

Assemblea soci del 19/04/2023 associazione CFT

Alle ore 21 del 19 aprile 2023 si apre la riunione soci via web.

PRESENTI:

Luigi Aliquò - Presidente

Michele Lipucci – Referente Scientifico

Cataldo Scialpi - Vicepresidente

Pietro Scialpi

Liliana Guglielmo

Serena Marcucci – Responsabile Social Media

Sibli Sibli (Dominga?)

Sara Zemani

Gerlando Montana Lampo

Mariarosa Gambera

Stefano Umberti

Farnaz Zaraksh

Rudina Durmishay

Antonella Meglio - Segretaria

Dott. Tommaso Casini

Dott.ssa Ilaria Fotzi

TRANSIZIONE PAZIENTI ADULTI A CAREGGI: cosa opportuna se fatta nel modo giusto. Al momento risulta che a Careggi mancano le motivazioni e i fondi per poter continuare questo progetto nel modo idoneo. Dopo Pasqua la Regione avrebbe dovuto candidare gli specialisti di Careggi che dovrebbero prenderci in carico, ma non abbiamo avuto ritorni in merito.

La Dott.ssa Valentina Carrai, che da qualche tempo si interessa alla talassemia, ha fatto un master specifico e si sta formando, ma senza ulteriori risorse non è possibile prenderci in carico nell'ottica di un

miglioramento per i pazienti. Il dott. Casini suggerisce una mail ufficiale al dott. Vannucci, responsabile del reparto di ematologia di Careggi, in cui si manifesta l'intenzione della Regione a procedere al progetto di transizione e chiedere se ci sono i fondamenti per avviare tale progetto.

Situazione al Meyer: Prossimamente verrà fatta una nuova area DH, ma non dedicata all'oncologia quindi non si sa se avremo effettivamente meno afflusso nell'attuale struttura.

Ci sono problemi per il progetto per pagare ore extra a due infermiere che aiutino i medici a prendere gli appuntamenti per i pazienti thalssemici. Luigi Aliquò porterà avanti le trattative con il Meyer. Il problema è la richiesta del versamento dei fondi stabiliti senza avere preventivamente un progetto scritto.

Per ottenere dal Meyer quanto stiamo chiedendo da anni (in particolare una stanza) Michele Lipucci suggerisce di coinvolgere gli organi di stampa.

Il Presidente espone ed esamina il bilancio di esercizio 2022, in allegato, e l'assemblea approva.

Rete regionale per la Talassemia: alcune regioni la usano da anni proficuamente (ad es la Sicilia). Altre Regioni non lo hanno. La Toscana usa la Rete delle Malattie Rare e non vede di buon occhio la rete per la Talassemia separata dalle malattie rare. In ogni caso il progetto sta andando avanti come Rete Nazionale. Andrebbe istituito un Registro di tutti i dati clinici ed epidemiologici. Alcuni vorrebbero raccogliere solo i dati epidemiologici, ma per fare una buona Rete sono fondamentali i dati clinici

Fra le recenti novità:

- l'ambulatorio di revisione delle terapie e dei controlli con la dottoressa Fotzi ogni sei mesi nel pomeriggio.

- al centro cardiomiopatie (ex dott. Castelli, adesso dott.ssa Passantino) oltre alla dott.ssa Masi (endocrinologia) viene dato l'appuntamento per l'anno successivo direttamente al termine della visita. La dottoressa Forzi si sta adoperando affinché questa pratica sia quella normalmente applicata quando ci rechiamo alle visite di controllo periodiche previste dal PDTA.

PROSSIME COSE DA FARE A LIVELLO DI ASSOCIAZIONE:

- migliorare la richiesta degli esami di controllo;
- progetto infermieri per prenotare gli appuntamenti;
- transizione Meyer – Careggi;

- cena con tutti gli iscritti non appena possibile (probabilmente in primavera) in cui verrà anche distribuito e compilato il nuovo modulo di affiliazione all'associazione come stabilisce la legge vigente;

- dobbiamo essere partecipi settimanalmente con la Direzione del Meyer per portare avanti le nostre richieste;

- scrivere un elenco dei medici che attualmente ci seguono per i vari controlli;

- rinnovare i progetti per la raccolta fondi in modo da poter raccogliere 20/30.000€ come negli ultimi anni;

- adeguamenti della parte contabile come richiesto dalle attuali normative. a questo proposito è in corso il passaggio a nuovo commercialista.

Alle ore 22.45 l'Assemblea si scioglie.

SEGRETARIA

Antonella Meglio

IL PRESIDENTE

Luigi Aliquò