

Attività dall'Associazione per la lotta alla Talassemia di Ferrara nell'anno 2005 e I° semestre 2006.

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.
- Partecipazioni a congressi, incontri scientifici e meeting di approfondimento sullo studio delle terapie innovative per la talassemia (Catanzaro, Rovigo, Ferrara Università, Firenze).
- Partecipazione ad incontri ed attività volti a creare un organismo nazionale di tutela dei pazienti talassemici (Roma, ecc.).
- Sostegno alla causa dei pazienti affetti da epatite C con partecipazione ad incontri istituzionali (Camera dei deputati).
- Informazione ai soci e ai pazienti sulle problematiche relative alla L. 104 e invalidità, nonché assistenza sulla legislazione relativa al lavoro e all'inserimento scolastico.
- Presentazione ufficiale del sistema dei centri accreditati *Hub & Spoke* in Emilia Romagna per la cura della Talassemia con Ferrara come centro coordinatore. Ferrara 27 maggio 2006.
- Partecipazione insieme con altre associazioni in Emilia Romagna all'attività del coordinamento dei centri *Hub & Spoke*. Incontri con altre Associazioni attive in Regione.
- Organizzazione e partecipazione al Congresso Internazionale presso il Castello Estense su temi quali le trasfusioni con *Neociti* e i problemi cardiaci nel talassemico. Ferrara, 27 maggio 2006.
- Attività di informazione alla cittadinanza. Impulso alla donazione di sangue.
- Incontri con le autorità cittadine, provinciali e regionali.
- Controllo dell'attività dei medici e del personale infermieristico all'interno del DHT. Rapporti con la Direzione Sanitaria per migliorare le condizioni all'interno del D.H.T.
- Incontri periodici con il primario.
- Impulso alla sperimentazione della terapia trasfusionale con *neociti*.
- Impulso allo studio di biopsie epatiche non invasive (sistema *Fibroscan*) con il reparto di epatologia dell'ospedale di Pisa.
- Partecipazione ai Comitati Consultivi Misti di Ferrara e Cento.
- Partecipazione all'evento Telethon. Incontro a Milano con sede Telethon Italia.
- Partecipazione ad incontri, attività di raccolta fondi e convegni dell'*Uniamo* (federazione nazionale delle malattie rare).
- Gestione della Foresteria per pazienti provenienti da altre città.

Per quanto riguarda le borse di studio, avendo dovuto rinunciare alla collaborazione della dott. Monica Fortini, si è deliberato di continuare a fornire alla dott. Rosaria Testa la borsa di studio all'interno del DHT per proseguire nello studio-sperimentazione del chelante orale ICL 670 della *Novartis*, con una integrazione rispetto al compenso percepito dalla *Novartis*. Si è inoltre continuato, attraverso la sua collaborazione, il monitoraggio dei pazienti seguiti con *Ferriprox* della *Apothex*, e a 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.

Le attività di raccolta fondi sono state molteplici, grazie al coinvolgimento di molti soci e loro parenti o conoscenti. Si sono avute alcune lotterie con premi, spettacoli presso la Sala Estense in piazzetta municipale a Ferrara (Compagnia Briciole d'Arte il 29 ottobre 2005, grazie al socio Fabrizio Descrovi; la Compagnia del Kamikaze il 7 e 8 dicembre; e di nuovo in aprile 2006) e presso il teatro di Bosco Mesola nel novembre 2005, grazie agli amici di Gloria Trombini.

Si sono organizzate cene e pranzi (grazie al socio Paulon del Ristorante Rivarolo e alla socia Gloria Trombini e dei suoi amici di Bosco, Mesola e Goro per il pranzo presso la casa di Baura).

Molti soci hanno partecipato a vendite di prodotti per il periodo natalizio, e per la festa della mamma in concomitanza con la giornata mondiale del talassemico il 9 maggio. In particolare si devono ricordare le attività della famiglia di Laura Bonon, le socie Lorenza Turolla, Eleonora Franco, Valentino O. ed altri che hanno approntato banchetti in centro a Ferrara o dentro il perimetro dell'Arcispedale Sant'Anna. Il socio Andrea Bonafè ha fatto un banchetto nel Comune di Papozze, e molti altri soci hanno collaborato vendendo prodotti e souvenir ai loro conoscenti, anche molto lontano da Ferrara. L'Associazione *Cacciatori* di Portomaggiore, tramite il socio Mario Benvenuti, ha fatto una cospicua donazione all'ALT nel mese di Giugno. Nel luglio 2006 si è tenuta al Lido di Spina una raccolta fondi in occasione del torneo *Tourquoise* di Beach Tennis in memoria di Franco Bolognesi, collaboratore dell'ALT ai tempi del torneo Ipercoop Castelliadi. Hanno partecipato all'iniziativa i soci Stefania Zanni e Valentino O..

Alcuni soci, ed in particolare Valentino O., Umberto Barbieri e Marco Bianchi, hanno portato la nostra Associazione ad essere presente a molti incontri scientifici e Congressi sulla Talassemia. In particolare al Congresso So.S.T.E. di Catanzaro insieme con le infermiere Laura Rosatti e Patrizia Farina, al Congresso di Firenze, insieme con il socio Emilio Zago, ad incontri presso l'Università di Ferrara (presente il ricercatore Rivella) con il contributo esplicativo delle socie Alessandra Mangolini e Francesca Salvatori, o presso l'Associazione di Rovigo per l'Assemblea annuale, a Roma con il progetto della creazione di un organismo rappresentativo di tutte le Associazioni a livello nazionale. Erano presenti oltre a Barbieri e O., anche il presidente dell'AVLT, dott. Zago, e il direttore della rivista EX, Brunello Mazzoli.

Il socio Paolo Franzoso ha invece rappresentato l'Associazione ad incontri di carattere istituzionale con membri della Camera dei Deputati e recentemente con il Presidente stesso della Camera, per sostenere la causa dei pazienti talassemici affetti da epatite C, affinché lo stato riconosca il diritto ad un risarcimento a chi è stato contagiato per omissioni di controlli obbligatori sul sangue trasfuso. Con lui ha partecipato anche l'Associazione A.N.A.D.M.A. e le nostre socie Lorenza Turolla e Laura Bonon.

L'informazione ai soci e ai pazienti sulle problematiche relative alla L. 104 e invalidità, nonché l'assistenza sulla legislazione relativa al lavoro e all'inserimento scolastico sono stati in particolare forniti attraverso le consulenze della socia Letizia Maffei, Stefano Bernardi e del socio Paolo Franzoso.

Gran parte dell'attività dell'Associazione è stata diretta al riconoscimento, e poi al buon funzionamento, del sistema integrato di Centri *Hub & Spoke* per la cura della Talassemia in Emilia Romagna, con Ferrara come centro coordinatore. Molti incontri si sono tenuti all'Assessorato Regionale alla Sanità alla presenza della dott. Elisa Rozzi, che per l'Amministrazione Regionale ha sostituito la dott. Petropulacos nella gestione del coordinamento dei centri *Hub & Spoke*.

Il sistema prevede un centro coordinatore (Ferrara) ed altri centri accreditati in regione, dove i pazienti talassemici possono essere curati con uno standard minimo di assistenza concordato in incontri tra Associazioni di pazienti, Primari dei Centri accreditati, e Amministrazione Regionale.

Molti incontri si sono invece tenuti tra Associazioni di pazienti, a Ferrara e a Modena, per favorire la presa di coscienza dei diritti dei pazienti e la manifestazione delle richieste di miglioramento relative alle cure fornite dai singoli centri.

Il 27 maggio del 2006 vi è poi stata la presentazione ufficiale del sistema dei Centri accreditati *Hub & Spoke* al Congresso tenutosi al Castello Estense di Ferrara alla presenza di tutte le autorità regionali, provinciali e cittadine. La RAI ha fatto un servizio al TG3 Emilia Romagna sull'evento, documentato anche da tutti gli organi di stampa cittadini (Carlino e Nuova Ferrara).

L'obiettivo di questo sistema, fortemente voluto dall'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara in collaborazione con le Associazioni Talassemici di Modena, Ravenna e Bologna, è quello di fornire uno standard regionale di cura per i pazienti talassemici che non permetta di registrare differenze sostanziali tra un Centro e l'altro, poiché si intende fornire l'accesso a tutti i pazienti che vivono nella

regione Emilia Romagna alle diagnostiche e alle cure più avanzate consentendo al paziente proveniente da altre realtà minori, di sottoporsi ad esempio a Risonanza Magnetica Cardiaca ed Epatica a Ferrara, di ricevere informazioni sui trapianti di midollo a Modena, e di poter accedere alle strutture più avanzate e specializzate in ogni singola complicità in tutto il territorio regionale. Tutte queste capacità e specializzazioni saranno definite con l'apporto dei vari Medici che si occupano di Talassemia nei centri *Spoke* in regione, coordinati dal dott. De Sanctis, responsabile del Centro *Hub* di Ferrara.

L'Associazione ha inoltre organizzato a Ferrara, il 27 maggio 2006, un Congresso sulla Talassemia, ospitando il prof. Aissopos, cardiologo di Atene, ed il prof. Theodoros Spanos, ematologo trasfusionista del St. Sophia Children Hospital di Atene. Erano presenti anche il dott. Roberto Reverberi del Centro Trasfusionale di Ferrara, il dott. Vincenzo De Sanctis, primario della Divisione Pediatrica e Responsabile del Centro per la Cura della Talassemia di Ferrara e la dott. Maria Rita Gamberini del Day Hospital Talassemici di Ferrara. Moderatori il prof. Calogero Vullo e la prof. Caterina Borgna. Gli argomenti trattati sono stati le complicanze cardiache nel talassemico, in particolare lo scompenso cardiaco, e la trasfusione di sangue con neociti, globuli rossi giovani selezionati con sacche *Neocell*. Una parte del Congresso è stata dedicata alla donazione del sangue con un intervento del prof. Florio Ghinelli.

L'Associazione ha collaborato con l'AVIS provinciale in molte campagne di informazione ed sensibilizzazione alla donazione del sangue. In particolare Valentino O. ha partecipato a due incontri presso le contrade cittadine di San Giorgio e di San Giovanni, insieme con il presidente AVIS e il prof. Ghinelli, e ad Adria con l'AVIS locale e il genetista prof. Contu di Cagliari, ad un incontro organizzato dall'Associazione *Amici di Spadino*; a Codigoro la socia Stefania Villani ha partecipato, portando la testimonianza dei talassemici, ad un incontro con l'AVIS e i giovani studenti. La socia Eleonora Franco ha invece collaborato volontariamente con l'AVIS di Ferrara fornendo la sua attività presso il centro prelievi Più volte il Consiglio si è incontrato con il Primario e con la Direzione Sanitaria, per migliorare le condizioni all'interno del DHT e per chiedere che fosse assegnato al DHT il personale medico adeguato alle esigenze dei pazienti, per cercare di proseguire con le sperimentazioni cliniche innovative. Inoltre, dopo molte richieste, due nuove poltrone all'interno del DHT ne hanno sostituito due vecchie e logore. Riguardo alle trasfusioni con neociti, vari sono stati gli incontri con il responsabile del Centro Trasfusionale del Sant'Anna, dott. Reverberi. Contatti con la ditta *Pall*, produttrice delle sacche *Neocell*, hanno consentito di fornire al dott. Reverberi varie sacche per iniziare la raccolta di dati relativi alla trasfusione di neociti. L'Associazione è in attesa di ricevere i dati di queste prove di laboratorio. La trasfusione di neociti potrebbe consentire un minor carico di ferro annuo al paziente, attraverso la riduzione totale annua del sangue immesso con le trasfusioni stesse.

Alcuni pazienti e soci si sono volontariamente recati presso il reparto di epatologia dell'Ospedale di Pisa per sottoporsi ad indagine quantitativa di fibrosi epatica con *Fibroscan*, strumento non invasivo che potrebbe sostituire in parte la biopsia nella misurazione del grado di fibrosi epatica. Contatti sono ora in corso tra il DHT e il reparto di epatologia di Pisa per verificare i dati raccolti.

I soci Marco Bianchi e Umberto Barbieri hanno partecipato per tutto l'anno rispettivamente all'attività del Comitato Consultivo Misto di Cento e di Ferrara, per la tutela dei cittadini che fruiscono dei servizi dell'Azienda USL.

L'Associazione ha inoltre partecipato all'evento Telethon, fornendo la propria presenza in occasione della campagna stessa e della sua preparazione e informazione attraverso incontri con i media. Una delegazione dell'Associazione si è inoltre recata presso la sede di Milano di Telethon, per sensibilizzare Telethon stessa sui problemi della Talassemia e capire se e come poter ricevere finanziamenti da Telethon per propri progetti.

Valentino e Marco hanno partecipato inoltre a vari incontri ed attività dell'UNIAMO, la Federazione Italiana delle Malattie Rare.

Notevole è stato lo sforzo profuso dai soci Umberto Barbieri, Nino Mella, Elvo Brugnatti e Paola Meandri nella gestione della foresteria, che consente ai pazienti provenienti da altre città di rimanere a Ferrara per sottoporsi a terapie ed esami ad un costo molto contenuto.

Un ulteriore obiettivo raggiunto è stato l'incontro a Ferrara tra pazienti talassemici provenienti da tutta l'Italia per confrontarsi sui vari livelli di cura, sulla definizione di strategie comuni per ottenere i migliori standard di assistenza e per condividere insieme un percorso di unione di tutti i talassemici.

Il socio Alessandro Malisardi ha curato come webmaster il sito dell'Associazione, www.altferrara.it, attivando di recente anche un forum nel quali i pazienti possono liberamente esprimere i propri pensieri e porre le proprie questioni ad altri talassemici. Importante anche l'attività di Pierluca Guglielmini per l'ammodernamento e il miglioramento dei computer in Associazione e presso il DHT.

RENDICONTO FINANZIARIO 2005

ENTRATE (Euro)

Quote associative	555,00
Raccolta fondi	20.434,81
Contributi pubblici	0,00
Contributi privati	4.217,33
Erogazioni Liberali	2.480,00
Interessi attivi	61,06
Contributo da Foresteria	1.000,00

USCITE (Euro)

Telefoniche	585,49
Utenze (gas,luce,acqua) sede	164,37
Spese condominiali sede associazione	387,57
Manutenzione locali sede associazione	0,00
Macchine da ufficio e pc	398,00
Commissioni bancarie e postali	137,54
Cancelleria e spese postali	53,80
Spese soci per partecipazione a convegni	971,00
Spese materiali per raccolta fondi	6.302,34
Acquisto attrezzature per progetti speciali	816,40
Brevetti	1.209,10
Borse di studio	8.964,00
Altre spese di diretta attività istituzionale	861,56

Totale entrate	28.748,20
----------------	-----------

Totale uscite	20.851,17
Avanzo di gestione	7.897,03
Totale a pareggio	28.748,20