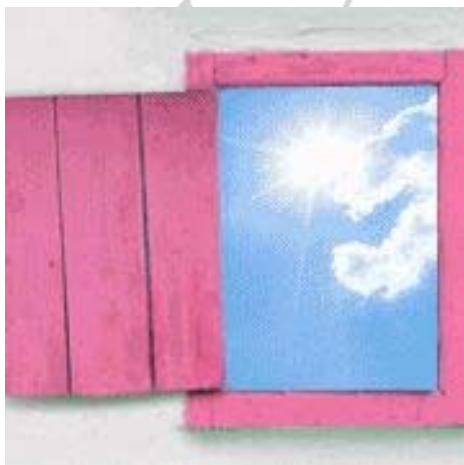




Quanto tempo è ormai passato dall'ultima volta che ci siamo letti su queste pagine? Seguendo una delle tante leggi di Murphy che dice: "Ci vuole più tempo a re-incollare un vaso che a romperlo" ho pensato di raccogliere un po' di "cocci" per "incollare" questo foglio. A voi una buona lettura. Fabrizio.

Finestra Rosa

In occasione del Convegno Triennale di Emofilia che si svolgerà a Firenze dal 2 al 3 novembre 2014, si terrà la presentazione del Libro "FINESTRA ROSA. PERCORSI PARLANTI" che nasce dal progetto di FedEmo "Finestra Rosa":



una visione dell'emofilia al femminile. Gruppi- incontro di donne per parlare e condividere le difficoltà e le emergenze dell'emofilico, evidenziano i bisogni, i sentimenti, le emozioni non sempre facili da esprimere.

Nel Sito della Fedemo si possono trovare indicazioni sull'attività e su quanto svolto nei vari incontri tra cui quello che ha coinvolto alcune donne della nostra associazione, svoltosi a Vicenza il 6 aprile 2014.

Per altre informazioni rivolgersi a Samanta Gallo o info@abgec.it.

AUTUNNO
Quando la terra
comincia a dormire
sotto una coperta
di foglie leggere,
quando gli uccelli
non cantano niente.
Quando di ombrelli
fiorisce la gente,
quando si sente
tossire qualcuno,
quando un bambino
diventa un alunno.
Ecco l'autunno!

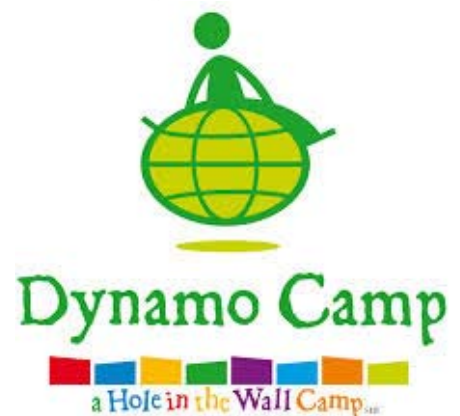
di Roberto Piumini

Festa di Dynamo Camp 2014: porte aperte !!! Siete tutti invitati!

Festa di Dynamo Camp, giornata a porte aperte con ingresso libero, **domenica 5 ottobre 2014**, dalle ore 11.00 alle 18.30.

Una grande festa per adulti e bambini per scoprire insieme Dynamo Camp, divertirsi e toccare con mano le attività proposte: musica, giochi, visite guidate del Camp, attività ricreative e sportive - arrampicata, cavallo, tiro con l'arco, agility dog, calcetto - pranzo a degustazione, merende, una [lotteria con premi speciali](#) e tanto altro ancora!

Per altre informazioni, visita il sito <http://www.dynamocamp.org/il-camp/vieni-trovarci-open-day> oppure chiedi informazioni ad Andrea Stefan o info@abgec.it.



A cura di Piemme Spa

SPECIALE SALUTE

OGGI PARLIAMO CON...

EMOFILIA, PADOVA VANTA UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE, ASSISTENZA PSICOLOGICA E NUOVE SPERIMENTAZIONI

A guidare il centro dell'Azienda Universitaria è il Dott. Ezio Zanon

L'emofilia è certamente una delle più note malattie rare: è ereditaria, colpisce quasi solo i maschi ed è caratterizzata dalla carenza nel sangue di un fattore della coagulazione. Espone chi ne è colpito a facili emorragie. Nelle sue forme lievi i sanguinamenti si manifestano solo in seguito a traumi o interventi chirurgici, ma nelle forme gravi gli episodi avvengono anche spontaneamente, sono frequenti e devono essere trattati d'urgenza. Nella forma grave il sintomo principale è l'emorragia, un sanguinamento a livello delle articolazioni che conduce allo sviluppo dell'artropatia emofilica, principale complicanza della malattia che spesso si traduce in disabilità. Fino a pochi decenni fa chi era affetto dalla più grave forma di malattia aveva una durata di vita estremamente ridotta: oggi le cose sono radicalmente cambiate e la scienza continua a studiare miglioramenti. Ne abbiamo parlato con il Dott. Ezio Zanon, Responsabile del Centro Emofilia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova (in foto) alla vigilia della sua partenza per il Congresso Mondiale della Federazione Emofilia (WFH 2014) che si terrà a Melbourne, in Australia, dall'11 al 15 maggio prossimo.

Quali sono le pratiche mediche che hanno reso migliore la vita di questi pazienti? La profassi, cioè l'iniezione del fattore coagulante a tempi fissi e non in occasione degli eventi emorragici, ha rivoluzionato in positivo la vita dei pazienti. Ora si può dire che un bambino con emofilia conduce un'esistenza simile a quella di bambini non affetti. L'avvio su larga scala della profassi è stato possibile grazie ai farmaci di ingegneria genetica (cioè i fattori ricombinanti), più pratici ma soprattutto sicuri da un punto di vista infettivologico. Nel nostro centro utilizziamo anche, grazie all'altissima competenza dei colleghi della Chirurgia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova, una raffinata tecnica chirurgica che permette di impiantare un microport, muscolo catetere collegato direttamente con una vena del cuore, attraverso cui somministrare il farmaco. È internamente sottocutaneo per cui non è visibile e il bambino può svolgere qualsiasi attività, anche andare al mare.



Per gli adulti, che in passato con l'utilizzo di plasma derivati hanno contratto infezioni anche gravi quali l'epatite B o C e l'infezione da HIV, sono disponibili farmaci efficaci per contenere la progressione di queste infezioni. Per quelli che presentano gravi disabilità sono poi disponibili protesi articolari per ginocchio, caviglia, etc., migliorative delle funzioni articolari, che noi a Padova impiantiamo abitualmente grazie ad un team di ortopedici che fanno a capo al Dott. Antonio Baruzzi.

La profassi oggi riveste una particolare importanza per evitare pericoli e disabilità, come viene fatto? Sono i genitori a effettuare a casa le iniezioni ai propri figli, (anche di meno di 2 anni): per questo organizziamo dei veri e propri corsi di addestramento, supportati da una legge regionale, che abilitano il caregiver alla gestione dei farmaci e delle procedure. In questo modo i bambini possono vivere l'iniezione come un momento di normalità, magari guardando la tv. Le visite in ospedale passano da una media di 50 all'anno a 5: per i pazienti giovani vuol dire non collezionare assenze scolastiche e per i genitori non perdere ore di lavoro. Questo è possibile grazie ai farmaci di nuova

generazione, i cosiddetti ricombinanti: sono più maneggevoli, presentano un basso volume di ricostituzione per l'iniezione e possono essere conservati anche fuori dal frigorifero. Oggi la terapia può essere effettuata con prodotto plasmaderivato o ricombinante. In base a cosa si sceglie? Oltre l'80% dei pazienti emofilici frequentano il nostro Centro, e così in Italia, sono trattati con ricombinanti e come da linee guida dell'Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), recentemente approvate, questa è la scelta nei nuovi nati affetti da emofilia. La sicurezza dei plasmaderivati è nettamente migliorata e non vi sono segnalate infezioni trasmesse da più di 20 anni. Proprio per questo i pazienti che beneficiano del trattamento con tali farmaci continuano ad usare secondo le proprie esigenze. Per il futuro si stanno studiando

Padova vanta un approccio multidisciplinare, assistenza psicologica e nuove sperimentazioni

Il giorno 9 maggio 2014 il Gazzettino riportava la pagina a lato dove sono descritte le attività del Centro.

Sa.Me.Da.® Safety Medical Database

La FedEmo, Federazione delle Associazioni Emofiliche, decide di sposare "Sa.Me.Da.® Safety Medical Database", progetto presentato a Roma dall'ex pilota Ivan Capelli, testimonial della X Giornata Mondiale dell'Emofilia. Da oggi la comunità emofilica ha a disposizione "Sa.Me.Da.® L.I.F.E.® Local Infomed For Emergency", un supporto tecnologico in fase di sperimentazione che garantisce una maggiore sicurezza nell'emergenza/urgenza medica.

BAYER: RICERCA PER MIGLIORARE LA VITA DEI PAZIENTI, LAVORO E SVILUPPO ECONOMICO

Bayer è un'azienda leader nella produzione di farmaci ricombinanti per l'emofilia. Tuttavia l'azienda non rinuncia alla ricerca di nuove soluzioni: ha infatti altri due farmaci in sperimentazione per l'emofilia A, entrambi in fase III di sviluppo e in attesa dell'approvazione per l'immissione in commercio. Uno di questi, (BAY 94-9027) è un fattore VIII ricombinante che ha mostrato di prevenire i sanguinamenti con un numero inferiore di infusio-

ni, rispetto alla terapia standard per l'emofilia A. L'altro farmaco in sviluppo (BAY 81-8973) ed è un fattore VIII ricombinante senza proteine ematiche. L'azienda ha anche in programma miglioramenti nella sua capacità produttiva: è proprio di questi giorni l'annuncio che la multinazionale tedesca intende investire più di 500 milioni di euro per allargare i suoi centri di produzione di farmaci per la cura dell'emofilia in Germania.

za/urgenza medica. Il braccialetto "Sa.Me.Da.® L.I.F.E.® Local Infomed For Emergency" consiste in una vera e propria chiavetta USB. Il sistema è già impiegato in forma di pendaglio dai meccanici della scuderia della Toro Rosso, mentre in forma di braccialetto è in uso nella sperimentazione, definita congiuntamente con CSAI (Commissione Sportiva Automobilistica Italiana), in cinque Campionati Italiani, tra cui il prestigioso Campionato Italiano Gran Turismo. In caso di emergenza/urgenza, il sistema Sa.Me.Da.® L.I.F.E.® garantisce l'identificazione della persona da parte del personale sanitario e l'accesso ai suoi dati direttamente sul luogo del sinistro, tramite smartphone o computer, evidenziando eventuali aspetti medici da tenere in considerazione nelle operazioni di primo soccorso.



Autodromo di Vallelunga 25 e 26 ottobre 2014. Ivan Capelli, che insieme a Marco Coldani forma il Team Gedol, correrà a sostegno dell'emofilia nell'ultima prova del Campionato Lotus CUP Italia con i colori/simboli di FedEmo. Per i nostri giovani un piccolo corso di guida sicura con prova pratica e la consegna dei primi bracciali Sa.Me.Da. L.I.F.E.: la sicurezza sempre al polso, sulla strada e nella vita quotidiana.

Sito inibitori

Nasce Know Inhibitors, il nuovo sito firmato Baxter. Il portale è dedicato in particolare agli inibitori - anticorpi che, svluppatti dall' organismo in risposta alla somministrazione del fattore mancante fornito con la terapia sostitutiva, neutralizzano l'azione di quest'ultima in maniera transitoria o persistente - ed è rivolto sia ai pazienti che alla comunità scientifica.



Linee guida per la cura dell'emofilia della Regione Veneto - Posizione di ABGEC e Emo3Venezie



Come documentato in precedenti comunicazioni, la Regione Veneto, come altre regioni, ha sviluppato una linea guida per la cura dell'emofilia nei diversi centri veneti. Ferma restando la posizione di FedEmo su diversi aspetti delle Linee Guida, non ultimo e meno importante la sollecitazione che il Ministero della Sanità si esprima verso una prassi unica anziché 20 prassi diverse quante sono le nostre regioni, la nostra Associazione assieme a Emo3Venezie ha espresso un parere **"nell'insieme non positivo"** sulle Linee di indirizzo, con possibilità di rivalutazione qualora fosse rivista la raccomandazione che **l'eventuale cambiamento del prodotto non sia solo motivato da ragioni prettamente economiche e ferma restando la necessità di un consenso informato scritto del paziente nel caso di ogni cambiamento.**

Questa nostra posizione è ben conosciuta da tutte le altre associazioni e della stessa FedEmo, essendo stata comunicata e riportata nella rivista EX con tiratura nazionale. Quanto è nelle nostre possibilità riguarda un'azione di educazione attenta verso tutti i nostri associati, richiamando il fatto che la terapia è comunque costosa e nella situazione economica contingente è doveroso, da parte di tutti, adoperarsi in quelle azioni che sono a nostra portata e che servono a diminuire i costi accessori della terapia quali: evitare lo spreco di farmaci e di altri ausili utili alla terapia, attivarsi in proprio per limitare o eliminare i costi di trasporto, frequentare in modo regolare il Centro per una migliore risposta alla terapia ma soprattutto educarci ad una vita attiva, equilibrata e consapevole che "alleni" il corpo a rispondere in maniera efficace alla terapia.



Idea per una passeggiata fuori porta

Cison di Valmarino, torrente Rujo, la Via dei Mulini)

Partenza: Cison di Valmarino si raggiunge facilmente uscendo dall'autostrada Mestre-Belluno a Vittorio Veneto nord e seguendo le indicazioni per Follina, Cison di Valmarino e CastelBrando.



Lunghezza del percorso: circa 5 km andata e ritorno.

Dislivello complessivo: 170 m circa.

Grado di difficoltà: nessuno. E' percorribile da persone di qualsiasi età, con abbigliamento idoneo e calzature di tipo escursionistico.

Stagione più favorevole: la primavera per la fioritura del sottobosco, l'autunno per i colori e la luce, l'estate per l'ombra ristoratrice.

Tempo medio di percorrenza: 2-3 ore.

Descrizione: Il percorso inizia dalla bella piazza di Cison di Valmarino e risale la valle del torrente Rujo. Al primo bellissimo 'Ponte dei Sassi' si attraversa il torrente e si seguono le evidenti indicazioni e tabellonistica descrittiva. La passeggiata presenta alcune diramazioni ed è possibile arrivare fino al "Bosco delle Penne Mozze". Da lì per strada asfaltata si ritorna alla punto di partenza.



Riferimenti:

- <http://www.magicoveneto.it/trevisan/CisonValmarino/Rujo-La-Via-Dei-Mulini-Via-dell-Acqua-Cison-Valmarino.htm>
- http://www.turismocisondivalmarino.it/pdf/Cison_dp_Lok.pdf

Cresceremo - Imparare, giocare, vivere con l'emofilia.

Cresceremo è un sito dedicato a chi cresce con l'emofilia, e quel 'crescere' abbraccia anche noi genitori, che cresciamo nell'esperienza insieme a nostro figlio, perché l'emofilia è di tutta la famiglia. Un sito di consigli, nati dall'esperienza di chi ha già vissuto questi stessi nostri momenti con gli eventuali problemi, per aiutarci a superarli in modo semplice e pratico. Perché con l'emofilia si può crescere, in serenità. Visita il sito <http://fedemo.it/cresceremo-crescere-con-lemofilia/>



Centri estivi

Anche quest'anno alcuni nostri ragazzi hanno partecipato ai centri estivi organizzati per loro da alcune Associazioni italiane.



Madonna di Pugliano. Ormai giunta alla decima edizione, la settimana è organizzata dall'Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz" di Ravenna in collaborazione con la Regione Emilia Romagna e con i Centri di cura di Ravenna e Cesena. Quest'anno il tema era Harry Potter e l'ambientazione dell'albergo che accoglieva i ragazzi era quella del Castello di Hogwarts. Non

mancavano certo i personaggi più noti da Albus "Brunello" Silente, a Severus "Alessandro" Piton, Minerva "Francesca" McGranitt e tanti altri tra cui i giovani che ben dieci anni fa hanno iniziato, come i nostri figli, a partecipare a questi campi. Un merito particolare va a Brunello Mazzoli che ha dato la possibilità a ben 130 ragazzi (tanti sono i ragazzi che hanno trascorso in 10 anni queste settimane estive) di vivere un'esperienza di autonomia e di incontro. Ciò che hanno vissuto i ragazzi è possibile leggerlo nel numero della rivista EX di Settembre.



San Marcello Pistoiese. La settimana è organizzata dall'Associazione Dynamo Camp. Alcuni nostri ragazzi hanno partecipato alla vacanza con altri loro coetanei e con un solo pensiero in testa: divertirsi. Il tutto, naturalmente, sempre senza perder di vista le particolari precauzioni necessarie per il loro benessere e l'assunzione delle terapie.

Dynamo Camp è una splendida struttura che si trova in Toscana, attrezzatissima per offrire diversi giochi ed esperienze a contatto con la natura. Si va dal tiro con l'arco ai giochi di squadra, dalla piscina fino alle arrampicate, dalle passeggiate a cavallo fino alle sfide a colpi di vernici e pennelli per dare spazio alla propria creatività. I ragazzi hanno l'opportunità di vivere con i coetanei un'esperienza indimenticabile e tornare a casa più convinti che, se ci si cura bene, nonostante la malattia si possono fare tantissime cose.

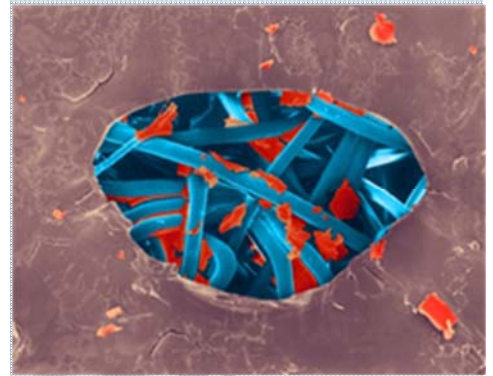
Se sei arrivato a leggere fino a questo punto vuol dire che

... stai cercando il prezzo di questa pubblicazione non ti preoccuparti è gratis;

... il notiziario ti ha incuriosito e piaciuto ...e allora chiediamo anche a te un piccolo contributo: un racconto, un'idea, un disegno, una barzelletta. **Dai ! invia il tuo contributo a: notizie@abgec.it**

Siamo fatti così

Molti hanno visto una ferita ad un dito. Ma nessuno vede cosa avviene dopo che abbiamo messo il cerotto. Questo è un cerotto visto al microscopio: i filamenti in azzurro sono le minuscole fibre assorbenti, che catturano il sangue (in rosso).



L'idea del cerotto è venuta al suo inventore, lo statunitense Earle Dickson, proprio in cucina, vedendo la moglie che si feriva continuamente durante le faccende domestiche. Per curare la donna, Dickson nel 1920 incollò alcuni pezzi di garza sterile su un nastro adesivo. Ottenendo un prodotto che piacque molto anche ai vertici dell'azienda dove lavorava, la Johnson & Johnson. (Fonte Focus)

Per contribuire alle attività dell'associazione

Mediante bollettino postale sul C.C. n.84418912 intestato a "Associazione bambini e giovani con emofilia e altre coagulopatie Onlus"

Mediante la scelta del 5 x 1000: sul modulo della dichiarazione dei redditi nell'apposito riquadro dove compare la scritta "sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale ecc...." poni la tua firma, indicando il codice fiscale dell'ABGEC N. 92199970283

Hanno collaborato per la redazione di questo numero:

Andrea, Samanta, Ezio, Fabrizio.

Per contattarci scrivete una mail a notiziario@abgec.it