

Attività dell'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara nell'anno 2010 e nel primo trimestre 2011.

Nel corso dell'anno 2010 e nei primi mesi del 2011, l'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara si è occupata principalmente di fornire al *Day Hospital* della Talassemia di Ferrara tutto quanto potesse servire al miglior standard di cura per i pazienti talassemici. In quest'ottica sono state fornite due borse di studio per due dottoresse in aiuto alla dott.ssa Gamberini, per l'analisi delle cartelle cliniche, organizzazione esami, Risonanza Magnetica Cardiaca ed Epatica M.I.O.T. e attività di raccolta dati laboratorio.

Inoltre è stata fornita una borsa di studio ad un tecnico di inserimento ed elaborazione dati per lo studio multicentrico M.I.O.T. che raccolti i dati delle Risonanze Magnetiche, li trasforma insieme ai responsabili clinici in cartelle dedicate M.I.O.T.

Con il Centro Trasfusionale – Banca del Sangue, dell'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara diretto dal Prof. Reverberi, è stato data continuità ad uno studio sulla separazione dei *neociti* dai *gerociti* nelle sacche di sangue per emotrasfusioni ai pazienti talassemici.

A livello del gruppo Coordinamento Associazioni di pazienti Talassemici della Regione Emilia Romagna si è seguito, con la costante attività e presenza del socio Valentino alle riunioni presso la sede dell'amministrazione regionale di via Aldo Moro a Bologna, la situazione dei vari Centri di Cura, con l'obiettivo di fornire uno standard di cura simile in tutti i Centri.

Prosegue, con notevole impegno da parte di alcuni volontari dell'Associazione, la gestione della Foresteria per i pazienti, e loro famigliari, in cura nel nostro ospedale.

E' stato poi **organizzato il primo Congresso Regionale dell'Emilia Romagna, in maggio**, presso la sede della Regione, con la partecipazione di tutti i medici dei Centri e tutti i rappresentanti delle Associazioni regionali di Lotta alla Talassemia.

Insieme all'Associazione Veneta per Lotta alla Talassemia si sono sostenute, in parte, alcune spese per la tenuta di brevetti per sostanze sviluppate all'interno del *Thal Lab* di Ferrara dal prof. Roberto Gambari, in particolare relative a sviluppo di sostanze in grado di stimolare la produzione di emoglobina fetale nei pazienti talassemici. Il *progetto resveratrolo*, ed il coordinamento e stimolo dell'attività dei responsabili del relativo *trial* clinico, prof. Gambari per la ricerca scientifica e dott.ssa Gamberini come responsabile clinica, è seguito per l'A.L.T. Ferrara dal consigliere Emilio Zago.

Quest'anno è stato inoltre fondamentale per il cambio del responsabile della Divisione Pediatrica, che con il ritiro del dott. De Sanctis, è **ora diretto dal dott. Giuseppe Atti**.

Il dott. De Sanctis continua a collaborare con l'associazione soprattutto negli aspetti endocrinologici, e con lui abbiamo organizzato due incontri, in novembre 2010 ed in aprile 2011, sugli aspetti relativi allo sviluppo, sessualità e problemi endocrini, riservati ai maschi - il primo - ed alle pazienti femmine - il secondo. Il dott. **De Sanctis si è ritirato dalla Direzione del reparto in ottobre**, e nello scorso mese di marzo, alla presenza di tutte le maggiori autorità politiche della città, della Provincia e della regione, abbiamo avuto una giornata organizzata dall'A.L.T. Ferrara, di celebrazione per la sua attività a favore dei talassemici.

Il dott. De Sanctis insieme con il C.E.T. e con l'Associazione di Ferrara che ha fornito la somma necessaria, ha finalizzato l'opera di molti colleghi a livello mondiale in un **numero speciale della rivista *Pediatric Endocrinology Review*, completamente dedicata alla memoria del prof. Vullo**, che sarà presentata il 18 giugno 2011, al Castello Estense.

Ci si è inoltre per un gran tempo occupati dei rapporti con la Direzione Sanitaria dell'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara per il miglioramento costante delle condizioni di cura all'interno del *Day Hospital* della Talassemia. In particolare si è sempre e costantemente domandato **l'applicazione di un medico in più rispetto all'attuale all'interno del Day Hospital**, e quest'anno è stato particolarmente impegnativo questo aspetto di relazione con le autorità sanitarie ospedaliere per il cambio dei responsabili stessi, sia del Direttore Generale che del Direttore Sanitario del Sant'Anna.

Riguardo alla **Cardiologia**, il dott. De Sanctis ha formalizzato per i pazienti talassemici un accordo per la **consulenza di routine con il dott. Fucili**, mentre continua il **costante e collaborativo rapporto per i ricoveri con la Medicina Interna diretta dal dott. Gallerani**. Ottimo anche il percorso attivato dal dott. De Sanctis per i problemi urologici con il dott. Russo e per quelli tiroidei con il dott. Trasforini.

Inoltre si è sollecitato a livello regionale (Valentino) l'assessorato e le Commissioni per il problema del rinnovo

patenti ed ottenere scadenze meno ravvicinate.

In merito ad un **Holter glicemico** già fornito negli anni scorsi al Day Hospital Endocrinologico per pazienti talassemici e diabetici, si è provveduto a **pagare una nuova fornitura di aghi e sensori**.

Si è collaborato a conferenze con AVIS sulla donazione di sangue cercando di stimolare nelle scuole il concetto di donazione consapevole.

Con la **prof. Zani e la dott.ssa Basile della facoltà di Psicologia dell'Università di Bologna**, si è seguito il progetto di ricontrollo dei **dati psicologici e di inserimento sociale nei talassemici**, già avviato dal prof. Vullo 25 anni fa, e ripetuto ora sotto il coordinamento del dott. De Sanctis. Sono stati intervistati e sottoposti a *test* scritti ben 80 pazienti afferenti al Day Hospital di Ferrara.

Con l'aiuto della *Novartis Farma* (produttrice del *Desferal* e dell'*Exjade*) è stato inoltre organizzato un interessante *test* multicentrico sulla *compliance* al farmaco chelante e sul rapporto medico-paziente, che, iniziato a Ferrara in febbraio, proseguirà in tutta Italia nel corso del 2011.

I consiglieri Valentino e Marco hanno inoltre partecipato ad incontri per la formazione di un organismo rappresentativo di tutte le associazioni di pazienti talassemici a livello nazionale.

Costanti i rapporti con il T.I.F., la Federazione Internazionale Talassemici e con svariate Associazioni a livello europeo ed internazionale. Partecipazione al Congresso di Berlino in maggio. Si è partecipato inoltre al Congresso ENERCA del novembre scorso a Madrid (Bianchi). Continua la collaborazione con UNIAMO, la Federazione Italiana delle Malattie Rare, che offre un costante supporto sulla legislazione e sui farmaci orfani.

Costante inoltre l'attività di informazione ai soci sugli sviluppi della causa contro il Ministero della Sanità per le infezioni da epatite C, tramite le comunicazioni inviate all'ALT Ferrara dai vari legali che rappresentano i nostri soci.

Con il dott. Gilli si sono elaborati i dati di un questionario T.I.F. sulla soddisfazione dei pazienti sui Centri di Cura in Regione Emilia Romagna.

Si è attivato un processo che dovrebbe portare a Ferrar il *Fibroscan*, metodologia non invasiva per il controllo delle fibrosi epatiche, e con il Centro di Modena si sono attivate collaborazioni per controllare comunque nel 2010/2011 tutti i talassemici afferenti al Centro di Ferrara.

Sulla raccolta fondi molto attivi nella vendita pampapati, organizzazione cene e vendite fiori i soci Nino Mella, Lorenza Turolla, Eleonora Franco, e tanti altri. Letizia Maffei e Stefano Bernardi hanno curato le informazioni ai soci a livello di legislazione, L.104 e cause civili.

Il presidente Barbieri, con il dott. Lucci, Orlandi ed altri ha seguito ed affiancato l'AVIS negli eventi divulgativi sulla donazione, mentre il dott. Marco Lucci ha risposto sul nostro sito a richieste di informazioni di carattere medico, insieme alla dott.ssa Gamberini.

RENDICONTO FINANZIARIO 2010

ENTRATE (Euro)

Quote associative	1.270,11
Raccolta fondi	9.939,00
Contributi pubblici	6.962,80
Contributi privati	23.512,41
Interessi attivi	100,71
Contributo da Foresteria	500,00

USCITE (Euro)

Telefoniche	765,60
Utenze (gas,luce,acqua) sede	225,55
Spese condominiali sede associazione	3.055,56
Manutenzione locali sede associazione	0,00
Macchine da ufficio e pc	36,00
Commissioni bancarie e postali	127,26
Cancelleria e spese postali	284,97
Pubblicazioni e abbonamenti	0,00
Spese soci per partecipazione a convegni	116,20
Spese per organizzazione convegni	4.533,37
Spese materiali per raccolta fondi	3.497,17
Generali Sede	1.019,33
Brevetti	0,00
Borse di studio	46.235,00

Altre spese di diretta attività istituzionale	659,77
Assicurazione obbligatoria Consiglieri	156,00

		Totale uscite	60.711,78
		Avanzo di gestione	-18.426,75
Totale entrate	42.285,03	Totale a pareggio	42.285,03