



# 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: 333-3759577 [www.altodv.it](http://www.altodv.it) [thalassoligure@gmail.com](mailto:thalassoligure@gmail.com)

Genova, Maggio 2023

Cari amici,

abbiamo atteso qualche tempo prima di inviare questa comunicazione, allo scopo di ricevere notizie ufficiali dall'amministrazione dell'Ospedale Galliera, che, come saprete, ad inizio 2023 ha visto modifiche nel suo organigramma con la nomina del Dott. Francesco Quaglia nel ruolo di Direttore Generale ed ha quindi avuto necessità di qualche mese per espletare alcune procedure ed insediare il nuovo staff.

È stata ufficializzata qualche settimana fa la notizia che nel prossimo mese di giugno andrà in pensione il Dott. Forni, dopo oltre trent'anni di servizio come responsabile del nostro Centro della Microcitemia, Anemie Congenite e Dismetabolismo del Ferro.

Questo fatto segna una svolta epocale per tutti noi e le nostre famiglie e, come doveroso da parte dell'Associazione, il primo pensiero è stato chiedere sia all'Ospedale Galliera che alla Regione Liguria garanzie riguardo al mantenimento dell'attività di eccellenza nella diagnosi, presa in carico e cura delle persone con talassemia ed altre emoglobinopatie che il Centro ha raggiunto negli ultimi vent'anni proprio grazie al lavoro del Dott. Forni e del suo staff.

Le fasi di cambiamento costituiscono sempre momenti nei quali nascono timori riguardo a cosa possa succedere in futuro, cosa cambierà per chi, come noi, si deve recare al Centro con grande frequenza, e si diffondono e talvolta amplificano voci del tutto infondate, ma in grado di destabilizzare persone ed ambiente sul genere di quelle circolate recentemente che paventavano di trasferimenti del nostro Centro presso un altro ospedale cittadino (San Martino) peraltro sempre smentite sia da Galliera e San Martino, per voce dei loro Direttori Generali, che dalla Regione Liguria, la quale ha recentemente ribadito che il Centro della Microcitemia è, e resterà, all'Ospedale Galliera, come centro unico e riferimento regionale per la cura delle persone con talassemia ed altre emoglobinopatie.

Anzi dai colloqui intercorsi con il nuovo Direttore Generale è emersa una ferma volontà di lavorare per potenziare ulteriormente la struttura, mantenerne la sua peculiarità nel campo della cura e della ricerca per garantire, come sempre, la miglior assistenza possibile ai pazienti ed alle loro famiglie.

In occasione della prossima assemblea generale del 27 maggio, il nuovo Direttore Generale dell'Ospedale Galliera interverrà personalmente per rassicurare tutti noi riguardo alla prosecuzione dell'attività ed al futuro del nostro Centro ed auspichiamo possa rispondere esaustivamente alle domande che certamente gli saranno rivolte.

Per questo motivo e per il momento delicato in atto in questa fase di passaggio è necessario restare compatti e partecipare numerosi all'assemblea per ascoltare quanto il Direttore vorrà comunicarci ed accertarci che i pazienti, soprattutto quelli più fragili e bisognosi di attenzione, i bambini e le loro famiglie possano continuare a ricevere le cure di cui necessitano, come è sempre stato, in un ambiente sereno e familiare.

Come pazienti e famiglie afferenti al Centro della Microcitemia del Galliera esprimiamo il nostro ringraziamento al Dott. Forni per tutti gli anni nei quali si è occupato di noi e per le sue indubbie competenze e capacità professionali che hanno consentito al nostro Centro di

eccellere a livello nazionale ed internazionale ed ottenere risultati molto importanti in tema di qualità e durata della vita delle persone con talassemia ed emoglobinopatie.

Purtroppo, è fisiologico che ci siano avvicendamenti del personale, e ben meritati riposi al termine di una lunga carriera a servizio del paziente soprattutto quando bisogna fronteggiare difficoltà quotidiane ed essere esposti ad un pesante burnout.

Siamo consapevoli che tutto ciò possa creare ansie e generare preoccupazioni, soprattutto in centri di cura per malati cronici, come il nostro al Galliera, dove nascono rapporti di fiducia medico-paziente dovuti all'intensa frequentazione e nei quali la familiarità e la confidenza finiscono per diventare "parte della cura" ed aiutano i malati a migliorare la propria aderenza alle terapie.

Il nostro auspicio come pazienti, e soprattutto come responsabili dell'Associazione, è che chi succederà al Dott. Forni come responsabile della struttura di Microcitemia raccolga la sua eredità ed abbia come obiettivo quello di mantenere quanto è stato acquisito in questi anni valorizzando soprattutto la capacità di abbinare la clinica alla ricerca, garantendo la prosecuzione del lavoro che ne ha contraddistinto l'attività ed è stata la marcia in più che ha elevato il Centro a livello internazionale.

Lo staff che in questi anni lo ha affiancato nella gestione della quotidianità sia in Day Hospital che in ambulatorio siamo certi sia in grado non solo di raccogliere il testimone di quanto costruito dal Dott. Forni ma anche di lavorare per mantenere i livelli di eccellenza, ed i prestigiosi obiettivi raggiunti ma, se possibile, migliorare ulteriormente quanto fatto e dare ai pazienti un servizio sempre migliore.

L'Associazione, in questi anni, ha sempre sostenuto e messo al centro della propria azione il benessere dei pazienti, ha agito con convinzione a sostegno del Centro di cura che, giova ricordarlo, nel 2003 stava per essere dismesso da una insensibile politica dell'amministrazione ospedaliera del tempo, e solo grazie ai buoni rapporti dell'Associazione con la Diocesi di Genova e le istituzioni regionali questo pericolo è stato scongiurato ed il Centro ha trovato così la spinta per consolidarsi e diventare quello che oggi conosciamo.

Ma la lezione del passato non va dimenticata per questo è sempre necessario tenere alta la guardia, restare compatti e affiancare l'Associazione, riconoscendola come presidio indispensabile a tutela dei pazienti, rendendosi disponibili a collaborare, perché le difficoltà in cui si trova oggi il Servizio Sanitario Nazionale potrebbero seriamente rimettere in discussione molti dei diritti acquisiti, soprattutto da pazienti con malattia rara come, appunto la talassemia.

L'Ospedale Galliera e la Regione Liguria sanno molto bene che il ruolo dell'Associazione, ma di tutti i pazienti inclusi i genitori dei più piccoli, è proprio quello di accertare che siano rispettati i diritti dei malati affinché abbiano accesso alle migliori cure disponibili erogate in un ambiente dignitoso e confacente alle necessità e rispondenti agli standard di qualità richiesti dalle normative vigenti.

Per questo, in pieno spirito collaborativo e di rispetto istituzionale, che ha sempre contraddistinto l'attività dell'Associazione, abbiamo comunicato la nostra disponibilità a collaborare affinché questa fase di passaggio non abbia ripercussioni sulla nostra comunità.

In attesa di incontrarci di persona all'Assemblea Generale del prossimo 27 maggio a tutti inviamo un cordiale saluto.

Il Consiglio Direttivo