

Attività svolta dalla “Associazione per la Lotta alla Talassemia – Rino Vullo” nell’anno 2014.

- Il principale lavoro è stato svolto per cercare di avere presenti tutti i giorni i due medici al DHT (Gamberini–Manfredini, cercando anche di trovare un terzo medico che possa sostituire le dottoresse in caso di ferie o malattia o partecipazione a corsi e convegni;
- Borse di Studio: ben 3 contratti con due dottoresse borsiste per essere di supporto ai medici al DHT;
- Diagnostica Fibroscan averla resa eseguibile anche a Ferrara;
- Monitoraggio degli orari ed arrivo sangue per le trasfusioni anche in vista del riarrangiamento dei punti raccolta sangue AVIS nella nostra provincia;
- Modifica del codice della strada per evitare il passaggio alle commissioni per il rinnovo della patente di guida;
- Garantire un numero adeguato di infermiere al DHTE cercando di mantenere quelle che ci conoscono, garanzia del regolare svolgimento curve OGTT;
- Parcheggio riservato per le nostre auto
- Acquisto di un nuovo fax/stampante/fotocopiatrice e due termoventilatori per le stanze del DHTE;
- Monitoraggio ed accordi con Avvocati per cause danno biologico;
- Presentazioni del libro “ Resilienza in talassemia “ a Ferrara, Bologna, Catania, Orta Nova FG;
- Presenza della nostra Associazione ai vari congressi, Milano, Roma, Bologna, Genova, Padova, Cesena, Lisbona, Atene oltre alle visite ai centri di cura per la talassemia di Palermo, Catania, Genova, Torino e Cesena;
- Organizzazione in Ferrara di eventi scientifici importanti come “Nuova diagnostica Lic-net R2 - Prof. Maggio”; Dr.ssa Paciaroni da Tor Vergata per nuovi studi di ricerca su sviluppo HbF in collaborazione con il Prof. Gambari; Osteoporosi Prof. Brandi (Firenze).

In definitiva, i nostri consiglieri hanno incontrato i vertici del S. ANNA Ferrara per ben 6 volte, si sono tenuti 8 Consigli Direttivi e 2 Assemblee.

L’ALT è stata presente per 7 volte in Regione Emilia Romagna per consulta Sangue e per il tavolo tecnico emoglobinopatie, per 4 volte a Roma per i Ministeri della Salute e dei trasporti (questione equa riparazione e per patenti di guida).

Si sono tenuti 6 incontri con pazienti per questioni degli Avvocati, oltre a 6 incontri con gli avvocati Ressa, Gatto e Fara.

Sono stati effettuati 6 viaggi programmati a Roma per collaborazione allo studio di ricerca tra Dr.ssa Paciaroni (Tor Vergata) ed il Prof. Gambari (Ferrara).

Sono state organizzate due serate di musica alla Sala Estense e abbiamo collaborato con Telethon, United, Cittadinanza Attiva.

Siamo stati presenti con una stand ALT Ferrara alla Fiera EXPOSANITA’ a Bologna.

In sintesi gli obiettivi ed i temi che vorremmo affrontare e magari concretizzare nel 2015

- Concretizzare la presenza ogni giorno di due medici al DHT, avere il terzo medico per le sostituzioni che possa poi entrare di ruolo in seguito ad un futuro pensionamento della Dott.ssa Gamberoni;
- Garantire la sicurezza e “il miglior sangue” per i pazienti del DHTE;
- Organizzare almeno 2 Assemblee, 8 Consigli Direttivi, e saremo disponibili a trattare qualunque tema venisse suggerito da Voi;
- Monitoraggio e concretizzazione utilizzo dei nuovi antivirali, nuove diagnostiche come R2;
- Monitoraggio continuo di Avvocati per le Cause in essere con il Ministero della Salute;
- Seguire l’evoluzione della terapia genica e degli studi di ricerca del Prof. Gambari/Paciaroni;
- Proseguire il rapporto con i vertici dell’Ospedale S. Anna per consolidare il nostro centro di cura;
- Proseguirà la nostra presenza ai tavoli Regionali E/R della Consulta Sangue e tavolo tecnico dell’emoglobinopatie Rete Hub & Spoke;

- Proseguiremo le collaborazione con tutte le Associazioni che si occupano anche della nostra patologia come United, Tif, Uniamo, Federo e Cittadinanza Attiva;
- Vorremo partecipare ai maggiori congressi che si terranno in Italia ed all'Estero;
- Proseguiremo con un paio di iniziative di raccolta fondi con Serate di Musica presso la Sala Estense Ferrara: la prima, il 4 Aprile 2015 ore 21 e la seconda in un altro teatro in Provincia in Autunno, senza dimenticare le nostre immancabili iniziative per raccolta fondi, pampapati, begonie, ecc.

E' in programma l'acquisto di una sonda per la ricerca delle vene in pazienti difficili e la possibilità di realizzazione per creare una sala di attesa sulla terrazza esterna al DHTE e ci sarà forse la necessità di acquistare una nuova ed innovativa sonda per il Fibroscan.

SOSTENETECI!

RENDICONTO FINANZIARIO 2014

ENTRATE (Euro)

Quote associative	1.390,00
Raccolta fondi	9.253,11
Contributi pubblici (5x1000)	6.016,03
Donazioni e contributi da privati	4.588,56
Interessi attivi	14,96
Contributo da Foresteria	

USCITE (Euro)

Telefoniche	564,57
Utenze (gas,luce,acqua) sede	51,45
Spese generali sede associazione e Foresteria	944,84
Acquisto attrezzature da ufficio e pc	622,20
Commissioni bancarie e postali	292,60
Cancelleria e spese postali	289,19
Pubblicazioni e abbonamenti	1.598,00
Spese soci per partecipazione a convegni/riunioni	3.553,85
Spese per organizzazione convegni/riunioni	1.139,24
Rimborsi spese a medici per convegni/riunioni	150,00
Spese materiali per raccolta fondi	3.853,50
Acquisto attrezzature e servizi per DHT	30,98
Borse di studio	25.815,00
Assicurazione obbligatoria consiglieri	436,30
Altre spese di diretta attività istituzionale	743,00

Totale entrate	21.262,66
----------------	-----------

Totale uscite	40.084,72
Avanzo di gestione	-18.822,06
Totale a pareggio	21.262,66