

FedEmo ONLUS tutela dal 1996 il diritto alla salute e a un'esistenza piena e soddisfacente di oltre 8.000 persone affette da emofilia in Italia e delle loro famiglie.

Lo fa unificando gli sforzi di 33 associazioni locali distribuite su tutto il territorio nazionale attraverso azioni e progetti che investono tutti gli aspetti della vita dei pazienti.

FedEmo lavora a stretto contatto con l'AICE, Associazione Italiana dei Centri Emofilia, e con le realtà internazionali di cui è membro attivo, come la WFH, World Federation of Hemophilia, e l'EHC, European Hemophilia Consortium.

Se vuoi sostenere FedEmo con una donazione libera, puoi usare il c/c IT54U 08487 30750 000140101650

Se vuoi destinare il 5 per mille a FedEmo, utilizza il codice fiscale 96325890588

FEDEMO - Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus

MILANO Via Veratti, 2 20155 Milano, Tel. e Fax +39 02 33.00.41.26

ROMA Via Lorenzo il Magnifico 148, 00162

**QUESTA È LA STRADA SU CUI
VOGLIAMO PROSEGUIRE IL CAMMINO.
INSIEME A TE.**

Per scoprire tutte le nostre attività visita www.fedemo.it

**FEDEMO.
CONTINUIAMO
INSIEME.**

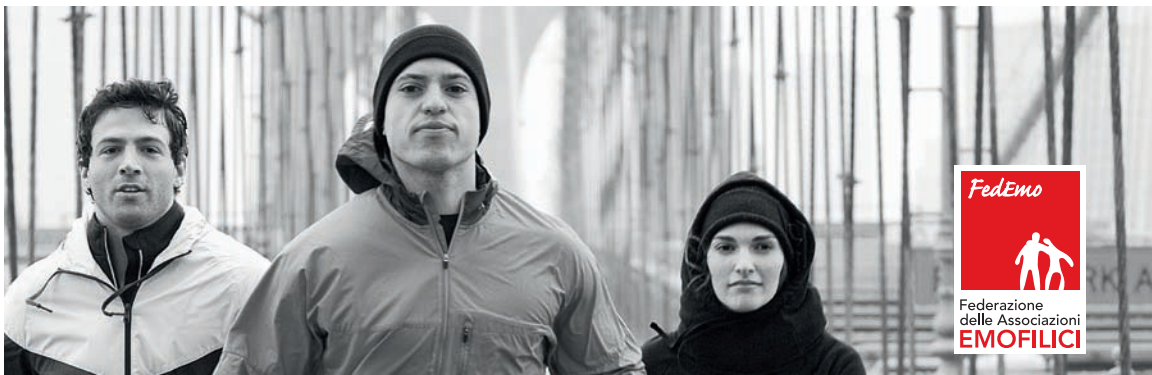
Con il contributo di:

Baxter



KEDRION
BIOPHARMA





FedEmo svolge una continua attività di pubbliche relazioni con le istituzioni perché la comunità dei pazienti italiani affetti da Malattie Emorragiche Congenite (MEC) possa ottenere garanzia delle migliori tutele per la propria salute.

Da marzo 2013 **un accordo tra lo Stato e la Conferenza delle Regioni**, promosso da FedEmo, ha finalmente stabilito su scala nazionale i livelli minimi di assistenza ai pazienti con emofilia, fissando i requisiti professionali dei centri di cura e riducendo le disparità di trattamento tra Regione e Regione.

Un secondo accordo tra Stato e Regioni ha permesso di reimpiegare i prodotti plasmaderivati italiani eccedenti il fabbisogno nazionale in modo razionale ed etico, grazie alla donazione ai pazienti emofilici di Paesi svantaggiati, privati altrimenti di ogni possibilità di cura. Perché anche il 75% dei pazienti del mondo che non ha accesso alle terapie possa finalmente condurre una vita normale.

FedEmo inoltre, in collaborazione con le associazioni territoriali, elabora e gestisce iniziative a favore della comunità delle persone con emofilia.

PROGETTI PER LA RICERCA

FedEmo sviluppa con le associazioni locali progetti regionali finalizzati a migliorare la qualità dell'assistenza. Il primo progetto a prendere il via è stato il Progetto Lazio, che ha contribuito a finanziare una borsa di studio per formare giovani medici nei centri emofilia della Regione.

DNA – DI NUOVO ASSIEME

Ogni paziente – che sia bambino, adolescente o adulto – ha bisogno di imparare a conoscere l'emofilia per accettarla e quindi convivere attivamente con la malattia. Il progetto DNA fornisce un sostegno multi-specialistico a pazienti e famiglie per affrontare insieme le sfide quotidiane e i percorsi di crescita.

SAFE FACTOR

Le situazioni di emergenza, in particolare nei Pronto Soccorso, rappresentano un momento assai critico nella vita quotidiana di una persona emofilica. Il progetto Safe Factor ha l'obiettivo di massimizzare la sicurezza in questi casi, formando i professionisti e istituendo procedure che garantiscono una gestione corretta e competente dell'urgenza. Safe Factor è sviluppato in collaborazione con SIMEU, Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza, e FIMEUC, Federazione Italiana di Medicina Emergenza Urgenza e delle Catastrofi.

FINESTRA ROSA

L'emofilia colpisca quasi esclusivamente gli uomini, ma anche le donne – madri, compagne, sorelle o figlie – ne subiscono indirettamente le conseguenze sulla vita quotidiana. Il progetto Finestra Rosa intende rispondere alla loro spesso inespresa esigenza di confronto, risposte professionali e solidarietà. Per imparare ad attingere dalle risorse personali lo stimolo indispensabile alla costruzione di una vita normale e serena.

CRESCEREMO

Un portale interattivo di informazione per bambini e ragazzi fino a 18 anni, sviluppato con il linguaggio, le immagini e gli strumenti adeguati alle rispettive fasce di età. Un percorso di educazione e formazione per i pazienti e i loro famigliari da seguire in compagnia di Remo, un simpatico idraulico aggiustatutto. L'obiettivo di CrescerEmo è quello di creare gruppi di auto-aiuto sul territorio per gestire e superare le difficoltà connesse al crescere con l'emofilia.

Vuoi ricevere la nostra newsletter ed essere sempre informato sulle novità FedEmo? Riempi il coupon con i tuoi dati e consegnalo a un nostro operatore. Riceverai via mail la conferma dell'iscrizione.

Nome _____

Cognome _____

Città _____

Provincia _____

Indirizzo mail _____

