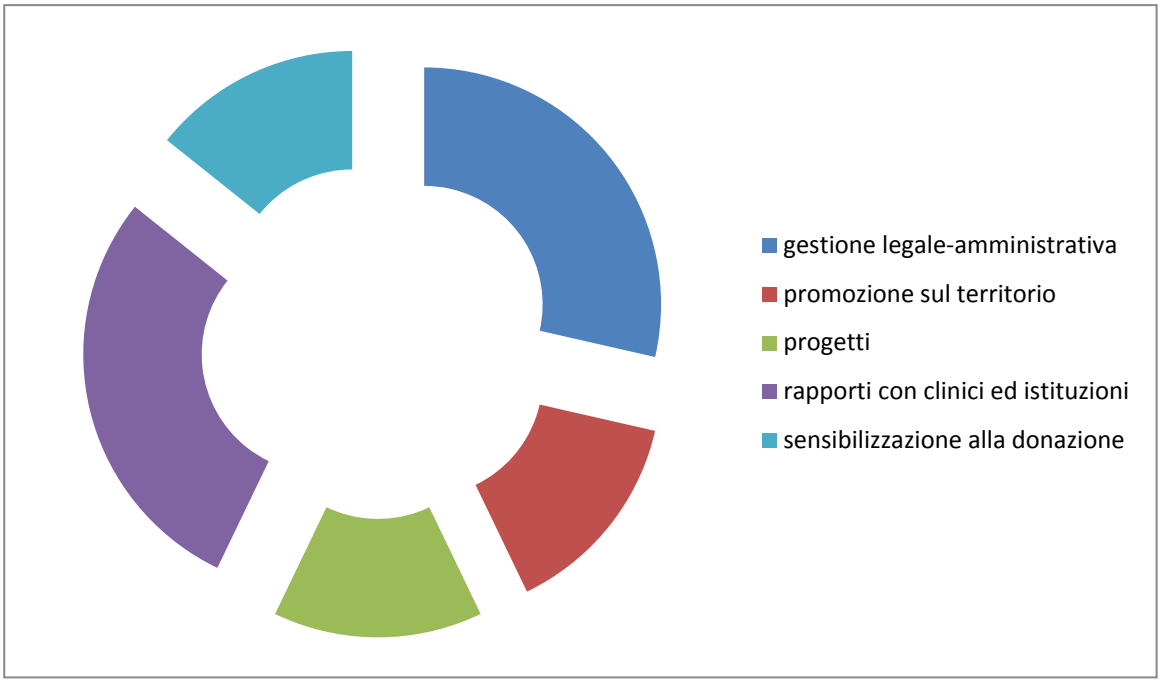
ASSOCIAZIONE ITALIANA THALASSEMICI DI BARI
Via X Marzo c/o Parrocchia Immacolata
70026 Modugno (Ba)
Segreteria +39 3401001557; Ass.th.bari@gmail.com

RELAZIONE SULL'ATTIVITA' SVOLTE DALL'ASSOCIAZIONE NEL 2018



L'ASSOCIAZIONE ITALIANA THALASSEMICI sez.prov.le di Bari è stata costituita il 19/06/1996, da giovanissimi pazienti thalassemici e dai loro genitori. Oggi, i pazienti, ormai adulti, proseguono l'opera iniziata dai loro genitori.
La nostra associazione di volontariato ha come scopo:
- Promuovere e contribuire, a tutti i livelli, alla lotta per la Prevenzione delle Microcitemie;
- Promuovere e contribuire, a tutti i livelli, alla sensibilizzazione della pubblica opinione sui problemi connessi alla Thalassemia , soprattutto della "Donazione Sangue" in generale , incentivando e mantenendo con le Associazioni volontarie di donatori, e non, rapporti di umana solidarietà, gemellaggio, e reciproca collaborazione.
- Favorire, in ogni modo, ogni attività di ricerca e studio nel campo della prevenzione e della cura organizzando convegni, concedendo sovvenzioni.
- Intrattenere rapporti con le autorità sanitarie e scolastiche regionali e centrali per la soluzione di questioni legislative, amministrative ed organizzative legate alle esigenze dei thalassemici, in particolare nel mondo del lavoro nella vita sociale e in quella scolastica, impegnandosi a rimuovere ogni ostacolo o pregiudizio.
L'Associazione Italiana Thalassemici di Bari si è impegnata anche a livello nazionale collaborando attivamente con UNITED tramite il suo rappresentante dott. Salvatore Napoli che ne ha ricoperto da maggio 2016 a maggio 2018 la carica di Vice-presidente.

AMMINISTRATIVO-LEGALE

Per ottemperare ai nuovi adempimenti di legge ai sensi del Decreto legislativo 3 luglio 2017,n.117 noto come "Codice del terzo settore".

ASSOCIAZIONE ITALIANA THALASSEMICI DI BARI
Via X Marzo c/o Parrocchia Immacolata
70026 Modugno (Ba)
Segreteria +39 3401001557; Ass.th.bari@gmail.com

Abbiamo istituito il nostro SITOWEB : www.thalassemicibari.com .
Stiamo revisionando il vecchio STATUTO articolo per articolo (come da nuove norme), lavoro impegnativo che ha coinvolto alcuni membri del direttivo che hanno lavorato in equipe.
Contestualmente stiamo cercando una nuova SEDE LEGALE .
Il Presidente ed il direttivo hanno partecipato a diversi corsi di formazione presso il CSV ed hanno richiesto diverse consulenze per ottemperare ai nuove norme.

PROMOZIONE SOCIALE
Nel 2018 queste sono le iniziative di promozione sul territorio a cui abbiamo partecipato:

MARZO :Vendita gadgets pasquali in piazza ferrarese
A GIUGNO 2018 Partecipazione alla manifestazioneVOLONTARIATO IN PIAZZA

A SETTEMBRE 2018 partecipazione al MEETING DEL VOLONTARIATO durante la FIERA DEL LEVANTE

PROGETTI
A SETTEMBRE 2018 partecipazione al PROGETTO VITA A COLORI che prevede la realizzazione di opere pittoriche da parte di ragazzi del liceo artistico alle sale donatori. Il progetto è ancora in corso
Diversi sono i progetti in corso che verranno realizzati nel 2019

COLLABORAZIONI CON ISTITUZIONI LOCALI ,REGIONALI E NAZIONALI
La collaborazione con le istituzioni e con i clinici prosegue senza soluzione di continuità per la gestione di delicate questioni riguardanti i due Centri a cui afferiscono da tutta la provincia i pazienti seguiti dall'Associazione sia presso il Policlinico di Bari (Ematologia

ASSOCIAZIONE ITALIANA THALASSEMICI DI BARI
Via X Marzo c/o Parrocchia Immacolata
70026 Modugno (Ba)
Segreteria +39 3401001557; Ass.th.bari@gmail.com

della Prof.ssa Specchia) che l'Ospedale Di Venere (presso il SIMT diretto dal dott. Visceglie).Ci stiamo dedicando alla distribuzione dei farmaci ed il rinforzo organico.
I rappresentanti del direttivo, in questi anni, stanno costruendo **proficui** rapporti di collaborazione con diversi clinici, dirigenti medici e referenti istituzionali (Dott. Migliore, Dott. Ostuni, Dott.ssa Caroli, Presidenti CCM ecc.)
L'Associazione è stata accreditata dal 2017 al CCM dell'ASL Bari ed è **stata inserita ufficialmente** nell'area tematica delle patologie croniche e malattie rare
Dal 2018 rappresenta i pazienti nel COBUS (Comitato per il buon uso del Sangue) dell'ASL BARI ed è in attesa di accreditamento al COBU del Policlinico.

Da ottobre 2017 l'Associazione partecipa attivamente ad un tavolo tecnico in REGIONE istituito per la "Rete delle thalassemie ed emoglobinopatie" con la pubblicazione a MAGGIO 2018 dei PDT/PDTA . Il TAVOLO è ancora operativo proprio perché le Associazioni hanno lo scopo di controllare che le suddette linee guida vengano applicate.

PARTECIPAZIONE A CONVEGNI E TAVOLE ROTONDE
Ottobre 2018 Partecipazione ad una scuola di formazione di alto profilo organizzata dalla fondazione Giambrone
Novembre 2018 partecipazione all'evento VOCIFERARE organizzato da UNIAMO

COLLABORAZIONI CON I DONATORI
Diverse testimonianze e collaborazioni, tra cui;
Ad Aprile 2018 partecipazione ad assemblea regionale a Brindisi;
A giugno 2018 abbiamo girato un video con i giovani donatori;
ad ottobre 2018 un'emozionante testimonianza per i 30 anni dell'Associazione FRATRES SS.Medici a Bitonto;

Concludendo stiamo facendo davvero tanto con molta fatica ma con altrettanta passione.
Nel 2018 i soci iscritti all'Associazione sono stati in totale 39, (7 in più rispetto al 2017).
Se il compito dei clinici e della scienza è quella di "allungare" la vita dei pazienti thalassemici, compito dell'Associazione dovrebbe essere quella di "allargarla" ed è per questo che continueremo a spendere le nostre energie.

Modugno 22-04-2019

IL PRESIDENTE
Dott.ssa Angela Melidoro