

## Relazione ai soci sull'attività dell'Associazione nell'anno 2007

Incontro del 13 maggio 2008 con il prof. Gambari e il dott. De Sanctis.

Pranzo dell'11 maggio 2008 a Zocca di Ro.

Sostegno all'Associazione tramite il versamento del 5%.

Si comunica ai soci l'attività dell'Associazione negli ultimi mesi e nuovi importanti appuntamenti per i prossimi mesi.

Vari sono stati gli obiettivi raggiunti, e le tematiche di cui l'ALT Ferrara si è occupata negli ultimi mesi del 2007 e nel corso del 2008.

L'ALT Ferrara ha svolto una costante attività in sede Regionale per l'introduzione definitiva dell'*Exjade* (ICL 670 – Novartis) nel prontuario Regionale Emilia Romagna, che faciliterebbe i percorsi per quei pazienti che rientrino nelle caratteristiche previste per l'adozione della terapia, in stretta condivisione con il . Una costante attività di coordinamento delle Associazioni emiliano romagnole, rivolta anche al miglioramento delle tecniche trasfusionali di preparazione e conservazione delle sacche. In questa ottica, si è iniziata dal mese di aprile 2008, una collaborazione, con il pagamento di una borsa di studio ad uno specialista che lavorerà nel Reparto Trasfusioni della Banca del Sangue con il prof. Reverberi, per uno studio volto a sviluppare una tecnologia che separi i globuli rossi più vecchi, *gerociti*, dal resto dei globuli rossi, per poter trasfondere una minore quantità di sangue (e quindi di ferro in esso contenuto) a parità di sacche trasfuse e a parità di intervallo di giorni tra le trasfusioni stesse.

L'Associazione ha inoltre chiesto alla Direzione Sanitaria dell'Arcispedale Sant'Anna, un'ulteriore unità medica al Day Hospital, con comunicazione scritta del febbraio 2008, chiedendo inoltre un incontro sullo stesso tema con il dott. Baldi, Direttore Generale del Sant'Anna. L'Associazione ha espresso nella lettera la necessità che la dottoressa Gamberini possa essere costantemente affiancata da un altro medico per poter meglio occuparsi dei pazienti nell'attività di routine, ma anche per potersi dedicare alla ricerca clinica e per svolgere in modo efficace il ruolo del Centro *Hub* di Ferrara come coordinatore degli altri Centri *Spoke* in Emilia Romagna, ed offrire così, come stabilito nel progetto della stessa Regione, a tutti i pazienti emiliano romagnoli, lo stesso standard di cure.

E' stata poi presentata in una conferenza stampa alla cittadinanza e ai mezzi di informazione locali e regionali, dal sig. Barbieri, presidente dell'ALT Ferrara, insieme ai vertici del Sant'Anna e al Primario della Divisione Pediatrica e a quello della Radiologia, la nuova Risonanza Magnetica, donata, grazie al prestigio acquisito in campo internazionale dal dott. De Sanctis, dall'*ENEL Cuore* all'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara, e, da questa, all'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara. La Risonanza Magnetica, dotata di uno specifico *software* dedicato, sarà inserita nel progetto MIOT, di valutazione dei depositi di ferro cardiaco ed epatico nel talassemico. Inoltre è in fase di sviluppo una nuova ricerca, diretta in Italia dal dott. De Sanctis, sulla valutazione del ferro in sede di ipofisi e pancreas.

L'Associazione, tramite una donazione della BERCO S.p.A.di Copparo (FE), ha inoltre donato al Day Hospital un misuratore di pressione con saturimetro, molto utile nei casi di reazioni post trasfusionali.

In seguito alle segnalazioni proseguite dall'Associazione alla ditta *Canè*, produttrice delle siringhe e infusori *ChronoJet*, sono in arrivo al Day Hospital Talassemia di Ferrara, forniture di siringhe del tipo prodotto fino prima del 2001, hanno riscontrato problemi nell'inserimento delle nuove siringhe commercializzate nel 2008.

Costanti sono i contatti con gli avvocati e con i rappresentanti dei pazienti, membri del tavolo tecnico presso il Ministero della Sanità, che sono giunti, nel corrente mese di aprile '08, alla nomina della Commissione che si occuperà nei prossimi mesi della definizione del Decreto Attuativo relativo alle leggi di spesa 2007 – 2008 relative alle cause in corso in relazione ai danni da epatiti da trasfusione.

L'Associazione ha favorito il costante contatto tra il Centro Regionale *Hub* di Cura della Talassemia, il Day Hospital della Divisione Pediatrica, primario il dott. De Sanctis, e il prof. Gambari del *Thal Lab*, il laboratorio universitario di Ferrara di ricerca scientifica sulla Talassemia, per favorire la ricerca di nuove soluzioni terapeutiche per la talassemia, con lo scopo di sviluppare una collaborazione che possa portare in futuro ad una sinergia tra ricerca scientifica pura e ricerca clinica applicata sui pazienti. In quest'ottica è stato inserito l'incontro del 13 maggio 2008, di cui si allega il programma.

Varie sono poi le iniziative di raccolta fondi, la cui più prossima ed imminente sarà il pranzo di domenica 11 maggio 2008 a Zocca di Ro Ferrarese, di cui si allega l'invito.

L'Associazione ha partecipato a varie iniziative insieme all'AVIS provinciale e comunale per sensibilizzare i giovani alla donazione del sangue, obiettivo che deve sempre essere tenuto in grande ed attenta considerazione, perché solo con la disponibilità del sangue si potranno perseguire miglioramenti nella terapia trasfusionale. Inoltre l'Associazione distribuisce gratuitamente a tale scopo anche il DVD prodotto dall'AVLT e realizzato dall'Associazione "Amici di Spadino" di Adria (RO) dal titolo "Senza Prezzo".

L'ALT Ferrara ha collaborato anche alla divulgazione e pubblicità del DVD, in collaborazione con Telestense, che, nella puntata di domenica 6 aprile 2008, ha avuto ospite nella trasmissione *Domenica con T.E.*, Nicola Cappello, tra i realizzatori del DVD stesso.

L'Associazione ha avuto costanti contatti con il Primario sulla situazione del D.H.T., organizzando insieme alla Divisione Pediatrica incontri di informazione ai pazienti, l'ultimo dei quali con il prof. Reverberi, primario della Banca del Sangue, sul progetto *gerociti* e sulle reazioni post trasfusionali e sugli orari di arrivo delle sacche al Day Hospital.

L'Associazione, in particolare grazie all'attività del presidente Umberto Barbieri, in collaborazione con Nino Mella e Paola Melandri, gestisce la foresteria che continua a funzionare con notevole soddisfazione da parte degli utenti.

L'ALT Ferrara finanzia la partecipazione ai Corsi di *Imaging* Cardiovascolare c/o CNR di Pisa per due tecnici di radiologia per accelerare la formazione del personale per l'acquisizione e l'elaborazione *post-processing* degli esami RM cardiovascolari, per fronteggiare la richiesta di detti esami per utenti talassemici.

Continua il finanziamento annuale alla borsista del DHT (che si prevede dovrà essere incrementato per l'importante lavoro svolto in aiuto alla dott.ssa Gamberini).

Continua inoltre la partecipazione di alcuni componenti del consiglio direttivo dell'ALT Ferrara ai diversi Comitati Consultivi Provinciali.

La consigliera Letizia Maffei svolge per l'Associazione una costante ed importante attività di consulenza relativamente ai problemi di inserimento lavorativo e dei vari aspetti che riguardano la L.104 od altri provvedimenti legislativi che riguardano il mondo dell'handicap.

Si ricorda inoltre che il nostro sito grazie al lavoro di Alessandro Malisardi con l'aiuto di Emanuele Adami, offre un'aggiornata panoramica dell'attività dell'ALT Ferrara, nonché informazioni aggiornate sulla talassemia, sulle cause in corso, *link* con altri siti per approfondire tematiche mediche ed associative, un seguitissimo e partecipato *forum*, dove è possibile scambiarsi opinioni sulle cure ricevute, sul Day Hospital, e sui temi più attuali che riguardano i talassemici e le loro famiglie.

Vi chiediamo di continuare ad aiutare l'Associazione con la vostra collaborazione, la partecipazione agli incontri, la presenza e l'aiuto nell'organizzazione delle manifestazioni e delle raccolte di fondi ed il massimo sostegno possibile, per poter insieme offrire sempre maggiore assistenza ai pazienti e dotare il nostro Centro delle migliori tecniche e delle terapie più avanzate.

**RENDICONTO FINANZIARIO 2007**

**ENTRATE (Euro)**

**USCITE (Euro)**

Quote associateve	1.662,00
Raccolta fondi	9.771,00
Contributi pubblici	10.000,00
Contributi privati	6.624,00
Erogazioni Liberali	1.000,00
Interessi attivi	12.428,83
Contributo da Foresteria	1.600,00

Telefoniche	763,02
Utenze (gas,luce,acqua) sede	219,62
Spese condominiali sede associazione	938,81
Manutenzione e arredi locali sede	29,33
Viaggi e trasferte soci volontari	120,00
Commissioni bancarie e postali	87,40
Cancelleria e spese postali	277,94
Spese materiali per raccolta fondi	2.367,85
Acquisto attrezzature per attività istituzionali	370,80
Brevetti	5.587,38
Borse di studio	8.749,00
Altre sepe di diretta attività istituzionale	822,98

Totale entrate	43.085,83
----------------	-----------

Totale uscite	20.334,13
Avanzo di gestione	22.751,70
Totale a pareggio	43.085,83