

## IL PROBLEMA

L'emofilia è una malattia ereditaria che colpisce circa una persona su 10.000. Sue manifestazioni tipiche sono le emorragie dovute alla carenza di un fattore della coagulazione del sangue.

Le possibilità di cura sono affidate principalmente alla somministrazione di concentrati del fattore carente, derivati dal plasma o ottenuti con tecniche di ingegneria genetica.

L'assistenza sanitaria è garantita da una rete di Centri specialistici. Mediante training al paziente, o ai familiari, è possibile accedere alla terapia domiciliare.

**Un emofilico curato bene può avere oggi una vita completa e perfettamente "normale".**

Le risorse terapeutiche hanno conosciuto un incremento notevole negli ultimi dieci anni. Se le prospettive di una terapia genica che porti alla guarigione appaiono ancora incerte, il perfezionamento costante dei farmaci ricombinanti, ormai pressoché privi di proteine umane e animali sia nella preparazione che nella formulazione finale, ha dato ai pazienti e alle loro famiglie una sicurezza mai conosciuta fino a oggi. Sono inoltre in fase avanzata di studio prodotti capaci di una permanenza nell'organismo sensibilmente più lunga, che agevolerebbero enormemente il trattamento in profilassi. Anche se l'emofilia, con le attuali conoscenze, non può essere guarita, può essere trattata in maniera efficace e permettere una vita normale.

**30 anni fa non c'era niente; oggi ci sono i farmaci; domani, magari, la terapia genica.**

## LA FEDERAZIONE

La Federazione delle Associazioni Emofilici è un'organizzazione di volontariato nata nel 1996.

Raccoglie l'eredità culturale e d'impegno nel campo della tutela dei diritti dei pazienti emofilici che una Fondazione ha espresso nel nostro paese fin dal 1969.

La Federazione è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale che ha tra i suoi compiti principali previsti dallo Statuto:

- operare per risolvere i problemi medici e sociali degli emofilici in Italia;
- coordinare, sostenere e rappresentare le Associazioni locali legate al mondo dell'emofilia;
- promuovere le attività volte al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione e della terapia genica.

Attualmente aderiscono alla Federazione 30 Associazioni locali le quali rappresentano, nel loro complesso, i circa 8.000 emofilici e coagulopatici congeniti italiani (dati dal registro nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità).

Alla fine del 2003 la Federazione ha istituito un fondo di solidarietà per emofilici con infezione da HIV, come già fatto in numerosi altri Paesi. Nell'ambito dell'accordo, è stata costituita la **Fondazione Paracelso**, i cui scopi statutari sono il sostegno della ricerca scientifica e delle attività sociali a vantaggio della comunità degli emofilici italiani.

La struttura organizzativa

## L'ATTIVITÀ SVOLTA

Dalla data di costituzione ad oggi, la Federazione è riuscita a muovere dei passi significativi.

Ha contribuito a rendere disponibili in Italia i farmaci ottenuti con tecnologia da DNA ricombinante e all'emanazione di miglioramenti legislativi in tema di danno biologico (legge 210/92 e 238/97).

Collabora con i medici e gli scienziati impegnati nella cura dell'emofilia (Associazione Italiana Centri Emofilia) contribuendo all'organizzazione del Congresso Triennale sui problemi Clinici e Sociali.

Rappresenta gli emofilici ai più alti livelli istituzionali, in particolare nel rapporto con il Ministero della Salute (ricordiamo la Commissione Nazionale Servizi Trasfusionali, la Consulta Nazionale Aids, la Commissione paritetica sulla questione del risarcimento del danno da trasfusioni).

In campo internazionale aderisce alla WFH - World Federation of Hemophilia quale National Member Organization, e all'E.H.C. - European Hemophilia Consortium. È accreditata presso l'I.S.S. - Centro Nazionale Malattie rare, e membro del coordinamento nazionale per le malattie croniche presso Cittadinanza Attiva, Tribunale del malato con cui intraprende alcune azioni comuni, ed è membro del Forum della Solidarietà. Cura la comunicazione rivolta agli emofilici e alle loro famiglie attraverso una newsletter e il sito internet [www.fedemo.it](http://www.fedemo.it).

Promuove attività di counselling e informazione ai pazienti attraverso il centralino dell'Associazione di Milano.

Ha dato impulso alla costituzione di un gruppo di lavoro che si occupa dell'informazione sulla terapia genica e la prospettiva della guarigione.

L'azione

In questi anni, ha lanciato e coordinato diversi progetti a carattere nazionale orientati verso la terapia globale dell'emofilia:

**PUER**

un programma di formazione e sostegno rivolto ai genitori dei piccoli Emofilici.

**SPRINT**

un ciclo di incontri rivolti ai pazienti sul tema "emofilia, sport e terapia riabilitativa".

**CTO**

un progetto finalizzato a garantire ai pazienti emofilici una migliore accoglienza, una assistenza medico-chirurgica e riabilitativa integrate, in campo ortopedico.

**EMOFILIA E PROCREAZIONE**

**CONSAPEVOLE - ART**

un approfondimento sul tema della genetica e della procreazione consapevole. Lo scopo di questo progetto non è proporre soluzioni bensì richiamare l'attenzione delle persone con emofilia e dei loro familiari affinché si affronti in modo informato, e quindi consapevole, la scelta importante di avere dei figli. Tale prospettiva diventa cruciale nel caso siano presenti problematiche di tipo virale.

**PROGETTO DISCLOSURE**

campagna di conoscenza e informazione volta alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica in generale sui meccanismi più elementari dell'emofilia, alla sensibilizzazione degli enti sanitari locali e centrali, all'avvicinamento al mondo dell'emofilia di un numero maggiore di specialisti.

**NUMERO VERDE 800 178 937**

Un numero verde nazionale con l'obiettivo di dare una risposta immediata ai diversi dubbi, quesiti, richieste di informazioni e di aiuto (escluse le domande di carattere medico) su questioni di ordine generale. Su problematiche più complesse viene attivato un secondo livello: una persona qualificata, dopo adeguata valutazione ed eventualmente anche avvalendosi di consulenze specialistiche, cerca di elaborare una risposta personalizzata che risolva o quanto meno orienti chi chiama verso una soluzione.

Dalla sua costituzione a oggi, la Federazione ha dovuto affrontare il problema delle infezioni Emotrasmesse. Le cause civili promosse con la collaborazione della Federazione sono pervenute nel 2004 a una transazione giudiziale anche grazie all'azione di lobbying politico condotto dalla struttura, individuata come interlocutrice di garanzia dal Ministero della Salute.

In campo internazionale, la Federazione ha favorito un accordo fra la Regione Lombardia e la regione russa di Nizni Novgorod, distribuendo gratuitamente quantitativi di fattore VIII di produzione nazionale. In varie occasioni ha sollecitato la donazione di prodotto che poi ha utilizzato per assistere in particolare modo bambini in Romania e in Marocco. I componenti del direttivo e dei gruppi di lavoro concorrono all'attività e alle battaglie sociali esclusivamente su base volontaria. La Federazione si sostiene con le quote annuali delle Associazioni aderenti e, per la realizzazione di progetti, di contributi mirati di privati e di aziende.

Se vuoi contribuire alla nostra attività e ai progetti nei quali siamo impegnati, puoi disporre un tuo versamento a favore della Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus:

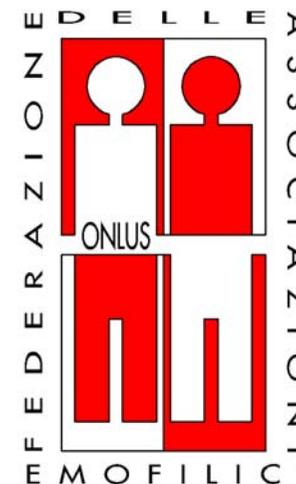
sul conto corrente postale n° 94 937 000  
 sul conto corrente bancario N° 000000022294  
 BANCA REGIONALE EUROPEA S.p.A.  
 ABI: 06906 CAB: 46850

**Segreteria Generale:**

Via Cefalu', 5 - 20151 Milano  
 Tel/fax: +39 02 3084005  
 segreteria@fedemo.it  
 www.fedemo.it



Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus



per il miglioramento della qualità di vita delle persone con emofilia e per la ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione

aderente alla World Federation of Hemophilia