

Attività dell'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara nell'anno 2009.

Partecipazione insieme con altre associazioni in Emilia Romagna all'attività del coordinamento dei centri *Hub & Spoke*. Incontri con altre Associazioni attive in Regione.

Organizzazione nell'ambito del sistema dei centri accreditati *Hub & Spoke* in Emilia Romagna per la cura della Talassemia di un Convegno da svolgersi a Bologna il g. 8 maggio 2010.

Partecipazioni a congressi, incontri scientifici e meeting di approfondimento sullo studio delle terapie innovative per la talassemia (Rovigo, Ferrara, Firenze, Milano, Roma).

Sostegno alla causa dei pazienti affetti da epatite C con informazione ai pazienti e contatti con avvocati che si occupano della materia.

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.

Attività di informazione alla cittadinanza. Impulso alla donazione di sangue. Collaborazione costante con AVIS e *Thal Lab*.

Incontri con le autorità cittadine, provinciali e regionali.

Incontri con i Responsabili della Direzione Sanitaria dell'Arcispedale Sant'Anna per definire i problemi e trovare le soluzioni per migliorare il Day Hospital della Talassemia nell'ambito della Divisione Pediatrica.

Impulso allo sviluppo dell'utilizzo della Risonanza Magnetica per l'individuazione dei depositi di ferro epatici e cardiaci nei pazienti talassemici.

Incontri con Compagnie Farmaceutiche che si occupano di sviluppare chelanti e/o medicine per le complicanze nella Talassemia.

Acquisto di aghi e sensori per utilizzo dell'*Holter* Glicemico.

Acquisto di un saturometro per la Divisione Pediatrica e per ogni eventualità di controllo nei casi di reazioni alle trasfusioni.

Borse di studio: un borsista presso il Servizio Trasfusionale del Sant'Anna.

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 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.

Raccolta fondi. Organizzazione di pranzi, cene e vendite di prodotti.

Alcuni soci, ed in particolare, Umberto Barbieri e Marco Bianchi, hanno portato la nostra Associazione ad essere presente a molti incontri scientifici e **Congressi sulla Talassemia**.

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 e Stefano Bernardi.

Gran parte dell'attività dell'Associazione 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 insieme al dott. Volta per l'Amministrazione Regionale e al dott. De Sanctis come Responsabile Coordinatore nella gestione 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'Associazione ha collaborato **con l'AVIS** provinciale in molte **campagne di informazione e sensibilizzazione alla donazione del sangue**. In particolare Umberto Barbieri, Marco Lucci e V. hanno partecipato ad incontri presso le contrade cittadine, insieme con il presidente AVIS e il prof. Ghinelli. 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.

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.

Notevole è stato lo sforzo profuso dai soci Umberto Barbieri, Nino Mella e Paola Melandri 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.

Il socio Alessandro Malisardi ha curato come webmaster il **sito dell'Associazione, www.altferrara.it**, ed il relativo forum nel quali i pazienti possono liberamente esprimere i propri pensieri e porre le proprie questioni ad altri talassemici.

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.

Si sono organizzate cene e pranzi grazie alla socia Gloria Trombini e dei suoi amici di Bosco, Mesola e Goro per il pranzo presso la Casona di Baura ed alla socia e consigliera Lorenza Turolla per la cena presso la festa di Zocca di Ro Ferrarese).

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 g. 8 maggio. In particolare si devono ricordare le attività delle socie Lorenza Turolla, Eleonora Franco, dei soci Nino Mella, ed altri. *L'Associazione Cacciatori* di Portomaggiore, tramite il socio Mario Benvenuti, ha fatto una cospicua donazione all'ALT nel mese di Giugno.

Costante è stata inoltre la collaborazione che all'Associazione è stata offerta dall'Azienda farmaceutica *Novartis*, particolarmente nello sviluppo ed utilizzo del nuovo chelante orale *Exjade*, di cui ogni paziente potrà chiedere personalmente ai medici del D.H.T. di valutare l'opportunità del suo utilizzo a fini terapeutici.

Per i prossimi anni i principali campi d'azione su cui si dovrà confrontare l'Associazione saranno i seguenti:

- aumentare l'organico di medici presso il *Day Hospital* della Talassemia;
- formalizzare percorsi standardizzati nel rapporto con altri importanti reparti, ed, in particolare, la ginecologia per le ragazze, la cardiologia (con cui in parte si è già formalizzato un rapporto con il dott. Fucili ed i suoi collaboratori, grazie

all'intervento del primario, dott. De Sanctis), con la medicina generale per eventuali ricoveri (anche con il primario dott. Gallerani sono già stati formalizzati altri accordi riguardo alla modalità di presa in carico);

- aumentare la disponibilità per i pazienti talassemici di accessi settimanali alla Risonanza Magnetica;
- proseguire l'oneroso impegno di relazione con il Primario, il Capo Dipartimento, la Direzione Sanitaria, il Coordinamento Regionale dei Centri *Hub & Spoke*, con il T.I.F. (Federazione Internazionale Talassemia), con l'AVIS, le istituzioni politiche cittadine, provinciali e regionali,;
- continuare ad essere il più possibile un punto di riferimento per i pazienti relativamente alle informazioni sulle cause civili in corso (danno biologico, rivalutazione, interessi L.210 ecc.) sviluppando il più possibile l'informazione anche riguardo alla L. 104 ed inserimenti lavorativi;
- proseguire l'impegno per la raccolta fondi finalizzata a fornire borse di studio per supportare il D.H.T., il servizio trasfusionale, il *Thal Lab* diretto dal prof. Roberto Gambari ed altri studi potenzialmente interessanti e in grado di fornire positivi sviluppi per la condizione dei talassemici.

RENDICONTO FINANZIARIO 2009			
ENTRATE (Euro)		USCITE (Euro)	
Quote associative	1.075,00	Telefoniche	283,83
Raccolta fondi	11.112,00	Utenze (gas,luce,acqua) sede	3,73
Contributi pubblici	50,00	Spese condominiali sede associazione	60,00
Donazioni e contributi da privati	9.996,00	Manutenzione locali sede associazione	82,80
Interessi attivi	263,05	Macchine da ufficio e pc	421,20
Contributo per borse di studio	38.400,00	Commissioni bancarie e postali	70,80
Contributo ospiti Foresteria	215,00	Cancelleria e spese postali	244,39
Rimborso su quota brevetto 2008	39,92	Spese soci per partecipazione a convegni	293,00
		Spese materiali per raccolta fondi	4.074,90
		Borse di studio	6.567,00
		Adesione ad Organismi Internazionali	297,50
		Altre spese attività istituzionale	523,92
		Totale uscite	12.923,07
		Avanzo di gestione	48.227,90
Totale entrate	61.150,97	Totale a pareggio	61.150,97
*) Contributo borse di studio da erogare nell'anno 2010:			
Euro	8.533,00	Dott.ssa <u>Lampronti</u> a messo Dottor <u>Candini</u>	
Euro	25.600,00	Perito <u>Gilli</u> a mezzo Dottor <u>De Sanctis</u>	
Euro	3.700,00	Dott.ssa <u>Basile</u> a mezzo Prof.ssa <u>Zani</u>	