

Attività svolta dalla “Associazione per la Lotta alla Talassemia – Rino Vullo” nell’anno 2013.

Premessa: Gli anni passano, i volontari crescono...quelli esperti invecchiamo sempre più, le cose da fare sono tante, le intenzioni di far bene e presto per il bene di tutti i pazienti e del nostro DHT Ferrara sono concrete...meno sono concreti a volte certe figure istituzionali o figure che contano. Ogni Associazione produce anche in funzione delle forze umane che può disporre...tempo...voglia...presenza...le forze economiche stesse sono sempre meno ...ma purtroppo necessarie. La comunicazione, in questo 2013, pensiamo sia stata efficiente...in bacheca...nelle stanze del DHT...tramite email...il 90 per cento dei pazienti ...soci e non, sono stati raggiunti. In conclusione sforzi fatti...si poteva far di più e meglio? Certamente sì...ma il volontariato se è tale bisogna accontentarsi. Vengono elencati di seguito in massima sintesi le principali cose affrontate...eseguite e concretizzate da NOI:

SI SONO SVOLTI 6 CONSIGLI DIRETTIVI E 2 ASSEMBLEE SOCI, 8 INCONTRI CON MEDICI DELLE VARIE SPECIALISTICHE DEL S. ANNA (Dr. Gallerani – medicina Interna; Dr. Feggi- Medicina per immagini e nucleare; Dr. Benea e dr.ssa Chiodi e Dr. Cavedagna – Radiologia; Dr. Bianchi –farmacia S. Anna; Dr. Franchella – Capo Dipartimento pediatrie; dr. Melandri – medicina di urgenza e Pronto Soccorso) SONO STATI CONCRETIZZATI 4 INCONTRI CON IL DR. GARDINI – Direttore Sanitario.

I TEMI MAGGIORMENTE TRATTATI CON I VERTICI DEL S. ANNA E GLI SPECIALISTI, VARIANO E VI ANNOTIAMO A FIANCO DI OGNI TEMA IL SUO ESITO:

- RICHIESTA DI DUE MEDICI AL DTH QUOTIDIANAMENTE (**NON ANCORA CERTO**)
- SANGUE SEMPRE PRESTO E SICURO (**sempre e sicuro SI...presto non sempre**)
- DOCUMENTO PER PRIMO INTERVENTO IN PRONTO SOCCORSO E RICOVERI PER I NOSTRI PAZIENTI (**in fase di concretizzazione**)
- EMOTECHE IN FUNZIONE (**questioni burocratiche frenano molto**)
- STUDI E COLLABORAZIONI CON IL PROF. GAMBARI (**nostra collaborazione Ok formalizzazione accordo con il S. Anna ancora NO!**).
- RICHIESTA ACCORDI PER UFFICIALIZZARE PERCORSI PER ENDOCRINOLOGIA E CARDIOLOGIA (**non ancora**)
- CURVE OGTT da eseguirsi al DHT (**Concretizzato**)
- STUDIO GEROCITI (**non concretizzato**)
- POSTI MACCHINA Medicina Nucleare GARANTITI PER RISONANZA MAGNETICA (**Concretizzato**)
- FIBROSCAN A FERRARA (**in fase di concretizzazione**)
- POSTI AUTO “parcheggio” RISERVATI PER NOI. (**Concretizzato**).

Convegni Organizzati a Ferrara, Seminario Osteoporosi con il Prof. Giannino, Endocrinologia ed osteoporosi con la prof.ssa Maria Luisa Brandi, Innovazione e ricerca con il collegamento dall’America con il genetista Rivella Prof. Stefano e la presenza del Prof. Gambari, eventi rivolti ai medici del S. ANNA, rete Hub & Spoke, infermiere e pazienti –associazioni.

Partecipazione a Congressi ed Eventi: Padova (osteoporosi e farmaci mirati) ; Verona (talassemia e drepanocitosi); Bologna Regione E/R (malattie rare); Ferrara convegno SIB organizzato dal Prof. Gambari con la premiazione dei migliori poster ai studenti..in memoria del Prof. Vullo, Prof. Cao, Prof. Galanello; Corso Epatopatie sempre a carattere Regionale in Ferrara; Castello Estense Ferrara corso per RMN cardiologia in talassemia e progetto Miot; Bologna congresso su West-Nile (infezione zanzara del Nilo tramite trasfusioni di sangue); Partecipato e collaborato al Congresso INTERNAZIONALE UNITED/ENERCA in Castello Estense Ferrara.

4 Partecipazioni al tavolo tecnico per le emoglobinopatie – rete Hub & spoke

3 Partecipazioni alla Consulta Regionale Sangue E/R Bologna

6 Partecipazioni per i lavori di UNITED, Roma e Catania

3 Partecipazioni tra incontri di Cittadinanza Attiva e Avis.

3 Partecipazioni al S. ORSOLA di Bologna per incontro vertici, per sistemare situazione spoke di Bologna.

Diversi contatti ed incontri a Firenze (Ospedale Carreggi) con SHIRE (azienda del quarto chelante).

Collaborazione per la pubblicazione e presentazione in Castello Estense di Ferrara del libro “Come vincere la sfida della talassemia – Resilienza e qualità di vita”.

Le iniziative di raccolta fondi si sono concretizzate con una serata musicale alla Sala Estense, con la vendita di begonie, con una cena a Zampine e con l’annuale vendita dei pampepati nel periodo natalizio.

Con i fondi delle quote, del 5 per mille, delle iniziative e donazioni, abbiamo FINANZIATO le borsiste succedute al DHT (esempio dr.ssa Marrella e altre) , abbiamo acquistato tende per le finestre del DHT, abbiamo sostenuto gli eventi organizzati o che abbiamo partecipato.

E’ INUTILE DIRE CHE TUTTO IL NOSTRO IMPEGNO E’ STATO PROFUSO, VI RINGRAZIAMO TUTTI PER IL SUPPORTO, LA VICINANZA, L’AIUTO, LA COLLABORAZIONE ED I VOSTRI SUGGERIMENTI E CRITICHE.

SOSTENETECI...NON STANCATEVI...FATELO ANCHE E SOPRATTUTTO PER VOI!

RENDICONTO FINANZIARIO 2013

ENTRATE (Euro)

Quote associative	1.745,00
Raccolta fondi	9.668,13
Contributi pubblici (5x1000)	5.242,34
Donazioni e contributi da privati	26.140,00
Interessi attivi	15,72
Contributo da Foresteria	-500,00

*) importo contabilizzato nel 2012 ma di competenza C.I.R.C.I. (foresteria)

USCITE (Euro)

Telefoniche	1.128,58
Utenze (gas,luce,acqua) sede	
Spese generali sede associazione e Foresteria	711,30
Acquisto attrezzature da ufficio e pc	1.125,30
Commissioni bancarie e postali	176,36
Cancelleria e spese postali	722,73
Pubblicazioni e abbonamenti	3.404,65
Spese soci per partecipazione a convegni/riunioni	2.537,71
Spese per organizzazione convegni/riunioni	4.990,94
Rimborsi spese a medici per convegni/riunioni	5.861,13
Spese materiali per raccolta fondi	3.615,48
Acquisto attrezzature e servizi per DHT	5.407,49
Borse di studio	23.475,00
Assicurazione obbligatoria consiglieri	728,10
Altre spese di diretta attività istituzionale	300,00

Totale entrate	42.311,19
----------------	-----------

Totale uscite	54.184,77
Avanzo di gestione	-11.873,58
Totale a pareggio	42.311,19