

ATTIVITA' SVOLTA NELL'ANNO SOCIALE 2010

Inizialmente ricordiamo due nostri soci che ci hanno lasciato in questo anno sociale: a Gennaio, Franco Fattori, marito di Luciana, attivo collaboratore, presente sempre alle manifestazioni per dare il suo contributo e a Settembre, Dino Marini, membro del Direttivo, animatore delle nostre assemblee e fedele sostenitore dell'Associazione. Rinnoviamo le nostre condoglianze alle rispettive vedove e famigliari che oggi sono con noi per continuare a testimoniare lo spirito che ha animato in vita i rispettivi consorti.

Mentre ci apprestiamo a ricordare i primi cinque anni di trapianti nelle Marche, un affettuoso ricordo va a Paolo Petretti, di anni 19, medaglia d'oro ATO della donazione, che 5 anni fa donò i suoi organi e la cui mamma oggi ha voluto essere con noi ed a cui comunichiamo ufficialmente i buoni risultati dei trapianti, comunicatici in questi giorni dai medici. Un commosso e grato ricordo oggi esprimiamo a Graziella Terminesi, di anni 54 che a Novembre ha donato fegato, reni, pancreas e cornee all'Ospedale di Ancona e che ora onoriamo con una targa commemorativa per il marito, Sig. Roberto Barbaresi ed i suoi figli ai quali rivolgiamo un forte e caloroso abbraccio di ringraziamento per il consenso donato.

Ricordiamo in questa Assemblea anche i 25 anni del primo trapianto di cuore in Italia, con un commosso pensiero al Prof. Vincenzo Gallucci, immaturamente scomparso, che io ho personalmente conosciuto 25 anni fa ad Urbino, pieno di umanità e dai modi semplici e gentili. Un applauso lo facciamo ai 5 trapiantati di cuore: Celso del Niguarda, con oltre 20 anni di trapianto; Giampiero, Paola, sempre del Niguarda e Gianfranco del S.Orsola, con oltre 10 anni; Rossano del S.Orsola e Luciano del Niguarda che presto raggiungeranno 10 anni di trapianto.

1) **1.10.09** - Per l'ennesima volta si è richiesto alla Giunta di comunicare alla Associazione gli atti e le Delibere riguardante i trapianti. Nella fattispecie, la Delibera 1474 del 21.09.09, riguardante i trapianti non fu nemmeno presentata al Comitato Tecnico Scientifico che non si riunisce più dal Febbraio 2009. **Nessuna risposta**

2) **19.10.09** - L'ATO si è interessato per un aiuto ad una famiglia marginale di S.Elpidio, il cui marito è stato trapiantato di fegato ad Ancona. L'ATO è intervenuta per ristabilire un rapporto sereno con i medici del follow-up di Ancona e, poi, presso i servizi sociali, il prefetto e l'ASUR per quanto riguarda la situazione economica. Nel frattempo ha aiutato la famiglia:

- a) recuperando il dovuto rimborso dei viaggi e spese di soggiorno fatte fin dal 2008 dal paziente, come previsto dalla L.R. 16/2000, che non era mai stato informato;
- b) sostenendo per un anno le spese per il farmaco Deursil (fascia C) per € 559.

3) **29.11.09** - E' stato consegnato un premio per la ricerca di € 1.000 al Dr. Nicolini di Ancona.

4) **05.12.09** - L'ATO-Marche ha partecipato alla prima conferenza delle associazioni a Massafrà. La situazione delle Marche è stata presentata in DVD. La conferenza ha emesso un comunicato per il Ministro in cui si richiede vera trasparenza nelle liste d'attesa e lo stop alle attuali esclusioni di pazienti in lista d'attesa, fatte sulla base della residenza regionale.

5) **13.01.10** - L'ATO si è presentata al III Convegno Nazionale Liver-Pool con una propria relazione, chiedendo al rappresentante del Ministero, presente al tavolo, di lavorare di più per verificare le carenze del follow-up dei trapiantati e di impostare, al contempo, a livello nazionale, una nuova politica sulla donazione degli organi su due punti di forza: i trapiantati stessi e la motivazione religiosa dei cristiani.

- 6) **15.01.10** - L'ATO ha proposto all'Assessore Regionale alla Sanità ed al Volontariato di tenere in Ancona il “ II Convegno Nazionale delle Associazioni di Volontariato sui Trapianti - Dicembre 2010 “. L'idea è decaduta non avendo avuto risposta entro i 60 gg. di termini utili.
- 7) **15.03.10** – E' stato richiesto al Coordinatore regionale di modificare la distribuzione dei fondi, rispetto alla delibera 1464, per privilegiare anche gli ambulatori dei trapianti di fegato e cuore. **Nessuna risposta.**
- 8) **22.03.10** - Richiesta al Direttore Generale dell'Ospedale di Torrette, di allestire una sala d'attesa dignitosa per il follow-up dei trapiantati di fegato, di migliorare i tempi di attesa per la visita medica, di tenere la farmacia interna aperta fino a che ci sono le visite e di organizzare un ambulatorio di follow-up cardiologico. Segue risposta del 14 Aprile: OK per la sala d'attesa, farmacia forse in gestione privata, ambulatorio cardiologico nessuna menzione.
- 9) **22.05.10** - L'ATO-Marche sul primo trapianto di cuore su un albanese di 12 anni nella Cardiologia pediatrica di Ancona chiede con forza alla Regione che: “.. **nonostante l'insuccesso si sostengano i trapianti di cuore in Ancona con una seria organizzazione e non con improvvisati protagonismi** .
- 10) **1.06.10** - L'Associazione, interpellata da una paziente dializzata, non iscritta nella lista d'attesa delle Marche, ma in altri Centri, si è attivata per un miglior coordinamento del caso, rivolgendosi al NIT.
- 11) **26.06.10** - E' stata impostata una nuova e più completa edizione de “ Il Trapianto è Vita” che ha ricevuto la collaborazione dei Centri di trapianto di Midollo osseo di Ancona e di Cornee di San Severino, Ascoli e S.Benedetto. L'edizione sarà presentata per la campagna informativa nazionale 2011.
- 12) **2.07.10** - L'ATO è stato invitato alla trasmissione televisiva “Piu' Sanita” di Napoli, in collegamento telefonico durante la quale ha proposto nuove idee per l'organizzazione della rete trapianti in Italia.
- 13) **10.07.10** - Su richiesta della Federazione Liver-Pool, anche l'ATO ha redatto un rapporto per la Commissione Senatoriale sui trapianti, con analisi delle criticità riscontrate e nuove proposte.
- 14) **27.07.10** - Riguardo ai disagi dei pazienti per le analisi dei dosaggi Tacrolimus ed Everolimus nella Provincia di Pesaro, l'ATO si è attivata, chiedendo ai dirigenti dei laboratori di Pesaro, Fano e Urbino di coordinarsi telematicamente, in tempo reale, con il Centro Trapianti di Ancona.
- 15) **30.07.10** - L'ATO si è fatta carico di un trapiantato rumeno ad Ancona con triangolazioni tra Brescia, Civitanova ed Ancona per quanto riguardava la sua situazione burocratica nei confronti del SSN, risolvendo il problema in favore dei diritti del lavoratore immigrato.
- 16) **26.09.10** - Sono stati festeggiati i patroni Cosma e Damiano con S.Messa al Santuario di S.Giuseppe a Spicello ed un buon pranzo nella vicina ed ospitale Casa Simoncini.

Il Presidente
Agostino Falcioni