

Attività svolta dall'Associazione per lotta alla talassemia di Ferrara nel 2006.

- Attività programmata per il 2007.
- Quote associative anno 2007.

Nel corso dell'anno 2006 e nel primo semestre del 2007, 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.
- Incontri pubblici con diversi avvocati per i pazienti affetti da epatite C con l'organizzazione di incontri informativi.
- Informazione ai soci e ai pazienti sulle problematiche relative alla L. 104 e invalidità, nonché assistenza sulla legislazione relativa al lavoro.
- Attività periodica all'interno del coordinamento regionale del sistema dei centri accreditati Hub & Spoke in Emilia Romagna per la cura della Talassemia; partecipazione insieme con altre associazioni in Emilia Romagna all'attività del coordinamento dei centri Hub & Spoke; incontri con altre Associazioni attive in Regione.
- Attività di informazione alla cittadinanza. Impulso alla donazione di sangue.
- Partecipazione alla realizzazione del DVD curato dall'Associazione di Adria "Amici di Spadino" in collaborazione con le AVIS e l'Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia.
- 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 come volontari a Risonanze Magnetiche con contrasto nell'ambito del progetto internazionale multicentrico MIOT, sulle fibrosi cardiache da deposito di ferro.
- Partecipazione ai Comitati Consultivi Misti di Ferrara e Cento.
- Partecipazione all'evento Telethon.
- 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, la dott.ssa Rosaria Testa ha dovuto sospendere dal Dicembre 2006, per l'imminente maternità, la borsa di studio all'interno del DHT per proseguire nello studio-sperimentazione del chelante orale ICL 670 della Novartis; si è deliberato di continuare quindi con la dott.ssa Elena De Sanctis. E' pertanto potuto continuare, 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. Si sono organizzate cene e pranzi (grazie al socio Paulon del Ristorante Rivarolo per la cena di Carnevale a Frassinelle e alla socia Gloria Trombini e dei suoi amici di Bosco, Mesola e Goro per il pranzo di giugno presso la casina di Baura). In maggio si è tenuta una festa a Ro, all'organizzazione della quale hanno contribuito Lorenza e Laura.

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 Tuolla, Laura Cenacchi, Silvia Alebbi, Eleonora Franco, Valentino O. ed altri che hanno approntato banchetti in centro a Ferrara o dentro il perimetro dell'Arcispedale Sant'Anna. L'Associazione Cacciatori di Portomaggiore, tramite il socio Mario Benvenuti, ha fatto una cospicua donazione all'ALT nel mese di Giugno. Nel luglio 2007 si è ripetuta, come per il 2006, 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. Ha partecipato all'iniziativa il socio 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. Ad un'intervista all'emittente locale Telestense sull'utilizzo presso la Divisione Pediatrica di un holter glicemico donato dalla Cassa di Risparmio di Cento e dall'Associazione Soroptimist di nel mese di Maggio.

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 resi possibili attraverso le consulenze della socia Letizia Maffei e del socio Stefano Bernardi.

Gran parte dell'attività dell'Associazione, in particolare di Valentino O., è stata diretta 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, Bologna e 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. L'obiettivo di questo sistema, fortemente voluto dall'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara in collaborazione con le Associazioni Talassemici di Modena, Ravenna, Piacenza 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 complicanza 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 collaborato con l'AVIS provinciale in molte campagne di informazione e sensibilizzazione alla donazione del sangue. La socia Eleonora Franco ha collaborato volontariamente con l'AVIS di Ferrara fornendo la sua attività presso il centro prelievi. Dalla collaborazione con l'AVIS, l'Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia e l'Associazione "Amici di Spadino" di Adria, è scaturita la realizzazione del DVD informativo sulla donazione (un DVD per la vita), visibile in forma ridotta sul sito www.lascatoladeilumi.it.

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.

In Novembre del 2006 si è organizzato un incontro con il prof. Gambari del "THAL LAB" dell'Università di Ferrara, per aggiornamenti sull'attività del laboratorio di ricerca scientifica, in collaborazione con l'AVLT.

Nel dicembre 2006 si è poi tenuta l'Assemblea annuale, con il rinnovo del Consiglio Direttivo. In quella occasione la caposala Patrizia Farina ha illustrato i risultati di un'indagine multicentrica sulla soddisfazione degli utenti che accedono ai Centri per la cura della Talassemia in Italia.

L'Associazione ha aiutato inoltre due pazienti drepanocitici albanesi a ricevere cure presso l'ospedale Sant'Anna, nell'ambito della legislazione sugli interventi di ricovero umanitario. Il 19 e 20 marzo 2007, l'Associazione ha organizzato con il primario, due incontri dedicati ai problemi dello sviluppo e della fertilità, rispettivamente per i pazienti maschi e femmine.

Riguardo alle trasfusioni con neociti, vari sono stati gli incontri con il responsabile del Centro Trasfusionale del Sant'Anna, dott. Reverberi.

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 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.

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

RENDICONTO FINANZIARIO 2006

ENTRATE (Euro)

Quote associative	1.045,00
Raccolta fondi	13.650,26
Contributi pubblici	2.804,00
Contributi privati	4.314,00
Erogazioni Liberali	40,00
Interessi attivi	68,68
Contributo da Foresteria	1.499,00

USCITE (Euro)

Telefoniche	669,51
Utenze (gas,luce,acqua) sede	208,98
Spese condominiali sede associazione	80,00
Manutenzione locali sede associazione	0,00
Macchine da ufficio e pc	591,60
Commissioni bancarie e postali	97,45
Cancelleria e spese postali	116,00
Pubblicazioni e abbonamenti	101,00
Spese soci per partecipazione a convegni	370,00
Spese per organizzazione convegni	4.332,12
Spese materiali per raccolta fondi	3.186,49
Acquisto attrezzature per progetti speciali	7.128,89
Brevetti	2.523,48
Borse di studio	12.305,00
Altre spese di diretta attività istituzionale	751,00

Totale entrate	23.420,94
----------------	-----------

Totale uscite	32.461,52
Avanzo di gestione	-9.040,58
Totale a pareggio	23.420,94