



17 APRILE 2007 - GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA "GIOCHIAMO A SAPERNE DI PIU'"

*Il 15 aprile la Federazione delle Associazioni Emofilici
nelle piazze italiane perché
l'informazione fa parte della cura*

Milano, 30 marzo 2007 – Martedì 17 aprile 2007 si celebra la **Giornata Mondiale dell'Emofilia**, una **malattia rara e genetica** che colpisce oltre **600.000 persone nel mondo**, di cui **7.000 in Italia**¹, arrivata alla sua XIX Edizione.

Sabato 14 e domenica 15 aprile la **Federazione delle Associazioni Emofilici** (Fedemo) sarà presente con **banchetti** informativi nelle **principali piazze italiane** per lanciare una grande **campagna informativa e di sensibilizzazione sulla malattia**.

La **Città Milano** ospiterà l'iniziativa **domenica 15 aprile in Piazza Cordusio**, dove i volontari della Fedemo saranno a disposizione dei cittadini per fornire informazioni riguardanti alle attività promosse dalla Federazione delle Associazioni Emofilici. L'iniziativa è realizzata dalla **Fedemo e dalla Fondazione Paracelso Onlus**, con il patrocinio del **Comune di Milano – Assessorato alla Salute**.

"Giochiamo a saperne di più" sarà un modo divertente per testare il proprio grado di conoscenza di questa patologia, spesso invisibile che colpisce una persona su 10.000. Infatti, con l'aiuto di una **schedina gratta e gioca**, rispondendo alle domande di un semplice **quiz**, si avrà la possibilità di imparare qualcosa in più su questa malattia e vincere anche un piccolo premio.

Quest'anno le iniziative della **Giornata Mondiale dell'Emofilia** sono state appoggiate anche dall'attore **Diego Abatantuono** che ha deciso di prestare la sua voce per la realizzazione dello **spot radiofonico** e farsi portavoce delle attività della Fedemo.

E' dunque sull'informazione che punta la campagna 2007 di **FEDEMO**. Oggi, infatti grazie ai progressi scientifici, le cure disponibili sono in grado di contrastare efficacemente i sintomi della malattia (non ancora di curarla), ma è proprio l'**ignoranza** sull'argomento a pesare di più sulla vita degli emofilici e delle loro famiglie. La mancanza di informazione nella popolazione in generale costringe queste persone a vivere in condizione di segreto con elevati carichi di stress nelle fasi più delicate della vita, come l'ingresso a scuola, nel mondo del lavoro, nelle relazioni affettive.

Se però in Italia le cure sono disponibili, anche se con un **impegno economico dispendioso che si calcola intorno ai € 120.000,00 per ogni malato**, questa malattia mette ancora a rischio la vita degli emofilici che vivono nei **paesi in via di sviluppo**, dove i costosissimi farmaci non sono accessibili. La World Federation of Hemophilia, organismo sovranazionale riconosciuto dall'OMS, stima **600.000 casi di emofilia nel mondo** e ritiene che moltissimi non siano ancora diagnosticati. Il **75%** dei malati diagnosticati nel mondo non riceve cure sufficienti o non ne riceve affatto. Si calcola, inoltre che il **90%** dei farmaci per la cura dell'emofilia siano utilizzati da Europa e Nord America, mentre il resto del mondo ne consuma il rimanente **10%**.

E' a fronte di questi dati allarmanti che sono partiti i programmi di aiuti internazionali della **Fondazione Paracelso** – associazione no profit che si affianca alla **Federazione delle Associazioni Emofilici e all'Associazione Italiana dei Centri Emofilia** con il compito di sostenere i progetti scientifici per la cura dell'emofilia e gli interventi per migliorare le condizioni di vita delle persone affette da emofilia o altro deficit congenito della coagulazione.

*"Davanti a situazioni particolarmente drammatiche, come quella di Isaias, un bambino nicaraguense di otto anni che ha perso la vista a causa di un'emorragia non trattata, o di un ragazzo dell'Azerbaijan che rischiava la vita per i postumi di un intervento chirurgico, non ce la siamo sentita di girare la testa dall'altra parte" – dichiara **Andrea Buzzi, presidente della Fondazione Paracelso** - "Fra mille difficoltà, comprese quelle di*

¹ dati forniti dal World Federation of Hemophilia.



una burocrazia spesso insensata, abbiamo attivato un'assistenza terapeutica a distanza per Isaias, con l'invio di farmaci da noi reperiti attraverso donazioni che andranno anche a coprire parzialmente i bisogni del centro emofilia di Managua e dei suoi circa 80 pazienti. A Isaias abbiamo inoltre acquistato un apparecchio Braille per scrivere e stiamo pagando due insegnanti privati che provvedano alla sua istruzione" – e aggiunge - Il ragazzo azero è invece al momento ricoverato in un ospedale italiano, dove gli hanno letteralmente salvato la vita. La triste realtà è che nel sud del mondo gli emofilici devono ancora lottare per la sopravvivenza".

Parallelamente ai programmi internazionali, la **Federazione delle Associazioni Emofilici** prosegue con i suoi progetti sull'intero territorio nazionale per migliorare la qualità della vita delle persone affette da emofilia e dei loro familiari. Svolge le proprie attività attraverso la rappresentanza ai più alti livelli istituzionali e alla realizzazione di progetti di ricerca scientifica e programmi sociali di informazione, formazione e sostegno.

I progetti principali oggi si concentrano sul coordinamento di gruppi di aiuto per i genitori dei piccoli emofilici in collaborazione con i medici e sull'impegno, attraverso le relazioni con le istituzioni preposte, di uniformare a livello nazionale gli standard di assistenza, al fine di superare il trend migratorio dalle regioni più svantaggiate alla ricerca di livelli di cura adeguati.

L'impegno di FEDEMO si concretizza anche attraverso l'organizzazione di eventi scientifici e sociali. In calendario, due importanti appuntamenti nel mese di maggio: il **X Congresso mondiale muscolo-scheletrico** e il **XX Convegno EHC Parma 2007**.

Il primo, organizzato dalla **Federazione delle Associazioni Emofilici** e **Fondazione Paracelso** in collaborazione con la **Federazione Mondiale dell'Emofilia** si terrà dal **3 al 6 maggio 2007** a Stresa (VB) e sarà un'importante occasione di confronto tra ematologi, chirurghi, ortopedici, fisiatrici e fisioterapisti coinvolti nella gestione diagnostica e terapeutica del paziente emofilico e provenienti sia da paesi industrializzati sia in via di sviluppo. L'evento, dunque rappresenterà l'occasione più importante, a livello mondiale di scambio e di informazione in materia di ortopedia, chirurgia e terapia della riabilitazione.

Il convegno dell'**European Hemophilia Consortium (EHC)**, invece, si terrà a Parma **dal 18 al 20 maggio 2007** con la finalità di coinvolgere un gruppo misto di referenti per promuovere un miglioramento della qualità dell'assistenza e una cooperazione tra Paesi membri e Paesi candidati all'ingresso nell'Unione. L'evento, il cui tema è **"Creare reti e registri per l'emofilia in Europa"**, organizzato dalla **Federazione delle Associazioni Emofilici**, in collaborazione con la **FEDRED (Federazione delle Associazioni Emofilici dell'Emilia Romagna)** e la **Fondazione Paracelso** sarà l'occasione di **agevolare lo scambio di esperienze** al fine di esportarle in quei Paesi dove gli emofilici vivono in condizioni di maggior disagio. Quest'anno il Convegno verrà preceduto il 15 e il 16 maggio da un pre-meeting, un vero e proprio laboratorio che coinvolgerà operatori, pazienti, medici, paramedici, legislatori e scienziati finalizzato alla formazione dei professionisti del settore.

Il 14, il 15 e il 17 aprile i banchetti della Federazione delle Associazioni Emofilici saranno presenti a:

Sabato 14 aprile il banchetto sarà ospitato dalle città di **Parma (Via Mazzini)** e **Pisa (Via Valginigli 3)**, mentre **domenica 15** i volontari saranno presenti a **Milano (P.za Cordusio)**, **Trieste (P.za della Borsa)**, **Iseo (P.za Roma)**, **Firenze (P.za della Repubblica)**, **Trento (incrocio Via Oriola/Via Oss. Mazzurana)**, **Bari (P.za Ferrarese)**, **Napoli (P.za Plebiscito, angolo Via Roma)**, **Perugia (P.za Repubblica)**, **Pescara (P.za Repubblica)**, **Torino (Via Roma)**, **Genova (presso il Palasport di Bussalla-Sarissola)**, **Aversa (p.za della Chiesa)**. Chiude gli appuntamenti in piazza **martedì 17 aprile**, la città di **Roma** che ospiterà le iniziative della Giornata Mondiale in **P.za Bologna**.

E per saperne di più sulla malattia tutti i martedì e mercoledì, dalle 10 alle 15, è possibile contattare il centro d'ascolto "A Tu per Tu" raggiungibile all'800.178937

Per ulteriori informazioni:

Federazione delle Associazioni Emofilici onlus - **www.fedemo.it**
Ccb 22294 - BANCA REGIONALE EUROPEA
ABI 6906 - CAB 46850 CIN R

Ufficio Stampa: RdP Comunicazione ed Immagine

Tel. 02-74.90.794 Fax 02-45.48.04.19 E-mail: rdp@rdp.it – www.rdp.it



Federazione delle Associazioni Emofilici ONLUS

La Federazione delle Associazioni Emofilici è un'organizzazione di volontariato nata nel 1996. Raccoglie l'eredità culturale e l'impegno nel campo della tutela dei diritti dei pazienti **emofilici** che la Fondazione dell'Emofilia ha saputo esprimere fin dal 1969.

La Federazione - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale – ha tra i suoi compiti principali quello di *operare per risolvere i problemi medici e sociali degli emofilici in Italia e coordinare, sostenere e rappresentare le Associazioni locali legate al mondo dell'emofilia, nonché promuovere le attività volte al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione della terapia genica.*

FEDEMO in questi anni è riuscita ad ottenere risultati significativi, rendendo disponibili in Italia i farmaci ottenuti con tecnologia da DNA ricombinante e rappresentando gli emofilici ai più alti livelli istituzionali, in particolare nei rapporti con il Ministero della Salute.

Tra i vari progetti che FEDEMO ha lanciato e coordinato, volti a sensibilizzare l'opinione pubblica ma anche gli enti sanitari locali e centrali e un maggior numero di specialisti, e a garantire ai pazienti emofilici più sostegno, anche progetti come campi estivi per giovani emofilici e programmi di sostentamento rivolto ai genitori di piccoli emofilici.

Attualmente *aderiscono alla Federazione 31 associazioni locali* distribuite su tutto il territorio nazionale e che rappresentano, nel loro complesso, circa 8000 emofilici e coagulopatici congeniti italiani.

Quest'anno, nel mese di maggio, la FEDEMO organizza a Parma la XX Conferenza annuale dell'European Consortium of Hemophilia – EHC -, annuale evento sociale internazionale secondo solo al Congresso mondiale, che si svolge ogni due anni.

Organizzata in collaborazione con FEDRED – Federazione delle Associazioni Emofilici dell'Emilia Romagna – e con Fondazione Paracelso, il convegno rappresenta la possibilità di condivisione e scambio di esperienze e attività associative fra le 44 organizzazioni aderenti, tutte provenienti dal bacino del mediterraneo.

Sempre in maggio l'Italia ospiterà il X Congresso mondiale muscolo-scheletrico della WFH – World Federation of Hemophilia -, organizzazione con la quale FEDEMO e Fondazione Paracelso lavorano in stretta collaborazione per l'organizzazione dell'evento, appuntamento importante a livello mondiale di scambio ed informazione in materia di ortopedia, chirurgia e terapia della riabilitazione.

Per informazioni:

www.fedemo.it



Fondazione Paracelso ONLUS

La Fondazione, costituita nel febbraio 2004, si affianca alla Federazione delle Associazioni Emofilici, e si *occupa di individuare progetti socio-assistenziali a favore dei pazienti emofilici e dei loro parenti, e di reperire le risorse economiche per sostenere tali progetti nonché i programmi scientifici dell'Associazione Italiana dei Centri medici per la cura dell'Emofilia e di qualsiasi altra istituzione si occupi di questa malattia.*

Il primo intervento concreto a favore delle persone affette da emofilia è rappresentato dall'*offerta di un aiuto economico* a quanti, negli anni '80, hanno contratto il virus HIV a seguito di trattamenti con prodotti derivati dal sangue. L'intervento è stato realizzato grazie all'istituzione di un **Fondo di solidarietà** costituito nell'anno 2005.

In ambito sociale, memore della propria origine, la **Fondazione Paracelso** ha lanciato un **programma di aiuto** alle coppie che devono fare ricorso a metodiche di *assistenza riproduttiva* per evitare il contagio del coniuge e del nascituro. La finalità è quella di minimizzare o azzerare i costi non coperti dal Servizio Sanitario nazionale, accompagnando le persone nel loro progetto di allargamento della famiglia. Il percorso individuato prevede anche la disponibilità di un aiuto psicologico e di essere ospitati presso una piccola struttura di accoglienza allestita proprio per questa e altre necessità terapeutiche.

In collaborazione con la Federazione delle Associazioni Emofilici quest'anno sta organizzando due importanti convegni nel panorama dell'emofilia internazionale ospitati dall'Italia.

Inoltre si sta muovendo per cercare di aiutare un bambino del Nicaragua, Isaia, affetto da una grave forma di emofilia e che ha perso la vista in seguito ad un'emorragia non trattata. Si sta quindi impegnando al fine di aiutare Isaia ma anche tutti gli altri bambini che, come lui, hanno urgente bisogno di cure, per evitare che si ripetano episodi simili al suo.

Per informazioni:

www.fondazioneparacelso.it