

## **Attività dell'Associazione per la lotta alla talassemia di Ferrara nell'anno 2000.**

Questa relazione è in gran parte un estratto dai consigli direttivi svolti nel 2000, 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 chiarimenti potete venire a trovarci presso la sede dell'Associazione, in piazzetta S. Nicolò 1/c a Ferrara. Oppure potete telefonarci al 0532 864844, dotato anche di segreteria telefonica informazioni di qualsiasi genere, è a disposizione anche una segreteria telefonica (0532/764844).

L'attività dell'Associazione nel 2000 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 troverete una panoramica per settore d'intervento

### Il Day Hospital: problemi e soluzioni:

Durante tutto il corso dell'anno numerosi 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, e che in parte persistono da mesi e perfino da anni, in particolare cercando di sottolineare l'esigenza dei soci 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 adeguato, 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, ed il problema dell'arrivo delle sacche di sangue in Day Hospital per coloro i quali fanno trasfusioni in giornata.

Riguardo a questo ultimo punto, già all'inizio dell'anno abbiamo incontrato anche il dr. Reverberi della Banca del Sangue, per capire quali fossero i problemi che impedivano un arrivo anticipato delle sacche al DHT.

Tuttavia il dato di fatto che è stato chiarito è che con l'attuale organico della Banca del Sangue e con i compiti che essa deve svolgere, vi sono giornate nelle quali emergenze di altri reparti, in particolare in concomitanza con incidenti od interventi urgenti, impediscono un regolare svolgimento delle mansioni degli operatori. A tale proposito deve essere ricordato che l'arrivo in ritardo di coloro che fanno le trasfusioni in giornata causa inconvenienti che si riflettono su tutti i pazienti.

Tuttavia si deve notare che nel corso degli ultimi mesi la situazione dei ritardi delle sacche è stato ridimensionato, ed è più raro che si verificano ritardi consistenti.

Per quanto riguarda il problema dei ricoveri, il dr. De Sanctis condivide l'esigenza di avere qualche posto letto per i casi dubbi che non richiedano ricoveri in reparti specialistici; tuttavia, con l'attuale organizzazione del reparto, tutto ciò non è possibile: rimane la speranza di ottenere, con il riconoscimento di un centro di riferimento regionale per la Talassemia a Ferrara, regole diverse che consentano ricoveri di tale tipo, perché è chiaro che questa è un'esigenza sacrosanta ed inderogabile per i pazienti talassemici.

Altri problemi affrontati riguardo al D.H.T. con il primario sono stati i rapporti medico-pazienti ed il correlato problema delle visite. A tali problemi si è cercato insieme al dr. De Sanctis di trovare risposte adeguate e soddisfacenti. Nel corso dei prossimi mesi si valuteranno tali soluzioni nella realtà giornaliera. Attualmente pare che le soluzioni prospettate siano le migliori in relazione alle concrete possibilità dei medici e del reparto in generale.

Si sono avuti anche incontri con la Direzione Sanitaria, che si è detta disponibile verso le esigenze prospettate dai rappresentanti dell'Associazione. Anche tale disponibilità sarà da valutare in concreto nei prossimi mesi.

Rimane aperto il problema del Centro di Riferimento: tale questione dovrà essere seguita attentamente con incontri in Assessorato Regionale alla Sanità e con la nostra Direzione Sanitaria, per ottenere quel riconoscimento che spetta al S. Anna, alla Divisione Pediatrica ed ai suoi medici, e per far poi sì che tale riconoscimento porti miglioramenti concreti ai pazienti talassemici.

### La ricerca e le borse di studio:

Nel corso del 2000 non sono stati fatti nuovi finanziamenti, poiché la situazione finanziaria ha consentito solo di portare a termine le borse di studio già concordate nel corso del biennio '98-'99. Tuttavia l'attività di reperimento di notizie utili per la ricerca è continuato grazie all'attività dei consiglieri O. e Lipucci. Per il prossimo anno sono stati presi contatti che dovrebbero consentire all'Associazione di reperire i fondi necessari per riprendere l'attività di finanziamento di nuove borse di studio.

Sono stati mantenuti i contatti con la UNIAMO, Federazione delle Malattie Rare, partecipando con nostri consiglieri alle sue riunioni.

### Aspetti socio-assistenziali, legislativi ed associativi:

Il presidente Barbieri ha iniziato una collaborazione con la Fondazione Giambone come componente di una commissione che deve valutare gli aspetti legislativi, assistenziali e lavorativi dell'individuo affetto da Talassemia, per trovare soluzioni che portino ad un miglioramento del profilo giuridico dei pazienti. Tale attività sarà relazionata nel corso dei prossimi mesi.

Durante l'anno sono stati fatti alcuni incontri per aiutare a capire la situazione relativa alla legge 210 (danni da trasfusione, epatite C). Si sono incontrati rispettivamente l'Avv. Magagna, l'Avv. Fara, il Prof. Crociani e gli avvocati del Tribunale del Malato. Varie sono state le azioni legali prospettate e consigliate. In relazione a ciò l'Associazione ha semplicemente messo in contatto i pazienti interessati con i vari avvocati, perché ognuno avesse le maggiori informazioni possibili. Ogni paziente ha poi deciso quale fosse per lui o per lei la migliore soluzione.

Deve essere comunque chiaro, come più volte ribadito, che l'Associazione, come tale, NON ha intrapreso alcuna azione in relazione alla legge 210, e che gli avvocati NON operano per conto dell'Associazione, ma per conto di quei pazienti che hanno aderito alle varie azioni legali. Per dare un aiuto ai pazienti, l'Associazione ha operato per consentire un miglior livello di comunicazione con gli avvocati e per abbattere il più possibile i costi di tali comunicazioni.

### Incontri e dibattiti organizzati sulla talassemia:

Si sono avuti incontri con il dr. De Sanctis che ha aggiornato i pazienti sulla ricerca sostenuta con l'aiuto dell'Associazione sull'osteoporosi, e sulle ultime novità della ricerca clinica sulla talassemia.

In giugno, la Divisione Pediatrica con l'aiuto della Società Medica di Pediatria ha organizzato un interessante corso sulle prospettive della Pediatria specialistica, nel quale la cura della Talassemia a Ferrara è stata ricostruita storicamente ed illustrata nelle prospettive future.

Su richiesta di molti soci sono stati organizzati incontri di divulgazione sulle singole patologie. Deve essere sottolineato che la partecipazione numerica dei pazienti è risultata inadeguata: ciò è doppiamente negativo, essendo tali incontri stati sollecitati proprio dai pazienti per conoscere sempre al meglio la situazione della propria patologia e delle sue complicanze. Non partecipare ad un incontro sulle complicanze della Talassemia significa perdere l'occasione importantissima di chiarire i propri dubbi e di aumentare la conoscenza della propria situazione.

Discutere della propria patologia con i medici aumenta la consapevolezza di sé stessi, migliorando pertanto la propria condizione, poiché la conoscenza sostituisce l'ignoranza, fonte primaria delle ansie del paziente riguardo alla propria malattia.

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

L'attività di raccolta fondi si è concretizzata in varie manifestazioni. Concerti alla Sala Estense, pranzo con gita a Mesola, vendita di oggetti, vendita dell'asparago tipico, partecipazione alla partita di calcio fra la Nazionale dei cantanti Rock (DINAMO ROCK) e quella dei comici (SMEMORANDA COMEDIANS), ecc.ecc.

Molti soci e consiglieri hanno dato un valido contributo. Occorre ringraziare quanti si sono impegnati nell'attività di segreteria, bilancio,

comunicazione interna, rapporti con le autorità, con i medici e tutti coloro che hanno fatto pervenire aiuti economici. E' ora necessario che ogni paziente si impegni a fare la propria parte se si vuole che l'Associazione per la Lotta alla Talassemia di Ferrara continui la propria attività in modo significativo.

Nel corso del 2000 abbiamo già dovuto rinunciare a prendere impegni importanti per mancanza di fondi.

Deve essere chiaro che l'obiettivo dell'Associazione non è altro che quello di migliorare il più possibile le condizioni dei talassemici. L'impegno di ognuno deve assolutamente essere aumentato. L'associazione deve disporre di fondi per poter operare in tutti i campi: ricerca, divulgazione, miglioramento del Day Hospital, aspetti legislativi.

Siamo di fronte alla necessità di cambiare atteggiamento. Ognuno deve operare affinché l'Associazione si risollevi finanziariamente. Un maggiore impegno anche nella partecipazione agli incontri, ai Consigli (anche da parte dei semplici soci) può portare ad un notevole miglioramento dell'attività associativa.

Infine occorre ringraziare quanti si sono impegnati nell'attività di segreteria, bilancio, comunicazione interna, rapporti con le autorità, con i medici e il DHT, e tutti coloro che hanno fatto pervenire aiuti economici.

Un ultimo augurio è quello di riprendere al più presto il cammino comune con l'Associazione di Rovigo, con la quale per mancanza di fondi non abbiamo potuto continuare alcuni progetti comuni.

## RENDICONTO FINANZIARIO 2000

### ENTRATE (Lire)

Quote associative	2.705.000
Raccolta fondi	10.312.000
Donazioni e Liberalità	6.700.000
Contributi da Enti e Istituti	2.248.800
Interessi attivi	105.850

### USCITE (Lire)

Telefoniche	1.579.000
Utenze (gas,luce,acqua) sede	309.100
Spese condominiali sede associazione	1.093.785
Commissioni bancarie e postali	43.200
Spese di cancelleria e postali	1.061.000
Spese soci per partecipazione a convegni	161.000
Rimborso spese Prof. Fibach (convegno a FE)	1.061.000
Spese materiali per raccolta fondi	4.726.780
Borse di studio	35.334.970

Totale entrate	22.071.650
----------------	------------

Totale uscite	45.369.835
Avanzo di gestione	-23.298.185
Totale a pareggio	22.071.650