

Oggetto: attività dell'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara nell'anno 2008.

Nel corso dell'anno 2008, l'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara si è occupata principalmente di fornire al *Day Hospital* della Talassemia tutto quanto potesse servire al miglior standard di cura per i pazienti talassemici. In quest'ottica è stato acquistato un *saturimetro* per i casi di reazione post-trasfusionale.

Inoltre, sono state elargite somme per una borsa di studio al Centro Trasfusionale – Banca del Sangue, dell'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara diretto dal prof. Riverberi, per uno studio portato a termine dal dott. Caltavuturo sulla separazione dei *neociti* nelle sacche di sangue per emotrasfusioni ai pazienti talassemici.

Un'altra borsa di studio è stata fornita al Day Hospital per una borsista che ha seguito durante tutto l'anno i prelievi e gli esiti della somministrazione dell'*Exjade* nella cura dei depositi di ferro nei pazienti talassemici, nonché il regolare e costante controllo degli stessi depositi tramite R.M. cardiaca ed epatica.

A livello del gruppo Coordinamento Associazioni di pazienti Talassemici della Regione Emilia Romagna si è seguito, con la costante attività e presenza del socio O. alle riunioni presso la sede dell'amministrazione regionale di via Aldo Moro a Bologna, l'inserimento dei farmaci *Exjade* ed *Androgel* nel prontuario regionale. In entrambi i casi, l'attività delle Associazioni ha dato esito positivo per i pazienti, che hanno ora a loro disposizione due farmaci innovativi per la cura dei depositi di ferro e della carenza di testosterone.

Si è poi partecipato all'organizzazione insieme alla Direzione sanitaria dell'ospedale, della Conferenza stampa sulla Risonanza Magnetica

Insieme all'Associazione Veneta per Lotta alla Talassemia si sono sostenute, in parte, alcune spese per la tenuta di brevetti per sostanze sviluppate all'interno del Thal Lab di Ferrara dal prof. Roberto Gambari, in particolare relative a sviluppo di sostanze in grado di stimolare la produzione di emoglobina fetale nei pazienti talassemici.

Per mancanza di fondi si è dovuto purtroppo rimandare il progetto di sperimentazione relativa alle sacche di sangue denominato "Progetto Polesine – Progetto Vita", da svilupparsi eventualmente in futuro assieme al Centro Trasfusionale del prof. Potenza di Rovigo.

Ci si è inoltre per un gran tempo occupati dei rapporti con la Direzione Sanitaria dell'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara per il miglioramento costante delle condizioni di cura all'interno del Day Hospital della Talassemia. In particolare si è sempre e costantemente domandato l'applicazione di un medico in più rispetto all'attuale all'interno del Day Hospital, e molte riunioni sono state dedicate alla risoluzione del problema della fornitura di farmaci all'interno dell'Ospedale stesso.

Si è collaborato a conferenze con AVIS sulla donazione di sangue cercando di stimolare nelle scuole il concetto di donazione consapevole.

Si è inoltre, grazie alla collaborazione dei soci Malisardi ed Adami, sviluppato ancora di più la presenza dell'Associazione nel WEB tramite il sito WWW.ALTERRARA.IT ed il suo forum.

Nell'ambito della raccolta fondi si è organizzata una festa con cena nel mese di Maggio 2008.

Si è organizzato un incontro il 07/04/08 tra prof. Gambari e dott. De Sanctis su nuovo progetto per valutazione mutazioni talassemia.

Si è poi seguito il problema della fornitura di nuove siringhe per infusori Chrono Jet vecchio tipo, promuovendo l'invio di nuove forniture di Chrono Jet adatti alle nuove siringhe tramite USL.

Nell'ambito del progetto MIOT relativo alla nuova macchina General Electric per Risonanza si è provveduto a fornire un rimborso per Corso dei medici radiologi al CNR di Pisa.

In merito ad un Holter glicemico già fornito negli anni scorsi al Day Hospital Endocrinologico per pazienti talassemici e diabetici, si è provveduto a pagare una nuova fornitura di aghi e sensori.

Relativamente al Gruppo di Coordinamento Associazioni Talassemici Emilia Romagna vi è stato un

ulteriore incontro Regionale a Bologna il 06/07/08

Riguardo alla Cardiologia, si sono seguiti gli sviluppi del ritiro del prof. Bosi dall'attività, con il conseguente presa in carico dei pazienti talassemici presso il reparto Medicina Interna, in particolare dalla dott.ssa Ruffoni. Si è inoltre considerato l'opportunità di trasferire il carico presso il Reparto Cardiologia.

Inoltre si è organizzato un incontro con assessorato regionale per il problema del rinnovo patenti 30/10/08.

Si sono preparate alcune slides di presentazione dell'ALT FE per incontri di sensibilizzazione con l'AVIS.

RENDICONTO FINANZIARIO 2008

ENTRATE (Euro)

Quote associative	1.435,00
Raccolta fondi	9.638,00
Contributi pubblici	3.866,88
Contributi privati	8.281,00
Erogazioni Liberali	1.960,00
Interessi attivi	1.890,50
Contributo da Foresteria	1.730,00

USCITE (Euro)

Telefoniche	765,27
Utenze (gas,luce,acqua) sede	163,47
Spese condominiali sede associazione	180,00
Manutenzione locali sede associazione	29,00
Macchine da ufficio e pc	1.044,84
Commissioni bancarie e postali	85,40
Cancelleria e spese postali	99,00
Spese materiali per raccolta fondi	2.809,40
Acquisto attrezzature per progetti speciali	2.788,00
Brevetti	138,40
Borse di studio	2.830,00
Altre spese di diretta attività istituzionale	3.147,59

		Totale uscite	14.080,37
		Avanzo di gestione	14.721,01
Totale entrate	28.801,38	Totale a pareggio	28.801,38