



ASSOCIAZIONE per la LOTTA alla TALASSEMIA

- **Rino Vullo - ODV**

c.f. 93040390382



Verbale assemblea ALT "Rino Vullo" del 9/4/22 ore 15 in Aula 7 - S. Anna di Cona Ferrara

Alla presenza di soci e partecipanti oltre ogni buona aspettativa, alle ore 15.10 Il Presidente ringrazia i presenti, ringrazia il Direttivo e tutti i soci, ringrazia chi collabora con ALT Rino Vullo Ferrara in ogni settore, in particolar modo all'aggiornamento Sito...newsletter.. Pierluca Guglielmini, Marco Braccioli e Roberto Franchini. Sempre un grazie a tutti i donatori di sangue, ai medici ed infermieri.

Si concorda di nominare Eleonora Franco segretario dell'Assemblea.

Dopo i ringraziamenti il Presidente e consiglieri ricordano le iniziative e lavori del 2021 - tutto visibile nelle newsletter e sito – si elencano i continui confronti con la Direzione Generale del S. Anna di Ferrara e si anticipa il potenziamento del DHT con l'arrivo di due mobilità dedicate al DHT con la dr.ssa Olga Sofritti (al dht dal 15/03/2022) e dal 02/05/2022 la dr.ssa Filomena Longo in aggiunta alla dr.ssa Gamberini, dr.ssa Mari, dr.ssa Francesconi e trasfuzionisti... ma in estate il dht sarà presumibilmente formato da Dr.ssa Longo, Dr.ssa Sofritti ed un altro medico tra gli internisti e trasfuzionisti, questo in funzione del meritato collocamento a riposo dell'attuale Direttore del modulo semplice dipartimentale del DHT, centro Hub e centro ERNS dr.ssa Gamberini, il continuo confronto con tutti gli specialisti, per la Risonanza Magnetica Nuova a Cona che farà parte del progetto Miot e speriamo entri anche nella rete Licnet (Ferriscan R2), all'Oculistica, Pronto Soccorso, ecc...

Oltre questa Assemblea, viene comunicato che verso metà maggio 2022 vi sarà un incontro da remoto che presto invieremo il link dove approfondiremo la terapia con Reblozyl (Luspatercept) ci aiuteranno nella discussione la dr.ssa Gamberini, dr.ssa Longo e dr.ssa Marra (direttore Farmacia ospedaliera S. Anna FE), inviteremo lo staff clinico ed infermieristico del DHT e molti medici clinici di altri centri in Italia, molti pazienti di altri centri in Italia. Il 14/05/2022 ALT Ferrara è invitata a Busto Arsizio per approfondire il video mostrato in occasione di S. Valentino in concomitanza di un congresso " la bellezza del dono". Il 3/9/2022 in Aula Magna a Cona FE si terrà un congresso Nazionale organizzato da ALT Rino Vullo con la supervisione della dr.ssa Gamberini e dr.ssa Longo dal titolo " Oltre ogni ostacolo" - viene mostrato in anteprima la bozza da validare del preliminare di programma - a Ferrara sono e stanno arrivando per conoscere e confrontarsi con ALT Rino Vullo Ferrara e staff del DHT molte company ed aziende che presentano opportunità di studi di ricerca. In Novembre (il 12 e 13) si terranno alla Sala Estense una commedia in dialetto ferrarese ed un concerto musicale con Marco Bianchi e suo gruppo con il patrocinio di AVIS e Comune di Ferrara, sempre Sala Estense vi sarà in dicembre una diversa ed altra commedia in dialetto ferrarese. Vi sarà poi, come di consueto, l'Assemblea di fine anno di ALT Rino Vullo Ferrara. Si accenna che ALT Rino Vullo Ferrara anche per il 2022 concretizzerà tre trasmissioni televisive con Telestense.

Il Presidente chiama al telefono per un saluto la dr.ssa Gamberini dove in vivavoce saluta tutti i presenti, accenna del suo stato di salute in miglioramento, conferma che anche da casa stà continuando a seguire studi e situazione del DHT... casi dei pazienti, continua ad interfacciarsi per i percorsi specialistici con i primari nuovi appena nominati, stà collaborando con Site su alcuni lavori soprattutto sta' approfondendo per la vicenda "quarta dose vaccino anticovid" per i nostri pazienti. Spera di tornare presto saluta tutti e ringrazia per l'opportunità.

Valentino e tutti i consiglieri elencano una serie di lavori e decisioni prese:

- ormai imminente inizio lavori della struttura nella terrazza attigua al DHT, dal suo arredamento;
- congresso del 3/9/2022;
- trasmissioni televisive, studio resilienza e possibile pubblicazione esiti e stesura di un libro;
- decisione di supportare economicamente con somme importanti eventuali donazioni per aiutare ad acquisire al S. Anna due nuove ed innovative diagnostiche utili per interventi di ablazioni cardiache ed altro a favore della cardiologia ed apparecchiatura nuova ed innovativa di densitometria (Moc);
- proseguimento di supportare borse di studio di giovani medici per i vari studi di ricerca a favore del dht, sostenere con donazioni Site per studi di ricerca ed approfondimenti, acquisto condizionatore per la sede ALT-FE all'ex S'Anna Fe, il Giornale Ex di Ravenna, quota federativa United, collaborazione e supporto economico al centro di ricerca del Prof Gambari che porta il nome di "Chiara e dr. Zago Elio", dove a nome di ALT Rino Vullo Ferrara, per il Boord di supporto al CD di questo centro, ne farà parte il consigliere Zago Emilio - l'Assemblea all'unanimità approva i lavori e decisioni.

Alessandra Mangolini e Marco Bianchi , Informano e spiegano all'assemblea sui confronti ed ipotesi di studi di ricerca auspicati da ALT Rino Vullo Ferrara:

- Gestionale al trasfusionale di Ferrara
- Sacche arricchite di neociti
- Sacche depletate dai globuli rossi più vecchi
- Sangue ipossico

Stefania Villani, essendo in direttivo AVIS Codigoro, visto quanto emerso in discussione in Assemblea della necessità di monitorare la freschezza delle nostre trasfusioni, accenna che non vi sarebbero scuse se alcune sacche trasfuse a noi, denominate di 13/14 gg "vecchie" dal prelievo al donatore, perché anche se si parla di carenza sangue -accenna con dati ufficiali- che sia un solo calo dello 0,7% (riferito ad un calo donazioni sangue in Ferrara) quindi una inerzia... tenendo comunque conto dell'influenza e covid o positivi al covid.

Prendono la parola i tesoreri Brugnati Elvo e Franco Eleonora, mostrano con le slide tutte le entrate e tutte le uscite analizzando e spiegando ogni voce, mettendo a confronto le stesse con gli anni precedenti e comunicando le previsioni per l'anno in corso 2022. Dopo alcune domande di approfondimento voci e spiegazioni o riflessioni il Presidente chiede all'assemblea di esprimersi per alzata di mano per l'approvazione del bilancio dove all'unanimità dei soci presenti è favorevole all'approvazione del bilancio presentato, nessuna è "non favorevoli" e nessun astenuto. Il Bilancio approvato sarà visibile per i soci nel sito ALT Ferrara (area riservata ai soli soci) e visibile a tutti in sede ALT Rino Vullo Ferrara, Corso Giovecca 203 - Ferrara.

Iniziano per il punto all'OdG "varie" le seguenti osservazioni:

- domande dal consigliere Zago Emilio, al riguardo dei tamponi molecolari, osservazioni sul centro di ricerca Chiara ed Elio Zago;
- composizione dello staff clinico ed infermieristico e capo sala, foresteria, iniziative pampepati;
- Lorenza che viene chiamata a portare informazioni sui lavori di UNITED, dove spiega il loro abbassamento quota associativa, Assemblea da remoto in deroga allo Statuto per il gg 29/04/2022, loro evento del 7/5/2022 a Palermo in occasione della giornata mondiale della Talassemia (lei parteciperà e sarà sostenuta da United);

- si approfondisce termini da atto notarile per la donazione struttura, Statuto ALT Rino Vullo Ferrara - ipotesi e possibilità di aprire sedi o distaccamenti di ALT Rino Vullo Ferrara.

Ore 17.40 dopo i saluti l'assemblea si ritiene conclusa.

Il Segretario
Eleonora FRANCO



Il Presidente
Valentino ORLANDI

