

## **Attività dell'Associazione per la lotta alla talassemia di Ferrara nell'anno 1999.**

Questa relazione è in gran parte un estratto dei verbali dei consigli direttivi svolti nel 1999, 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. Per informazioni e chiarimenti di qualsiasi genere, è a disposizione anche una segreteria telefonica (0532/764844).

Come per lo scorso anno, anche nel 1999 l'attività dell'Associazione ha come sempre riguardato vari campi:

- erogazione di borse di studio
- organizzazione di 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.

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 numerosi sono stati gli incontri dei rappresentanti del Consiglio dell'Associazione con il dr. De Sanctis. In gennaio, durante il primo Consiglio Direttivo dell'anno si è deciso di fissare un incontro con il primario per dibattere con lui (ed eventualmente, assieme a lui con la Direzione Sanitaria del S. Anna e poi in Assessorato Regionale) i problemi che erano rimasti da risolvere dal 1998. In particolare l'elenco comprendeva:

- una possibile dilatazione del numero delle trasfusioni in giornata eseguibili presso il DHT,
- la possibilità di eseguire trasfusioni pomeridiane
- la risoluzione del problema costituito dalle trasfusioni che terminano oltre le 15.30 che obbligano i pazienti a terminare la sacca presso la pediatria
- le visite periodiche con valutazione della cartella
- i ritardi nella consegna delle sacche da parte della Banca del Sangue.

Alcuni di questi problemi sono stati positivamente risolti nel corso del 1999: con il trasferimento del DHT nei locali attuali, voluto dal primario anche grazie allo stimolo dell'Associazione, si sono risolti i problemi legati alle trasfusioni che terminano oltre le 15.30. Ora non è più necessario trasferirsi altrove per finire le sacche. Inoltre con l'introduzione in via sperimentale delle trasfusioni pomeridiane il servizio è nettamente più agevole anche per i pazienti studenti e lavoratori, anche se tale servizio non è utilizzabile con le attuali limitazioni negli orari dei prelievi per quei pazienti che risiedono lontano da Ferrara. Permangono a volte i disagi dovuti alla consegna delle sacche da parte della Banca del sangue in orari troppo spesso avanzati (per chi utilizza le trasfusioni in giornata, a volte anche alle ore 12,30), ma anche un incontro con il dott. Reverberi non ha fatto altro che confermare il disagio nel quale in certe giornate è costretto ad operare il personale della Banca del sangue, con i conseguenti problemi nel rispettare la puntualità. Tuttavia il dr. Reverberi ha asserito che tali problemi sono ristretti a specifiche giornate di difficoltà, in concomitanza ad eventi imprevisti quali incidenti o un grosso ed imprevisto numero di interventi chirurgici urgenti. L'Associazione controllerà la situazione ed in prospettiva cercherà di sensibilizzare la Direzione Sanitaria ad una maggiore attenzione ai problemi della lavorazione del sangue.

### La ricerca e le borse di studio.

In febbraio vi è stato un primo incontro per valutare la situazione del "progetto biosuscettometro" del consigliere Lipucci e dei presidenti delle Associazioni di Ferrara e Rovigo, Barbieri e Zago, con il prof. Savriè dell'Università di Ferrara e il prof. Marinelli di Genova.

In febbraio è stato deliberato di pagare una borsa di studio al prof. Catelani per continuare con il prof. Gambari e la ditta "Chiesi farmaceutici" a produrre e testare dei composti in grado di indurre la sintesi di emoglobina fetale. Tale attività di Catelani sarà svolta con il monitoraggio della dr.ssa Cappellini e del dr. Galanello. Continua inoltre per il 1999 il finanziamento al dr. Galanello, deliberate nel 1998 (dr.ssa Perra). In agosto si è deliberato di continuare il finanziamento di altre due borse di studio per il prof. Gambari finalizzate allo stesso scopo (dr.ssa Borgatti e dr. Chiarabelli).

Riguardo alla borsa di studio del cardiologo si è deliberato il rinnovo per il 1999 auspicando un continuo rapporto di scambio informativo fra il prof. Bosi, il dr. Vaccari, la dr.ssa Gamberini e il dr. De Sanctis, così da realizzare un costante monitoraggio a più livelli delle varie situazioni cardiologiche dei pazienti.

### Aspetti socio-assistenziali e legislativi.

Da gennaio l'Associazione ha ottenuto il riconoscimento Regionale del diritto dei pazienti talassemici all'infusore (per il Desferal) di nuova concezione. Le U.S.L. le hanno consegnato gli infusori durante tutto il 1999 ai pazienti, in tutta la regione Emilia-Romagna, insieme agli aghi e alle speciali siringhe, in modo gratuito.

Inoltre da gennaio l'Associazione ha fornito una sorta di "sportello informativo" permanente per quei pazienti che intendessero risolvere legalmente la situazione di stallo nei confronti del riconoscimento statale dell'indennizzo per il danno da epatite C, come da legge 210. Tale iniziativa si è concretizzata con la compilazione di un questionario in cui ogni paziente ha riassunto la propria posizione riguardo alla legge 210, e tale situazione è stata poi, per chi lo voleva, sottoposta all'analisi dell'avv. Magagna, che ha poi consigliato personalmente le azioni legali da intraprendere.

Vi è stato un incontro in giugno presso la sede dell'ALT con il sig. Mazzoli di EX, il Prof. Crociani del Centro per i diritti del Malato e l'avv. Magagna per fare il punto della situazione.

Villani e Barbieri sono inoltre stati a disposizione di quanti avessero necessità di informazioni e chiarimenti in materia di legislazione e rimborsi.

### Rapporti inter-associativi.

In gennaio Mazzoli, il direttore della rivista EX, tentava di organizzare un incontro nazionale delle Associazioni della talassemia, per cercare un punto di unione che potesse precludere ad una rappresentanza unitaria, operazione a cui l'Associazione di Ferrara aveva aderito fra le prime.

Da febbraio si è aderito alla Federazione Italiana delle Malattie Rare, che tenta di stabilire un contatto unitario fra tutte le realtà associative in vista di un più incisivo intervento a livello governativo nazionale ed europeo, rientrando ormai le questioni medico-assistenziali tra le problematiche che trovano la loro soluzione a livello comunitario.

Sul n° 12 di "EX" del dicembre 1999 è apparso un articolo che descriveva l'attività dell'Associazione e del Day Hospital di Ferrara, con interviste ai medici del DHT e al presidente dell'Associazione e al dr. Borgatti. Barbieri ha inoltre rappresentato l'Associazione agli incontri del coordinamento delle associazioni di volontariato.

### Incontri e dibattiti organizzati sulla talassemia.

Vi sono stati subito due incontri medici: in gennaio il secondo incontro sulle epatopatie (e le relazioni fra il ferro e le epatopatie) con la dr.ssa Gamberini; in marzo, un incontro sull'osteoporosi con il dr. De Sanctis (nel quale la dr.ssa Pezzoli ha relazionato sui risultati della borsa di studio alla quale si è dedicata).

Il giorno 11/06/99 presso la sala riunioni della Divisione Pediatrica vi è stato un incontro con il dr. De Sanctis, che ha relazionato sugli argomenti discussi al Congresso Mondiale di Bangkok (Thailandia) e sui temi della "crescita e problemi della gravidanza e fertilità".

Il 12/11/99 si è tenuto un incontro sulla situazione cardiologica nel talassemico nel quale il prof. Bosi e il dr. Vaccai hanno relazionato sui risultati della borsa di studio degli ultimi due anni.

Attività di segreteria, bilancio, divulgazione scientifica e rapporti con i soci e i pazienti.

Si è approntato un questionario per i soci ed i pazienti nei quali si invitava ad esprimere il proprio giudizio sulla situazione del DHT, del livello delle cure offerte, del rapporto con i medici, e dell'attività dell'Associazione. Molti hanno inviato interessanti osservazioni che sono state dibattute nel corso dei Consigli direttivi ed hanno fornito uno spunto per l'indirizzo dell'attività associativa.

Insieme con il C.I.R.C.I., l'ALT ha fornito un servizio di foresteria per i pazienti provenienti da regioni distanti da Ferrara.

La gestione della foresteria ha comportato un lavoro intenso per il dr. Borgatti e il sig. Barbieri affinché il servizio venisse erogato nelle condizioni migliori.

Inoltre il presidente Barbieri ha gestito la contabilità delle borse di studio fornite dalla ditta Apothex alle dottoresse e biologhe che si occupano della sperimentazione dell'L1 (deferiprone) con un'attività notevole dal punto di vista degli adempimenti fiscali e contabili da svolgere.

I consiglieri Canton e Brugnatti hanno controllato il bilancio dell'Associazione consentendo una corretta gestione finanziaria e fiscale dell'ALT.

I consiglieri Lipucci e O. hanno cercato di mantenersi aggiornati dal punto di vista delle ultime novità scientifiche sulla talassemia per tentare possibili interventi nei campi di maggiore interesse, partecipando a incontri scientifici e convegni e consultando le riviste mediche specializzate.

Bianchi ed O. hanno curato l'informazione dei soci, con periodici invii di resoconti dell'attività associativa, pubblicizzando le iniziative di raccolta fondi e di divulgazione medico-scientifica invitando periodicamente a partecipare agli incontri sulle complicità della talassemia.

L'attività di segreteria è stata svolta con continuità, sia dal presidente che dai consiglieri Angela Poletti, Rita Astolfi, Marco Bianchi e Valentino O., con un notevole dispendio di tempo ed energie, e a questa attività di segreteria ha collaborato anche il gentilissimo sig. Mella.

All'attività del Consiglio hanno spesso partecipato anche soci non consiglieri, quali Roberto Munari, Stefania Zanni, Daria Moretti, Silvia Luce, Luigi Bonfieni, Mario Benvenuti, Alessandra Mangolini, Stefania Villani, Cesare Poletti, Sandro Quattrini, la sig. Mangolini ed altri che hanno fornito un prezioso contributo di idee ed energie.

#### Raccolte fondi.

Le attività di raccolta fondi si sono come al solito concentrate sui settori di intervento classici per l'ALT: spettacoli, bancarelle di vendita e attività di vendita presso i conoscenti, richieste di contributi ad enti ed aziende.

Gli spettacoli organizzati sono stati i seguenti: un concerto dell'orchestra a plectro "Caput Gauri" di Codigoro, uno spettacolo teatrale della compagnia "Diritto & Rovescio" di Ferrara ed uno spettacolo musicale con la filarmonica di S. Carlo.

Le vendite si sono concentrate soprattutto nel periodo pre o post natalizio, e quest'anno hanno avuto come principale articolo una serie di prodotti di igiene personale ed articoli per regalo quali saponette, bagnoschiuma, candele, piattini di vetro. Rimangono ancora in attesa di essere venduti un buon numero di piattini: chi pensasse di trovarvi una collocazione remunerativa è pregato di segnalarlo al più presto.

Abbiamo inoltre mandato un gran numero di lettere di richieste di contributi a comuni, aziende e banche, alle quali solo alcuni hanno risposto positivamente. Tuttavia la strada appare percorribile anche per il futuro.

Indubbiamente nel campo della raccolta fondi sono da intensificare gli sforzi da parte dei soci per far fronte alle spese prevedibili per l'anno 2000.

#### Genni sull'attività nei primi mesi del 2000.

Si è tenuto presso l'Università di Ferrara, Istituto di Chimica Biologica, un incontro con il prof. Eitan Fibach dell'Università di Gerusalemme e il prof. Gambari sulle metodiche per testare i composti utili per le ricerche sulla emoglobina fetale.

In febbraio abbiamo organizzato un concerto-spettacolo presso la Sala Estense con la compagnia "amori e altri disastri" sulla figura del cantante e poeta Fabrizio de André.

Prosegue l'attività di raccolta fondi.

Con l'approvazione del bilancio 1999 e l'odierna Assemblea generale dei soci, sono stati formalizzati gli ultimi adempimenti relativi allo scorso esercizio.

Vi ricordo che l'attuale Consiglio Direttivo ha terminato il proprio incarico e i seguenti soci hanno dichiarato la propria disponibilità ad entrare nel Consiglio che sarà in carica dal 2000 al dicembre 2003:

Barbieri Umberto, Borgatti Luigi, O. Valentino, Villani Mario, Moretti Daria, Romeo Giancarlo, Brugnatti Elvo, Bianchi Marco, Mangolini Sauro, Malisardi Alessandro, Lipucci Michele.

Chi fosse disponibile ad entrare come membro nel Consiglio è pregato di darne immediatamente comunicazione, così da permettere possa essere inserito tra quello dei candidati. Se ci saranno nuovi candidati si terranno le votazioni. In caso contrario si ritiene approvato il Consiglio direttivo elencato in precedenza.

### RENDICONTO FINANZIARIO 1999

ENTRATE (Lire)		USCITE (Lire)	
Quote associative	2.060.000	Telefoniche	1.437.000
Raccolta fondi	6.169.150	Utenze (gas,luce,acqua) sede	98.500
Donazioni e Liberalità	7.451.000	Spese condominiali sede associazione	151.150
Contributi da Enti e Istituti	2.096.300	Commissioni bancarie e postali	44.750
Interessi attivi	102.902	Spese di cancelleria e postali	564.500
Contributo per borsa di studio	2.000.000	Spese soci per partecipazione a convegni	133.800
		Spese materiali per raccolta fondi	2.287.182
		Rimborsi spese Consigliere Lipucci Michele	1.824.000
		Borse di studio	25.914.098
		Totale uscite	32.454.980
		Avanzo di gestione	-12.575.628
Totale entrate	19.879.352	Totale a pareggio	19.879.352