

Attività dell'Associazione Lotta alla Talassemia – Rino Vullo - nell'anno 2011.

All'inizio dell'anno i consiglieri Valentino e Bernardi hanno partecipato al Congresso di Milano "Alleati per la salute", *workshop* interattivo con esperti, legali e rappresentanti di altre associazioni per uno studio approfondito sulla gestione associativa coerentemente con le normative attuali e l'ottimizzazione delle attività. L'incontro è stato sponsorizzato a livello nazionale dalla *Novartis*.

Gli stessi Valentino e Bernardi hanno poi preso parte al Congresso di Verona, sulla situazione clinica e scientifica nella talassemia in Italia.

I consiglieri Eleonora Franco, Valentino e Bianchi hanno poi partecipato al Castello Estense di Ferrara al Congresso dell'AVIS provinciale Ferrara per il cinquantesimo anno della sua attività.

Valentino ha poi preso attivamente parte a due incontri a Bologna organizzati dall'ALT di Bologna per discutere di problemi dei pazienti bolognesi ma anche per sviluppare nuove sinergie con medici e ricercatori a Bologna per nuove attività di ricerca clinica e scientifica, nel contesto di una collaborazione regionale tra associazioni e Centri di cura.

L'ALT Ferrara ha poi organizzato con il dott. De Sanctis in collaborazione con una ditta farmaceutica due mini corsi di informazione sulle problematiche endocrinologiche e sessuali maschili e femminili presso la Sala Riunioni dell'Hotel Europa. Gli incontri, per sviluppare al massimo il clima di *privacy* e di interattività medico-paziente, sono stati organizzati separatamente, prima l'incontro per i pazienti maschi e a distanza di un mese quello per le pazienti femmine. Ha partecipato sempre anche la dott.ssa Gamberini.

Incontro studio ricerca EURISKO – Ferrara : 1° centro in Italia a partecipare reale situazione informazione sulla chelazione rapporto medico paziente stato fisico emotivo psicologico attuale dei pazienti.

Il Consigliere Valentino ha poi predisposto una lettera che l'Associazione ha inviato ai dott. Zanotti e Ricciardelli del 118 - soccorso emergenze per ricoveri auspicati per pazienti con talassemia in Centri specializzati.

Progetto prof. ZANI e dott.ssa BASILE della Facoltà di Psicologia dell'Università di Bologna insieme all'ALT Ferrara e al dott. De Sanctis per un nuovo sondaggio tra i pazienti talassemici dopo 25 anni dal primo sondaggio psicologico, proposto dal prof. Vullo e dal prof. Masera

Organizzazione del Convegno alla sala Arengo in Municipio a Ferrara il 18/3/2011 per il saluto al dott. De Sanctis, con ampia partecipazione di pubblico, autorità, medici e pazienti, da Ferrara, dalla regione, da tutta Italia, con interventi del dott. Stefano, collega del dott. De Sanctis ed attuale sindaco di Taranto, dell'amico Giuseppe Mele, con contributi video inviati dal dott. Cianciulli, ex presidente della S.I.T.E. , della dott.ssa Wonke di Londra, dei dirigenti della *Thalassaemia International Federation*.

Nel mese di Maggio 2011 abbiamo terminato e messo in stampa il volume "Una storia ferrarese" da un'idea del prof. Vullo.

Il 18/6/2011 abbiamo organizzato la commemorazione del prof. VULLO al Castello Estense alla

presenza di tutte le autorità cittadine e provinciali. Si sono avute partecipazioni di ospiti di livello internazionale, con il prof. Cao, il prof. Dalla Piccola, il prof. Masera, il prof. Panizon, il prof. Sereni, il prof. Patrizio Bianchi tutta la famiglia Vullo, con la presentazione del volume “Una storia ferrarese”, e l’omaggio targhe alla carriera per riconoscenza ai dottori Borgatti, Ranalli, Lucci, Tanas, Vitali, Caraceni, Nonato, Cotti, De Palma, e alla sig.ra Ricci e alla Patrizia Farina per tutte le infermiere di ieri e di oggi.

Il 24/6/2011 è stata poi posta dal presidente Barbieri e dalla signora Giulia Vullo una targa in marmo dedicata al prof. Vullo in via Savonarola, sul palazzo che ha ospitato l’EX I.P.I., con la partecipazione delle istituzioni.

Contatti ed incontri con il prof. BIGHI e la dott.ssa CHIODI per RMN pancreas, Fibroscan e richiesta di maggiori spazi RMN per progetto MIOT per i pazienti talassemici per supplire al caos derivato dal prossimo trasferimento dell’Ospedale alla sede di CONA.

Termine Borse studio delle due dottoresse presso il D.H.T.

Termine Collaborazione con il dott. GILLI, che ha collaborato proficuamente per tutto l’anno 2010-2011 con la dott.ssa Gamberini

Incontri dott. Sartori, e successivamente con dott. SALTARI, Responsabile Azienda USL, per dotare Ferrara con un apparecchio diagnostico Fibroscan.

Incontri con i Responsabili della Cardiologia per definire percorsi specifici per i talassemici.

Vari incontri con il nuovo primario dott. Giuseppe Atti per definire e risolvere ove possibile le criticità nell’assistenza ai pazienti presso il D.H.T.

Sostegno economico per missioni a Torino dott.ssa Govoni, l’infermiera Paola e la segretaria Gianna per cartella informatizzata.

Sostegno economico per missioni Catania e Pisa della dott.ssa Gamberini per approfondimento progetto MIOT.

Inizio borsa di studio dott. MAZZONI per cartella Web Thal

Organizzazione Congresso dell’8 novembre sulla comunicazione medico-paziente (insieme con l’I-Cet del dott. De Sanctis) e al pomeriggio incontro con la prof. Borgna, dott. Atti, dott. Ssa Gamberini, dott. Fucili, dott.ssa Chiodi, prof. Bighi, prof. Gallerani ed infine con l’intervento del Direttore dell’area pediatrica dott. Franchella e Direttore Sanitario del Sant’Anna, dott. Gardini.

Questionario Regionale soddisfazione pazienti, organizzato dall’ALT insieme alla RETE HUB & SPOKE Emilia Romagna, con grande aiuto del dott. Gilli!!

Sostegno ed organizzazione della FORESTERIA.

Partecipazione ai COMITATI CONSULTIVI MISTI

Incontri avv. Fara, Gatto, Calandrino.

Regione Emilia Romagna e rete *Hub & Spoke* dei Centri accreditati: 3 incontri a Bologna, molti spunti forniti dalle Associazioni per il miglioramento della Rete stessa.

Definizione piano triennale, progetto tipizzazione da genoma dei pazienti per trasfusioni del prof. Pagliaro di Bologna.

Percorso Fibroscan, in realtà iniziato nel novembre 2010 ma consolidato nel 2011.

Inizio interviste ai vari responsabili dei Centri *Spoke* con il direttore di EX per presentare l'attività dei vari Centri ed il loro grado di integrazione nella Rete.

Partecipazione ad incontro a Roma per creare organismo nazionale delle Associazioni.

Partecipazione al Congresso di TARANTO.

Su ben tre numeri della rivista EX sono usciti nel 2011 articoli per attività svolte dall'ALT Ferrara, sul saluto a De Sanctis, sulla commemorazione al prof. Vullo e TARGA in via Savonarola e un'ampia rassegna di interventi di ricordi sulla figura del prof. Vullo.

Finanziamento Polizza dott. Moretti, ed incontri vari con Prandini e Reverberi, Comitato Etico per STUDIO GEROCITI.

Incontri con Prof. Govoni complicanze reumatologiche e artrosiche in talassemia.

Contattata dott.ssa Di Palma per rilascio e rinnovo patenti ai talassemici.

Inizio studio dottoressa del Vascolare per *ecodoppler* arterioso approfondito.

Iniziative di raccolta fondi con richiesta di offerte in cambio di fiori, libri, pampapati e l'organizzazione di un pranzo a Ro Ferrarese.

RENDICONTO FINANZIARIO 2011

ENTRATE (Euro)

Raccolta fondi	8.803,00
Quote associative	1.650,00
Interessi attivi	42,87
Contributi da privati non soci	13.565,00
Contributi sa soci	575,00
Contributi da Stato o Ente (5 x 1000)	7.437,35
Contributi per borse di studio	18.000,00

USCITE (Euro)

Commissioni bancarie e postali	162,98
Telefoniche	879,83
Assicurazione obbligatoria Consiglieri	362,55
Altre spese di diretta attività istituzionale	13.599,00
Adesione ad organismi internazionali	174,23
Prodotti destinati alla vendita	3.859,90
Borse di studio	21.122,00
Organizzazione Convegni/Congressi/Riunioni	2.931,10
Attrezzature acquistate per DHT	108,99
Macchine da ufficio e pc	267,80
Rimborsi spese a soci partecipazione a convegni/Riunioni	254,00
Rimborsi spese a medici partecipazione Convegni/Riunioni	3.504,10
Costi di diretta imputazione Per prestazioni a pagamento	300,00

Spese condominiali sede	60,00
Viaggi e trasferte soci volontari	312,50
Cancelleria e materiali di consumo	495,74
Generali sede	169,89
Spese postali	177,20
Benzina per auto soci	75,00

Totale entrate	50.073,22	Totale uscite	48.816,81
		Avanzo di gestione	1.256,41
		Totale a pareggio	50.073,22