un periodo di osservazione in ospedale, del problema degli orari delle trasfusioni ed in particolare delle trasfusioni che finiscono oltre le ore 15.45 con conseguente spostamento dei pazienti in ambienti esterni al DHT ed altri ancora.

Riguardo alla questione del numero di medici in reparto, vi è stato il problema della mancata sostituzione in organico della dr. Salsini, che a fine 1998 è andata in pensione. Per questo, come per tutti i problemi che non abbiamo affrontato nel corso del 1998, il primario ci ha dimostrato la sua massima comprensione. In questo caso particolare, appurato che non vi era alcuna disponibilità da parte delle competenti autorità a sostituire in organico la dr. Salsini con una nuova unità, De Sanctis, convinto della necessità assoluta di non poter diminuire il livello dell'assistenza fornita ai talassemici al DHT, ha deciso di far ruotare i medici della Divisione Pediatrica ogni 6 mesi al DHT (mantenendo comunque fissa la dr. Gamberini) in modo da mantenere un nucleo abbastanza ampio di medici esperti di talassemia, nella convinzione che l'esperienza in reparto a contatto con le necessità giornaliere dei talassemici sia un bene di primaria importanza per formare questo nucleo.

L'Associazione ha anche fornito al primario la propria disponibilità a pagare una borsa di studio ad un medico da individuare che si potesse occupare in qualche modo dei talassemici: dopo aver dato mandato al primario di cercare la persona adatta, motivi di indisponibilità personale hanno fatto accantonare il progetto.

D'altronde la soluzione prospettata (rotazione semestrale) è stata valutata positivamente dall'Associazione.

Riguardo agli spazi, l'attuale sistemazione sembra buona, con la soluzione del problema dei bagni che era invece presente a piano terra, e con la possibilità di essere visitati in una stanza appositamente assegnata a quello scopo. Le camere sembrano sufficientemente ampie, anche se nei giorni di maggiore affluenza permangono alcuni problemi.

Per le visite periodiche, il primario aveva dimostrato di capire l'esigenza più volte prospettatagli: per tutti gli impegni della quotidiana routine del DHT, i medici sono apparsi talvolta impossibilitati a seguire un calendario di visite programmato.

Pertanto De Sanctis si era offerto di essere presente per le visite al DHT giornalmente dalle ore 9,00 alle 10,00 a partire dal mese di Luglio '98. Tuttavia impegni costanti hanno ridotto tale disponibilità a poche giornate. Attualmente pare che la situazione sia migliorata riguardo alle visite, ma l'Associazione è impegnata a migliorare ulteriormente questo aspetto.

Riguardo ai ricoveri in reparto, l'Associazione si è battuta affinché vi siano le condizioni per un ricovero in un "nostro reparto" nei casi che appunto non richiedano competenze di tipo differente. Attualmente non vi è questa possibilità, anche se il primario condivide le nostre richieste. Si attendono sviluppi futuri, perché tali argomenti sono stati affrontati ripetutamente sia con i responsabili del "S. Anna" che con l'Assessorato Regionale alla Sanità (incontro a cui hanno partecipato Villani, O., il presidente Barbieri, Borgatti e lo stesso De Sanctis).

Le trasfusioni che finiscono oltre le ore 15.45 hanno creato diversi disagi: si è trasferiti al piano inferiore, mentre sarebbe molto più giusto finire la propria trasfusione all'interno del "proprio" reparto. Anche in questo caso il primario si è trovato d'accordo con l'Associazione, e questo ed altri problemi sono stati discussi più volte con le autorità competenti.

L'Associazione ha anche inviato ai pazienti un questionario per sondare l'interesse per delle trasfusioni pomeridiane. In pratica tutta l'attività di pressione a livello di autorità competenti si può riassumere nella richiesta di ottenere il riconoscimento per Ferrara di un "Centro di riferimento per la cura della talassemia", riconoscimento che potrebbe significare la creazione di un reparto più conforme alle esigenze attuali dei talassemici.

La ricerca e le borse di studio.

In febbraio il consiglio ha affrontato il problema della realizzazione di un biosuscettometro (SQUID) di nuova concezione a Ferrara. Si sono avuti contatti con il dr. Fischer di Amburgo, Savriè dell'Università di Ferrara, il prof. Vullo e l'Associazione di Rovigo per chiarire e definire la reale fattibilità del progetto. Per questo progetto l'Associazione aveva già investito nel 1997 una somma per finanziare una ricerca sul prototipo di tale biosuscettometro.

Per ciò che riguarda lo studio sull'LI, si apprende che entro fine febbraio '98 due gruppi di pazienti andranno ad Amburgo per ulteriori indagini con la Squid: si delibera di non finanziare le spese di viaggio in anticipo ma di attivarsi per ottenere un rimborso da parte delle USL. Questo compito è stato portato a termine con successo: al ritorno dal viaggio i pazienti hanno potuto usufruire del rimborso. Vari incontri di Barbieri e Borgatti con i responsabili dell'USL per ottenere questo risultato.

In gennaio inoltre Barbieri, Lipucci, Zago (per Rovigo) e il prof. Vullo, insieme a Gambari (che usufruisce di una borsa di studio dell'Associazione per una ricerca volta ad individuare sostanze che inducano la produzione di emoglobina fetale nel talassemico) si sono recati a Genova per un incontro sui "farmaci orfani" e la legislazione europea, organizzato fra gli altri dalla prof. Ceci, la responsabile in Italia del progetto "L1 ad uso compassionevole".

Nuove prospettive a livello di finanziamenti europei per quelle ditte farmaceutiche che si occupano di farmaci per quelle patologie "rare" (cioè con un numero di pazienti esiguo in termini di prospettive di guadagno) come la talassemia.

Si è inoltre deciso di incontrare il dr. Vaccari per potergli porre domande sulla situazione della ricerca che sta compiendo sui talassemici curati al DHT di Ferrara. Tale incontro, interessantissimo ma con una partecipazione di pazienti non troppo numerosa, si è svolto in sede il giorno 11 marzo 1998.

Riguardo alla borsa di studio del prof. Gambari, si è deciso di incontrare insieme con il prof. Gambari la dr. Wonke di Londra, ospite al congresso di aprile '98 sulla talassemia a Ferrara, per tentare di legare il centro di Londra alla sperimentazione delle sostanze testate in vitro da Gambari, e svolgere così un ulteriore stadio della sperimentazione stessa. Tale incontro è poi avvenuto, e la dr. Wonke si è

dimostrata interessata a testare i composti di Gambari in combinazione con un prodotto che già viene testato dal suo centro, l'idrossiurea.

Entro la fine anno '98 il progetto sarà ripreso con l'interessamento di due medici illustri, il prof. Galanello e la prof. Cappellini e l'intervento dell'industria farmaceutica Chesi di Parma, che, entro il 1999, renderanno possibile sperimentare i composti elaborati da Gambari in modo ottimale. In aprile si è poi tenuto a Ferrara il congresso medico internazionale sulla talassemia sponsorizzato dalla azienda farmaceutica Serono, e a Ferrara si sono avute così le maggiori personalità mondiali in campo medico sulla talassemia. Si è fatto il punto della situazione nei vari paesi, europei e non, nella cura della talassemia ed in particolare riguardo agli aspetti legati allo sviluppo, ed alla maternità e paternità nel talassemico.

Al consiglio del 2/5/98 si sono avuti i resoconti da parte di O. e Bianchi dei congressi rispettivamente di New York (a cui avevano partecipato O. e Marcella Zappaterra, invitati dall'Associazione locale, la cui rappresentante Gina Cioffi era stata a Ferrara) e Roma (a cui Bianchi aveva partecipato alla presentazione dei risultati ottenuti dalla Fondazione "Futuro senza Talassemia" di una ricerca sugli esteri dei butirrati).

O. ha riferito dell'ottima accoglienza da parte dei talassemici americani, degli incontri con i medici al congresso e degli incontri avuti con il prof. Luzzatto (responsabile del Comitato Scientifico della Fondazione Giambone). Questi incontri hanno poi consentito ad O. e Lipucci di contattare il prof. Rivella (allievo di Luzzatto). O. ha poi incontrato ancora il prof. Ugazio, esperto del trapianto in utero di cellule staminali, operante a Brescia.

Bianchi ha riferito che all'incontro di Roma sono state illustrate buone prospettive per la realizzazione di un farmaco con gli esteri del butirrato tale da produrre emoglobina fetale nel talassemico. Contatti già in stadio avanzato tra la "Fondazione Futuro senza Talassemia" e la ditta "Chesi farmaceutici" di Parma per una sperimentazione sull'animale. Inoltre a Roma vi è stato un appello all'unità tra le varie Associazioni dei talassemici lanciato dal direttore di EX, Brunello Mazzoli.

L'associazione di Ferrara, così ha deliberato il consiglio, si batterà per riuscire ad arrivare ad un coordinamento nazionale che identifichi dei rappresentanti per le relazioni con il Ministero della Sanità e con tutti i soggetti che abbiano una rilevanza nazionale.

Il 12/6/98 si è tenuto un altro consiglio direttivo nel quale si è discusso della costituzione di un Comitato Scientifico per le Associazioni di Ferrara e Rovigo: collaborando in modo regolare assieme su progetti di ricerca di un elevato livello scientifico, le due associazioni hanno sentito l'esigenza di un Comitato di esperti che possano valutare i vari progetti per indirizzare i fondi verso quelli con una maggiore prospettiva di sviluppi positivi. Di tale Comitato faranno parte il prof. Vullo, il dr. De Sanctis, la prof. Borgna, il prof. Schillirò (di Catania) la prof. Cappellini (Milano), il prof. Galanello (Cagliari), il prof. Locatelli (Pavia), il prof. Gambari, Barbieri, Zago e Lipucci.

Il 25/11/98 vi è stato il primo incontro introduttivo del Comitato Scientifico delle Associazioni per la Lotta alla Talassemia di Ferrara e Rovigo. Le altre borse di studio del 1998 sono state quelle al dr. Vaccari per le valutazioni cardiologiche (il dr. Vaccari ha incontrato i soci ed i pazienti ad un incontro di Marzo 1998 presso la sede dell'Associazione) ed alla dr.essa Pezzoli su una ricerca individuata dal dr. De Sanctis sull'osteoporosi (di tale ricerca è stata fornita una relazione ad inizio 1999 ad un incontro presso la sala riunioni della Divisione Pediatrica).

Il consiglio ha deliberato di sostenere la borsa di studio per il prof. Galanello, dividendo le spese con l'Associazione di Rovigo. Analizzata la situazione finanziaria si è osservato che saranno necessari ulteriori sforzi per raccogliere fondi per finanziare tutti i progetti.

Aspetti socio-assistenziali, legislativi ed associativi

In settembre Barbieri e Borgatti si sono recati a Montecitorio, alla Camera dei Deputati, invitati per discutere 3 proposte di legge sulle malattie rare. Hanno ricevuto le tre bozze di legge e si sono impegnati a fornire una risposta riguardo alle osservazioni ed eventuali modifiche da apportarvi.

Il 14/11/98 O. e Bianchi si sono recati a Verona, ad un convegno sulla talassemia, dove incontrano Mazzoli di EX.

Ulteriori contatti per creare un organismo rappresentativo a livello nazionale delle Associazioni dei talassemici.

Il 12/12/98 all'ultimo consiglio dell'anno Barbieri ha riferito al consiglio i risultati dell'incontro del Comitato Scientifico svoltosi il 25/11/98. Inoltre Villani e O. hanno relazionato insieme a Borgatti e al presidente Barbieri dell'incontro in Assessorato Regionale. La richiesta fatta per le nuove macchinette (infusori per il desferal) non ha avuto risposta positiva (in realtà la situazione sarà risolta nel maggio 1999 dopo interessamento costante dell'Associazione: le macchinette spettano per legge e le varie USL riceveranno entro qualche mese a partire dal maggio 1999 le istruzioni per darle ai pazienti che le richiedono).

Sempre riguardo agli aspetti socio-assistenziali, si deve ricordare l'attività informativa svolta dal consigliere Villani riguardo alla legge 210 (epatite C e rimborsi) e ad altri problemi di tutela del talassemico. Il socio Benvenuti ha inoltre interessato il consiglio sulla legge 104 (che prevede ulteriori tutele per i lavoratori portatori di handicap).

Inoltre l'Associazione, con l'attività di Barbieri, Villani e Borgatti ha procurato l'assenso delle competenti autorità per i rimborsi dei viaggi ad Amburgo per gli esami con la SQUID.

Incontri e dibattiti organizzati sulla talassemia

In febbraio si è deciso di organizzare una serie di incontri-dibattito sulle complicità nella talassemia, nei quali incontrare i nostri medici al di fuori del DHT ed avere da loro risposte di carattere generale che per mancanza di tempo non si possono avere all'interno del DHT stesso, ed instaurare, possibilmente un rapporto più intimo con i medici stessi. Si è deciso di concordare il tutto con il dr. De Sanctis ad un incontro successivo.

Il 6/6/98 si è poi tenuta un'assemblea a cui ha partecipato anche il personale medico ed infermieristico oltre ai soci. De Sanctis ha relazionato sulla situazione dello studio sull' L1, mentre Barbieri e Villani hanno riassunto la situazione riguardo ai rimborsi del viaggio ad Amburgo per gli esami SQUID del febbraio 1998.

Il 6/11/98 si è tenuto, presso la sala riunioni della Divisione Pediatrica, il primo incontro medico sulle complicità della talassemia: ha relazionato la dr. Gamberini sulle epatopatie. Numerosa partecipazione dei pazienti e soci.

Raccolte fondi, attività di segreteria, bilancio e rapporti con i soci e i pazienti

Durante l'estate vi sono state alcune raccolte fondi (Barco, Mesola, Goro, raccolta fondi organizzata dal socio Capatti con una gara di pesca presso Poggio Renatico). A fine novembre '98 vi è una raccolta fondi presso la Chiesa di S. Giovanni Battista in Porta Mare a Ferrara. Nel periodo natalizio vi sono state vendite di bambole da parte di alcuni soci e pazienti.

Tali iniziative, insieme con una serie di incontri con banche ed aziende, hanno aiutato un po' a risollevarla la cassa. Tuttavia tale attività andrebbe molto potenziata.

Il 10/10/98 è stato inviato a tutti i pazienti e ai soci un primo breve resoconto delle attività svolte dall'Associazione. Si è comunicata la assoluta necessità di una maggiore partecipazione dei soci alla vita dell'Associazione, e si sono invitati coloro interessati a partecipare ai consigli direttivi nei prossimi mesi così da poter entrare nel consiglio stesso quando nel 2000 vi sarà il rinnovo delle cariche.

Sono stati poi inviati (nel 1999) dei questionari ai pazienti del DHT, che a grandi linee hanno dato questi risultati: interesse di circa il 65% di chi ha compilato il questionario per trasfusioni anche pomeridiane, richieste di migliorare vari aspetti dell'organizzazione al DHT (nel frattempo ulteriori incontri con il primario, danno speranze di risolvere alcune questioni critiche, ma presto vi potremo dare ulteriori e più specifici ragguagli), critiche all'attività dell'Associazione su vari settori di intervento: cercheremo di migliorare il più possibile, e vi ricordiamo che è necessario un intervento da parte dei soci e soprattutto che coloro i quali sono interessati a partecipare alle attività dell'Associazione possono comunicare con la sede tramite il numero telefonico 0532/764844.

L'attività di segreteria è stata seguita dalle consigliere Poletti ed Astolfi, con l'aiuto del presidente Barbieri e del sig. Mella. I rapporti con

i soci sono stati curati da O. e Bianchi, mentre l'attività di controllo contabile e la compilazione del bilancio è stata opera di Brugnatti e Canton.

Barbieri ha inoltre rappresentato l'Associazione agli incontri del coordinamento delle associazioni di volontariato, coadiuvato da Astolfi. Questo a grandi linee quanto fatto e deciso nei consigli direttivi e al di fuori di essi nel 1998.

Molti problemi si sono ripresentati con il 1999, e molti progetti hanno trovato compimento nel 1999. Fra le altre cose vi sono stati due incontri medici: il secondo incontro sulle epatopatie (e le relazioni fra il ferro e le epatopatie) con la dr. Gamberini, un incontro sull'osteoporosi con il dr. De Sanctis (nel quale la dr.essa Pezzoli ha relazionato sui risultati della borsa di studio alla quale si è dedicata).

RENDICONTO FINANZIARIO 1998

ENTRATE (Lire)

Quote associative	1.490.000
Raccolta fondi	35.171.000
Donazioni e Liberalità	11.702.000
Contributi da Enti e Istituti	8.000.000
Contributo per borsa di studio	3.528.000
Recupero spese da associati per viaggi ad Amburgo (controllo Squidd)	21.800.100

USCITE (Lire)

Telefoniche	1.445.000
Utenze (gas,luce,acqua) sede	98.000
Spese soci per partecipazione a convegni	1.041.500
Commissioni bancarie e postali	45.100
Spese di cancelleria e postali	569.060
Spese di anticipazione viaggi associati ad Amburgo (controllo Squidd)	25.142.250
Spese organizzazione Convegno Dr.De Sanctis	9.412.210
Spese materiali per raccolta fondi	23.500
Borse di studio	27.695.400
Altre sepe di diretta attività istituzionale	2.030.500

Totale entrate	81.691.100

Totale uscite	67.502.520
Avanzo di gestione	14.188.580
Totale a pareggio	81.691.100