



# ASSOCIAZIONE LIGURE THALASSEMICI OdV

OdV ai sensi del D.Lgs 117/17

Member of Thalassaemia International Federation

Member of Eurordis

C.F. 95016680100 c/o E.O. Ospedali Galliera Mura delle Cappuccine 14 16128 Genova

Tel: 349-4207751 [www.altodv.it](http://www.altodv.it) [thalassoligure@gmail.com](mailto:thalassoligure@gmail.com)

Gennaio 2021

Cari amici,

quello appena trascorso è stato un anno particolarmente complicato a causa delle straordinarie misure di emergenza che è stato necessario adottare per contenere gli effetti di questa pandemia da SARS-COV2 che ha avuto pesanti ripercussioni in tutto il mondo.

Questo ha, inevitabilmente, impattato in maniera negativa sull'attività della nostra Associazione che, comunque e nonostante le difficoltà, ha cercato di mantenere ferma l'attenzione sulle necessità di noi tutti.

Purtroppo, anche quest'anno, dobbiamo piangere per la perdita di qualcuno dei nostri carissimi amici, non dovuta al COVID-19 ma a circostanze talvolta davvero imprevedibili. Confidiamo che il loro ricordo possa sempre essere di ispirazione e sostegno a tutti quanti per il prosieguo della nostra attività sociale a supporto dei pazienti.

L'attività pratica del 2020 è limitata al mese di gennaio perché già i consueti appuntamenti di febbraio come la celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, durante la quale al Galliera si fa il tradizionale "giro delle rose" con la consegna di un fiore alle dipendenti dell'Ospedale, è stata cancellata per le prime avvisaglie della pandemia.

Nonostante questo, dal mese di gennaio 2020 è online il nostro nuovo sito internet ([www.altodv.it](http://www.altodv.it)) frutto del lavoro del nostro Consiglio Direttivo e di un'azienda del settore. Rinnovare il sito si è reso necessario a causa delle difficoltà di gestione del precedente ma anche delle modifiche statutarie, del 2019, imposte dalla nuova normativa di riordino degli enti del Terzo Settore. L'invito a tutti è quello di consultarlo perché oltre a mantenersi aggiornati sulle nostre attività è anche possibile accedere ad informazioni relative all'invalidità, alla legge 104/92 ed a tutte le normative utili, scaricando le necessarie modulistiche.

La tipologia dell'Associazione è ora Organizzazione di Volontariato (OdV), come vedete nella carta intestata e non più, o non solo, ONLUS, perché così è stato stabilito per legge. Restiamo, ovviamente, una organizzazione senza scopo di lucro ma OdV è adesso la formula necessaria per entrare nel registro delle organizzazioni di volontariato che hanno accesso al 5% che non sarà più tenuto dalle Regioni ma dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Oltre al sito l'Associazione cerca di mantenere i contatti con tutti tramite i social come Facebook sul quale oltre alla pagina storica "Ragazzi del Day" è ora possibile trovare anche una pagina specifica dell'Associazione Ligure Talassemici OdV.

Proprio sulle pagine social è circolato nei mesi scorsi uno spot, realizzato in collaborazione con la Kamiko, per la campagna di sensibilizzazione alla donazione del sangue. Siamo in attesa di ricevere le vostre impressioni e commenti, sempre molto apprezzati, perché in questo modo possiamo capire come migliorare le nostre capacità di comunicazione.

Allo scoppio della pandemia, grazie agli ottimi rapporti di collaborazione internazionale che l'Associazione ha da diversi anni con la Cina, abbiamo ospitato a Genova due delegazioni cinesi, nel 2015 e nel 2019, abbiamo chiesto e ricevuto in donazione dal China Philantropy Institute dell'Università di Pechino un quantitativo importante di mascherine chirurgiche che a partire da giugno sono state distribuite ai pazienti tramite la Farmacia ospedaliera.

Speriamo che questa imprevista ma eccezionale "donazione" sia stata gradita da voi e dalle vostre famiglie e che tutti abbiate potuto ricevere le due scatole di mascherine previste.

Dal mese di febbraio 2020 la sede dell'associazione è trasferita nel box all'interno della palazzina dove si trova il Centro. Lo spostamento è avvenuto quasi in contemporanea con la sospensione delle attività associative imposte dall'Ospedale per il COVID-19, quindi speriamo possa diventare operativa nel corso del 2021.

Nel corso del 2020, sempre per motivi legati alla pandemia, l'assemblea generale dell'Associazione si è svolta nel mese di novembre in modalità virtuale utilizzando la piattaforma Zoom di cui l'associazione si è, nel frattempo, dotata. Nonostante la possibilità di partecipare comodamente da casa le presenze non sono state molte, forse per una carenza di informazione da parte nostra ma confidiamo di far meglio in futuro.

Confidiamo che con l'inizio della campagna vaccinale per il COVID-19 nella primavera di quest'anno anche i pazienti con talassemia ed altre emoglobinopatie, così come molte altre persone con "fragilità" possano aver accesso al vaccino e ci auguriamo che entro la fine dell'anno si possa gradualmente cominciare a tornare alla normalità, soprattutto ad incontrarci di persona senza più timori e restrizioni.

Ricordiamo, infine che si può contribuire a sostenere l'Associazione in diversi modi: rinnovando la tessera associativa con un contributo **minimo di 20€**, ricordandoci di versare il **5%** durante la dichiarazione dei redditi indicando semplicemente il codice fiscale **95016680100**, rendendosi disponibili per le attività associative donando un po' di tempo, partecipando alle iniziative promosse dall'Associazione.

Poiché quest'anno non riceverete la lettera nelle vostre cassette della posta ma solo in formato elettronico, tramite social, sito internet oppure via e-mail, non ci sarà il bollettino allegato per il versamento della tessera sociale per il 2021 che potrà comunque essere regolarizzata usando il sistema del pagamento online.

Sul sito rinnovato ([www.altodv.it](http://www.altodv.it)) già trovate l'opzione con le modalità per **sostenerci** tramite versamento sui nostri conti correnti, **postale** (preferito) o bancario oppure tramite **PayPal**.

Ringraziamo tutti coloro che ci sono vicini e continuano a sostenerci.

Un rinnovato augurio a voi ed alle vostre famiglie per un 2021 pieno di salute.