

Attività svolta dell'Associazione per la Lotta alla Talassemia – Rino Vullo - nell'anno 2012.

Queste di seguito sono solo alcune delle iniziative e degli incontri promossi dai membri del C.D. ALT Ferrara a sostegno dei pazienti, per migliorare le loro condizioni all'interno del D.H.T. e assicurare a tutti i pazienti in Regione un livello standard di cure sempre all'avanguardia ed aggiornate.

E' doveroso evidenziare l'impegno economico dell'ALT Rino Vullo di Ferrara , per sostenere e collaborare con il DHT di Ferrara con borse di studio (dr. Mazzoni, dr.ssa Fortini e dr.ssa Marrella); per l'acquisto di un *Kit* utile ad incentivare lo studio della tipizzazione da genoma del Paziente, per aver cercato con il massimo impegno, di sensibilizzare gli avvocati che assistono i pazienti e soci nelle cause transazioni e rivalutazioni.

Un breve accenno agli studi ed iniziative in cantiere: studio Geroцитi (eliminazione dalle sacche dei globuli rossi vecchi), proseguimento studio tipizzazioni da genoma del paziente per trasfusioni migliori, studio su terapie ormonali maschili, studio sul vascolare, studio sulla vitamina D, studio sull'osso.

Preparazione di un libro sui dati della resilienza dei pazienti con patologia talassemica a Ferrara, evento internazionale con Enerca, disponibilità alla collaborazione con gli studi del prof. Gambari.

Serata di musica alla Sala Estense di Ferrara, iniziativa fiori per la festa della Mamma, pampapati, libro "una storia ferrarese". È per l'Alt Rino Vullo di Ferrara un motivo di orgoglio avere Ferrara quale sede operativa e legale di UNITED (Unione Nazionale delle Associazioni Talassemia e Drepanocitosi) nonché un membro del Consiglio Direttivo della nostra associazione di Ferrara quale Presidente della Federazione stessa.

Gennaio 2012:

Incontro a Bologna tra nostri rappresentanti del C.D. , esponenti Novartis, e componenti associazioni di Bologna e Modena, per predisposizione del congresso Regionale E/R del Maggio 2012

Febbraio 2012:

Incontro membri C.D. e dr. De Sanctis, dr. Mazzoni *web-thal*, dr. Franchella, prof. Borgna

Marzo 2012 :

Partecipazione al Congresso Bologna Regione E/R "malattie Rare"

Viaggio a Trieste con sig.ra Vullo, per incontro con l'illustre pediatra prof. Panizon, per avere una sua opinione sui medici di base, geroцитi, ed organismo associativo mondo talassemia Nazionale da crearsi.

Membri del C.D. partecipano ad interviste con il direttore di EX Mazzoli con Dr. De Sanctis e sig.ra Vullo.

23-24/03/12 MILANO Partecipazione V. e Bernardi per ALT Ferrara all'incontro "ALLEATI per la Salute".

Lecco incontro con pazienti della Lombardia ed il prof. Masera. 30 anni di Storia - Pazienti/Medici.

Rappresentante del C.D. ALT Ferrara, Valentino partecipa a Bologna in Regione al consueto incontro tavolo tecnico emoglobinopatie.

A Bologna partecipazione membri del C.D. ALT Ferrara all'incontro con il prof. Pagliaro e dr.ssa Benni e pazienti associazione ALT Bologna.

Membri del C.D. ALT Ferrara partecipazione ad Interviste prof. Borgna, Gamberini, Sproccati, Govoni ALT Ferrara per e con il direttore di EX Mazzoli.

30/03/2012 Riunione vertici S. Anna, dir. Sanitario Dr. Gardini e C.D. ALT Ferrara.

31/03/2012 Membri del C.D. ALT Ferrara a Verona incontro per creazione organismo Nazionale talassemia.

Aprile 2012:

Incontro con vertici ospedale Sant' Anna di Ferrara, con direttore Sanitario dr. Gardini per evento sulla talassemia a Ferrara da organizzarsi in Aprile.

Membri del C.D. partecipano a Milano al corso *empowerment* del paziente, organizzato da ATDL Lombardia -Milano (Tommasina-Pisano)

16/04/2012 Conferenza organizzativa Vertici Sant'Anna- specialisti e ALT Ferrara talassemia a Ferrara, via Madama, presso San Girolamo ai Gesuati.

Conferenza stampa con Presidente Barbieri e membri C.D. ALT Ferrara a seguito della conferenza organizzativa del 16/04/12 "mattinata giornali e tv"

26/04/2012 C.D. ALT Ferrara - incontro con primario dr. Atti per programma *web-thal* e saluti finali (mattina)

Incontro con dr. Boccia gastroenterologia per Fibroscan ed invito per il 12/05/2012.

Maggio 2012:

01/05/2012 A Ro Ferrarese, organizzata da Lorenza Turolla un'iniziativa di raccolta fondi con offerta di fiori.

05/05/2012 Milano per secondo corso *empowerment*

06/05/2012 Roma per creazione organismo Nazionale talassemia, Marco Bianchi, V., Bernardi, Scialpi (Firenze), Maddalena Quattrocchi (Ravenna).

Membri del C.D. e Lorenza Turolla incontrano in via Cassoli i responsabili dell'USL

Incontro con prof. Borgna

Incontro con Fortini (macchinette DFA + web-thal preparazione incontro 12/05/2012 Bologna)

Incontro con dr. De Sanctis aggiornamenti su iniziative del 12/05/2012 Bo e C.E.T.

12/05/2012 Bologna E/R congresso Regionale talassemia e drepanocitosi.

Giugno 2012:

11/06/2012 In Regione E/R Bologna Riunione tavolo tecnico emoglobinopatie

15/06/2012 Incontro presso il Sant'Orsola con il prof. Pagliaro per progetto tipizzazioni genoma pazienti.

23/06/2012 Consiglio Direttivo ALT Ferrara

Incontro Bologna Prof. Pagliaro, progetto tipizzazioni e centro *spoke* Bologna e tavolo tecnico.

Incontro al DHT con Gamberini e prof. Borgna

URP Sant'Anna per DFA, chiavi porta ingresso sotto DHT, aria condizionata, wi-fi, punto farmacia.

Incontro tra membri del C.D. ALT Ferrara e dr. Tieghi dell'AVIS Regionale per situazione ed iniziative incentivazione donazione SANGUE.

Luglio 2012:

Incontro c/o DHT Cona Alt Fe e prof. Borgna, Gamberini e Fortini con vari punti in discussione all'ordine del giorno, principalmente l'organizzazione del DHT.

Incontro con il Dr. Reverberi al trasfusionale, V., con Bisan, Bernardi, per studio gerociti, organizzazione orari arrivo delle sacche al DHT

Incontro con la moglie di Gino, per Donazione in memoria del paziente Gino e decisione per utilizzo di quella somma.

Agosto 2012:

10/08/2012 Assemblea con Avv. Fara - clienti pazienti Alt Ferrara.

Incontro in Direzione Sant'Anna per risollecitare risoluzione problemi al DHT ed incontro prof. Borgna con medesime tematiche.

Settembre 2012:

Incontro c/o studio avv. Gatto, V., con Bernardi, Elvo Brugnatti, e Bisan, per formalizzazione punti questioni legali.

08/09/2012 Assemblea presso Rivana Fe clienti-pazienti Avv. Ressa e Gatto.

Membri del CD ALT Ferrara alla direzione Sant'Anna per risollecitare risposte risoluzioni problemi, medici DHT, aria condizionata, punto Farmacia.

Incontro con Enzo Vullo per aggiornamenti sito "una storia ferrarese"

Riunione V., e medico del DHT a Bologna in Regione E/R - TAVOLO TECNICO EMOGLOBINOPATIE.

Incontro a Conselve (PD) per portare libro ed avere documenti e notizie su prof. Ortolani dal dr. Ortolani nipote.

Incontro al Tribunale di Ferrara, per dettagliate informazioni circa le compensazioni spese cause legali.

Ottobre 2012:

Incontro con prof. Borgna, insieme a Bernardi per punto situazione DHT,

Incontro con Gamberini al DHT

Incontro con Dr. De Sanctis con Marco Bianchi per discutere tentativo mediazione con organismo FITED di Mele, Maccari e Romanazzi.

Nuova sede di via Copparo, 142 - visita nuovi locali, con consigliere Mella.

Incontro con dr. Prandini, Barbieri, V., e Mangolini A., per discutere studio Gerociti.

Incontro con dr. Russo, con Gamberini, Fortini, Barbieri e V., per programmare nuovo studio terapie ormonali.

Incontro C.D. ALT Ferrara e circa 40 pazienti clienti avv. Fara punto situazione.

Incontro presso genetica medica Ferrara con prof. Gambari con Alessandra Mangolini per fare il punto sulle sue ricerche.

A Bologna, incontro con ALT Bologna e dr.ssa Benni e pazienti, aggiornamenti vari.

20/10/2012 Consiglio Direttivo ALT Ferrara

21/10/2012 INCONTRO CON AVV. FARA/pazienti clienti, tutto il giorno presso sala della musica.

In Regione Emilia Romagna, incontro con Direttore Generale Corradori, con Funzionari Regionali dr.ssa Marinelli, Barbieri, Valentino e la Presidente Provincia Ferrara (L. 210 e ruolo e compiti del centro *Hub* Ferrara)
 25/10/2012 Incontro presso studio Avv. Ressa pazienti ed esponenti cons. dir. ALT Ferrara, aspetti legali transazioni
 26/10/2012 Bianchi al Congresso TIF a Limassol CIPRO come ALT Ferrara e rappresentante UNITED Italia
 Incontro al DHT Gamberini, per varie tematiche

Novembre 2012:

Incontro con capo Dipartimento dr. Franchella per situazione talassemia a Ferrara.
 Incontro con Direzione medica del Sant'Anna, per chiedere prolungamento copertura assicurativa studio gerociti
 Incontro con dr. Russo per organizzare inizio studio terapie sostitutive Ormonali, poi punto Farmacia
 17/11/2012 Consiglio Direttivo ALT Ferrara
 18/11/2012 Incontro presso sala Avis. Legali Avv. Gatto e Avv. Ressa e ALT Ferrara + pazienti clienti.
 Incontro al DHT con Presidente Avis Comunale Sig. BISI, presentazione. ai medici, infermiere e visita Locali DHT.
 Incontro con De Sanctis per unificazione United –Fited

Dicembre 2012:

01/12/2012 Stefano e Valentino, Milano, invito Novartis per meeting expertise pazienti con talassemia.
 03/12/2012 Bologna Regione Incontro tavolo tecnico emoglobinopatie rete Hub & spoke-
 06/12/2012 Stefano e Valentino Isola della Scala Verona, per incontro Vertici FRESENIUS separatori cellulari e sistemi di filtrazione.
 12/12/2012 Consiglio Direttivo ALT Ferrara ore 14 a seguire ore 17 Assemblea soci ALT FE ed incontro medici.
 Incontro con Bisan M, con Dr. Franchella (aggiorn. DHT) e con Dr. Reverberi (sangue, orari e Gerociti)
 Incontro con Giuseppe Mele (Taranto), Maccari (Roma), Marco Bianchi, V., e De Sanctis per tentativo unione due federazioni Nazionali.
 19/12/2012 Barbieri e V. Bologna incontro con Prof. Zani; Masera; Basile; De Sanctis e Barbieri per iniziative Studio Resilienza.
 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 2012

ENTRATE (Euro)

| | |
|-----------------------------------|-----------|
| Quote associative | 1.100,00 |
| Raccolta fondi | 7.947,50 |
| Contributi pubblici (5x1000) | 11.236,08 |
| Donazioni e contributi da privati | 15.555,00 |
| Interessi attivi | 10,27 |
| Contributo da Foresteria | 500,00 |

USCITE (Euro)

| | |
|---|-----------|
| Telefoniche | 1.097,50 |
| Utenze (gas, luce, acqua) sede | 0,00 |
| Spese condominiali sede associazione | 660,00 |
| Manutenzione locali sede associazione | 145,44 |
| Macchine da ufficio e pc | 0,00 |
| Commissioni bancarie e postali | 124,71 |
| Cancelleria e spese postali | 357,60 |
| Pubblicazioni e abbonamenti | 801,10 |
| Spese soci per partecipazione a convegni/riunioni | 1.831,52 |
| Spese per organizzazione convegni/riunioni | 829,20 |
| Rimborsi spese a medici per convegni/riunioni | 390,20 |
| Spese materiali per raccolta fondi | 3.535,84 |
| Acquisto attrezzature per DHT | 6.270,85 |
| Borse di studio | 36.681,00 |
| Assicurazione obbligatoria consiglieri | 363,15 |
| Altre spese di diretta attività istituzionale | 10,00 |

| | | | |
|----------------|-----------|--------------------|------------|
| | | Totale uscite | 53.098,11 |
| | | Avanzo di gestione | -16.749,26 |
| Totale entrate | 36.348,85 | Totale a pareggio | 36.348,85 |

