

Attività dell'Associazione per la lotta alla Talassemia di Ferrara nell'anno 2004.

Nel corso dell'ultimo anno l'ALT - FERRARA si è occupata principalmente dei seguenti obiettivi:

- Borse di studio per borsiste all'interno del DHT.
- Raccolta fondi.
- Attività di informazione alla cittadinanza. Impulso alla donazione di sangue.
- Supporto al primario nell'organizzazione del convegno *SOSTE* in ottobre a Ferrara.
- Aspetti legali – inserimento sociale.
- Incontri presso l'assessorato Regionale alla Salute per il riconoscimento a Ferrara del Centro di Riferimento Regionale per la cura della Talassemia.
- Incontri con le autorità cittadine e provinciali.
- Controllo dell'attività dei medici e del personale infermieristico all'interno del DHT.
- Incontri periodici con il primario.
- Impulso alla sperimentazione della terapia trasfusionale con *neociti*.
- Partecipazione ai Comitati Consultivi Misti di Ferrara e Cento.

· Partecipazione a incontri, attività di raccolta fondi e convegni dell' *Uniamo* (federazione nazionale delle malattie rare).

· Gestione della Foresteria per pazienti di altre città. Per quanto riguarda le borse di studio, dopo lunghe riunioni preparatorie, si è deliberato di continuare a fornire le borse di studio all'interno del DHT per proseguire nello studio sperimentazione del chelante orale ICL 670 della *Novartis*, fornendo ad una borsista (dr. Monica Fortini) una integrazione rispetto al compenso percepito dalla *Novartis*. Si è continuato a fornire una borsa di studio ad un'altra borsista (dr. Rosaria Testa) per continuare il monitoraggio dei pazienti seguiti con *Ferriprox* della *Chiesi - Apothex*, e per coadiuvare l'attività dei medici nell'organizzazione di visite specialistiche per i pazienti, in particolare seguendo il progetto di monitoraggio dei pazienti con Risonanza Magnetica Cardiaca ed Epatica.

In questo ambito specifico sono proseguiti i contatti con la Radiologia e Diagnostica per immagini dell'ospedale Sant'Anna per cercare di potenziare e sviluppare questo servizio ai pazienti talassemici (incontro con il dr. Candini, con il primario della Divisione Pediatrica, dr. De Sanctis, e con la Direzione Sanitaria, in particolare con il dr. Mandini).

Le attività di raccolta fondi sono state molteplici, e grazie al costante impegno di molte ragazze e ragazzi talassemici, hanno portato l'Associazione a far fronte positivamente agli impegni prefissati. Sono state organizzate cene di beneficenza, spettacoli, vendite di fiori ed altri oggetti (in particolare il g. 8 maggio, giornata mondiale per la Talassemia, e in coincidenza con il periodo natalizio). Un grande aiuto ci è stato fornito in queste occasioni da amici e parenti dei pazienti stessi, che hanno fatto banchetti (famiglia Bonon e Turolla), organizzato cene (famiglia Paulon), partecipato all'organizzazione di eventi (famiglia O., famiglia Trombini), ed in particolare da uno *staff* di ragazzi che hanno presenziato a tutte le manifestazioni e presidiato il territorio della provincia e della regione. Il risultato economico di questo sforzo si potrà consultare nell'allegato rendiconto finanziario 2004.

Insieme alle AVIS della provincia di Ferrara si sono svolti molteplici incontri con ragazzi delle scuole superiori per coinvolgerli nel problema della donazione. Insieme alla dr. Gamberini e al dr. Reverberi (primario del Centro Trasfusionale) che illustravano ai ragazzi in modo scientifico le caratteristiche della talassemia e della donazione del sangue, si sono svolti incontri a Cento, Bondeno, e Codigoro. Nell'ambito di una campagna informativa volta ad illustrare la situazione dei pazienti talassemici, ma principalmente ad evidenziare la riconoscenza dei talassemici stessi verso i donatori e per stimolare la crescita di nuovi donatori nelle fasce più giovani della popolazione, si sono organizzati incontri ed interviste televisive con *RAI 3*, interviste ed articoli sui quotidiani *Resto del Carlino* e *Nuova Ferrara*.

Il convegno internazionale della *SOSTE* in ottobre è stato un grande momento di studio, informazione ai pazienti e possibilità di scambio con altre Associazioni per coordinare insieme alcuni incontri ed interventi comuni. Le relazioni sono state tutte di altissimo livello, ed in particolare ci ha fatto molto piacere quella delle infermiere del DHT, che ci ha confermato la sensibilità del nostro personale infermieristico nei confronti di noi pazienti e delle nostre esigenze con assoluta professionalità ed impegno.

Per i problemi legali, si è incontrato l'avv. Fara, gli avv. Gatto e avv. Bartolini, e per interessamento del consigliere Franzoso Paolo, il rappresentante dell'ANADMA del Veneto, sig. Bogoni, tutti nell'ambito dei problemi relativi alla L. 210.

In ambito di assistenza ai pazienti nelle problematiche normative, un grande supporto è stato fornito dalla consigliera Letizia Maffei, che spesso ha risolto dubbi e perplessità fornendo informazioni e chiarimenti.

Molti incontri si sono tenuti da rappresentanti dell'Associazione con i dirigenti dell'Azienda Ospedaliera (sig. Mandini), con il Presidente dell'Amministrazione Provinciale (dr. Dall'Acqua), con l'Assessorato Regionale alla Salute (dr. Petropulacos) nell'ambito del progetto di riconoscere a Ferrara il Centro di Riferimento per la Cura della Talassemia.

Il controllo dell'attività all'interno del DHT si è concretizzato in numerosi incontri con il dr. De Sanctis e la dr. Gamberini per cercare di migliorare quelle che di volta in volta venivano segnalate al Consiglio come le criticità maggiori. In questo ambito una grande quantità di tempo è stata spesa nel fornire il reparto di poltrone nuove da utilizzare durante le trasfusioni.

Nonostante un impegno costante, a tutt'oggi non sono ancora state fornite. I contatti sono proseguiti incontrando in scala gerarchica il personale infermieristico, il primario, la responsabile di Dipartimento (dr. Calzolari) l'economato del Sant'Anna.

Con il primario del Centro Trasfusionale, dr. Reverberi, si è cercato di concretizzare il progetto di procedere ad una sperimentazione di terapia trasfusionale con *neociti* (globuli rossi giovani) a pazienti talassemici. Tuttavia, per problemi di organizzazione interni al Centro Trasfusionale, il progetto non è stato portato a completamento.

Il presidente Umberto Barbieri e il consigliere Marco Bianchi hanno partecipato mensilmente all'attività dei Comitati Consultivi Misti per il controllo dell'azienda USL, rispettivamente per il Distretto di Ferrara e per quello di Cento.

Il presidente Barbieri e i consiglieri Marco Bianchi, Valentino O. e Laura Bonon hanno partecipato ad incontri ed attività di raccolta fondi a favore di *UNIAMO*, Federazione Italiana delle Malattie Rare.

Grande parte dell'attività giornaliera del presidente Barbieri, e dei consiglieri Antonio Mella e Paola Melandri si è concretizzata nella gestione della foresteria, servizio importantissimo a favore dei pazienti che, provenendo da altre città, vengono a Ferrara per controlli presso il DHT. La foresteria è stata attrezzata e rinnovata nel corso del 2004, e ha rappresentato una buona fonte di entrate per l'associazione.

RENDICONTO FINANZIARIO 2004

ENTRATE (Euro)

Quote associative	1.324,65
Raccolta fondi	16.231,51
Contributi pubblici	3.849,50
Contributi privati	1.214,00
Erogazioni Liberali	3.400,00
Interessi attivi	198,73
Contributo da Foresteria	4.250,00

USCITE (Euro)

Telefoniche	431,64
Utenze (gas,luce,acqua) sede	164,51
Spese condominiali sede associazione	117,79
Macchine da ufficio e pc	1.100,00
Commissioni bancarie e postali	88,23
Cancelleria e spese postali	303,75
Spese soci per partecipazione a convegni	14,80
Spese materiali per raccolta fondi	2.523,00
Acquisto attrezzature per progetti speciali	780,00
Brevetti	338,82
Borse di studio	31.624,00
Altre spese di diretta attività istituzionale	3.571,42

Totale entrate	30.468,39

Totale uscite	41.057,96
Avanzo di gestione	-10.589,57
Totale a pareggio	30.468,39