

# ASSOCIAZIONE per la LOTTA alla TALASSEMIA - Rino Vullo onlus – c.f. 93040390382



Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara  
tel . 0532/470852 e fax  
info@altferrara.it  
[www.altferrara.it](http://www.altferrara.it)



A TUTTI I PAZIENTI, GENITORI, SOCI

Oggetto: resoconto azioni e lavoro della nostra Associazione Alt Rino Vullo Ferrara – anno 2015 ed obiettivi anno 2016.

E' impensabile non essere soddisfatti, l'anno 2015 ha visto tutti i Consiglieri del Direttivo, tantissimi pazienti e tanti genitori, impegnarsi per raggiungere e concretizzare molti eventi e qualche obiettivo .

## **E' doveroso elencare una serie di iniziative medico scientifiche realizzate nel 2015:**

- 13/03/2016 "Farmaci equivalenti e biosimilari: sostenibilità e accesso per il Servizio Sanitario Nazionale"
- 25/05/2015 "Vaccinazioni: meglio essere informati".
- 09/07/2015 "La terapia trasfusionale: nuove raccomandazioni e nuove tecnologie"
- 03/10/2015 "L'importanza della donazione di sangue e "Una storia ferrarese"
- 09/10/2015 "Il trattamento dell'infezione cronica da HCV nei pazienti con talassemia major e la SITE incontra i pazienti".
- 12/12/2015 "Aggiornamento DHT; Il futuro della ricerca sulla talassemia; Corso Fad; Studio Ipoacusie".

## **Alcune iniziative ed incontri ricreativi anno 2015:**

- 04/04/2015 "THE BIG SOLIDAL BAND c/o Sala Estense di Ferrara
- 19/04/2015 L'Impegno è donna P.zza Castello Ferrara
- 07/06/2015 Giornata dello Sport P.zza Municipio FE
- 18/09/2015 "Concerto di beneficenza c/o Sala Estense di Ferrara
- 23/09/2015 "Camminando con gli Estensi " centro città di Ferrara
- 23/10/2015 "Concerto di beneficenza" The Big Solidal Band" presso il Teatro Arena di Codigoro (Fe).
- 30/10/2015 "Cena A.L.T Rino Vullo – c/o Ristorante da Giuseppe – Copparo Fe
- 08/11/2015 Mercatino Associazioni Piazza a Pontelagoscuro- Fe
- 22/11/2015 "XFIDIA " serata di intrattenimento presso Sala Estense di Ferrara
- 19 /12/2015 Impegno banchetti TELETHON  
INIZIATIVA Pampapati 2015

## **LA NOSTRA ASSOCIAZIONE durante l'anno 2015 ha anche lavorato e partecipato**

- 8 Consigli Direttivi Alt Rino Vullo Ferrara
- 2 Assemblee soci
- 4 incontri con i vertici dell'Ospedale S. Anna – Cona Ferrara
- 4 incontri al Tavolo tecnico emoglobinopatie in Regione Emilia Romagna – Bologna
- 2 incontri Consulta tecnica sangue Regionale E/R presso il Centro Regionale Sangue –Bologna
- 5 incontri al Ministero Salute – Roma, per Equa riparazione; patenti di guida.

- 2 incontri al Centro Nazionale Sangue in Roma per affrontare varie tematiche legate al sangue per pazienti con talassemia.
- 3 incontri con il Presidente della SITE (Società Italiana Talassemia Emoglobinopatie) a Genova, Ferrara e Milano.
- 1 partecipazione a Roma con varie Associazioni Italiane “ Alleati per la salute”.
- 1 partecipazione a Roma per l’Assemblea United (Federazione Nazionale Associazioni Talassemia).
- 1 incontro a Milano per aggiornamento terapia genica
- 1partecipazione a Palermo per congresso internazionale FerriScan R2 (metodica risonanza magnetica).
- 1 partecipazione a Monza per un congresso Pazienti-Medici (varie tematiche )
- 1 partecipazione a Verona congresso Pazienti – Medici (varie tematiche)
- 3 incontri con Direzione Ospedale S.Orsola ed Associazione pazienti di Bologna per situazioni e criticità spoke di Bologna.
- Collaborazione organizzazione CORSO FAD “cardiorisonanza nella talassemia.
- Borse di studio per giovani medici al DHT,acquisti sedie e componenti computer per il dht.

### **PROSSIMI impegni ed obiettivi del 2016**

- RAFFORZAMENTO DEL CENTRO DI CURA E DHTE di Ferrara: 2 medici ogni giorno al DHT e figura specializzanda, oltre che disponibilità di una figura Amministrativa.
- Nostro impegno diretto per il rafforzamento del centro e DHT con il finanziamento di Borse di studio per giovani medici, se la dr.ssa Gamberini ne farà richiesta.
- Utilizzo dei nuovi antivirali.
- Compimento e risoluzione questione rinnovi patenti di guida per i pazienti con talassemia.
- Monitoraggio continuo, sicurezza, disponibilità e miglior sangue per le trasfusioni.
- Ufficializzazione percorsi con le varie specialistiche; Cardiologia; Endocrinologia; Ortopedia; Nefrologia; Ginecologia ed Ostetricia; Oculistica; Audiologia; ecc.
- Monitoraggio questione Equa riparazioni ed Avvocati.

### **Sempre nel 2016 verranno di sicuro eseguite:**

- 2 Assemblee Soci,
- almeno 9 Consigli Direttivi,
- almeno due eventi medici scientifici,
- almeno due incontri ricreativi utili anche per la raccolta fondi;
- campagna pampapati Natale 2016;
- proseguiranno sempre con maggior determinazione la raccolta adesioni soci e raccolta quote associative,
- impulso alle donazioni del 5 per mille.
- Si valuteranno le adesioni alle federazioni nazionali ed internazionali (United; Tif; Uniamo; Cittadinanza Attiva).
- Verranno anche valutate le possibili acquisizioni e spese per la diagnostica cerca vene; Sala attesa sulla terrazza attigua al DHT; poltrone per il dht, riassetto del sito internet.
- DI SICURO PROSEGUIRANNO CON MOLTA FORZA LE COLLABORAZIONI CON AVIS; TELETHON, CON IL CENTRO DI RICERCA “GENETICA “ del Prof. GAMBARI.

## **SOSTENETEVI!**

Inseriamo il BOLLETTINO POSTALE, per la quota associativa (€ 15) o anche qualsiasi LIBERA donazione e vi ricordiamo i nostri dati per sostenerci con il vostro 5 PER MILLE (vedasi nostro Codice fiscale in alto nel logo della carta intestata o visionando il nostro sito [www.altferrara.it](http://www.altferrara.it)).

**Nel ringraziarvi, confidiamo in Voi tutti.**

**Un cordiale saluto da tutto il consiglio ALT “Rino VULLO” Ferrara**

**RENDICONTO FINANZIARIO 2015**

**ENTRATE (Euro)**

Quote associative	2.170,00
Raccolta fondi	11.098,04
Contributi pubblici (5x1000)	6.447,60
Donazioni e contributi da privati	6.255,00
Interessi attivi	19,83
Contributo da Foresteria	0,00

**USCITE (Euro)**

Telefoniche	472,00
Utenze (gas,luce,acqua) sede	86,27
Spese sede associazione	921,69
Manutenzione locali sede associazione	0,00
Macchine da ufficio e pc	0,00
Commissioni bancarie e postali	184,94
Cancelleria e spese postali	456,23
Pubblicazioni e abbonamenti	300,00
Spese soci per partecipazione a convegni/riunioni	1.162,31
Spese per organizzazione convegni/riunioni	1.139,22
Rimborsi spese a medici per convegni/riunioni	0,00
Spese materiali per raccolta fondi	5.509,22
Acquisto attrezzature per DHT	372,60
Borse di studio	0,00
Assicurazione obbligatoria consiglieri	1.231,15
Altre spese di diretta attività istituzionale	672,65

Totale entrate	25.990,47
----------------	-----------

Totale uscite	12.508,28
Avanzo di gestione	13.482,19
Totale a pareggio	25.990,47