La Corte si riunisce

Giornata Mondiale dell'Emofilia

Venerdì 17 Aprile 2009



Regina Vittoria del Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda (1819-1901)

By kind permission of the Trustees of the Wallace Collection, London

Gruppo Comunicazione Federa

OGGI NEL MONDO VIVONO 450.000 PERSONE EREDI DELL'EMOFILIA. IN ITALIA SONO CIRCA 6.000. INFORMARE SULLA CURA DI QUESTA MALATTIA PUÒ MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA. SENTIRSI IN SALUTE È DIRITTO DI OGNI CITTADINO NEL MONDO. ANCHE SE L'EMOFILIA È UNA MALATTIA RARA, LA TRACCIA EREDITARIA PUÒ ESSERE CONTROLLATA .... **INFO 800178937**

GRUPPO HERA

FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILICI ONLUS
INFORMAZIONE E AIUTO. CON CURA

WWW.FEDEMO.IT



AFFINCHÉ SIA VERAMENTE LA GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA

Servizio a cura della Redazione

L'immagine che la Federazione delle Associazioni Emofilici ha scelto per la giornata mondiale dell'emofilia 2009 è corredata anche da alcune frasi che dicono: *"Oggi nel mondo vivono 450.000 persone eredi dell'emofilia. In Italia sono circa 6.000. Informare sulla cura di questa malattia può migliorare la qualità della vita. Sentirsi in salute è diritto di ogni cittadino del mondo. Anche se l'emofilia è una malattia rara, la traccia ereditaria può essere controllata…"*.
Al di là delle varie iniziative che verranno messe in atto per il 17 aprile, vogliamo prendere in esame in questo editoriale le parole espresse per illustrare l'immagine, riprendendo anche le parole pronunciate dal presidente della Federazione, Gabriele Calizzani, in un'intervista al giornale "AVIS sos" di febbraio nella quale, alla domanda: **"Si parla anche di cooperazione internazionale"….,** così risponde:*"Questo è uno dei nostri obiettivi. Gli emofilici, in troppe parti del mondo muoiono ancora di… emofilia perché non hanno accesso a nessuna terapia.*
Basta solo guardare oltre l'Adriatico o il Mediterraneo.
Certo ci sono grossi ostacoli, regolatori ed organizzativi, ma si può superare tutto, sviluppando un dialogo ed una stretta collaborazione con le istituzioni preposte (tra cui il Cns) le società scientifiche (AICE eSIMTI) e le associazioni di donatori come l'Avis con il loro patrimonio di valori e la loro esperienza.
Insieme possiamo fare tante cose. Non si tratta di "esportare" solo i prodotti, ma anche la cultura del dono e della solidarietà. So che l'Avis già si muove in questo campo a livello internazionale. Se ci volete siamo accanto a voi…".
Vogliamo guardare a chi non ha nulla quindi senza però dimenticare il nostro paese il quale pur avendo raggiunto un livello di cura ottimale per quanto riguarda l'emofilia, rischia di precipitare in una mancanza di assistenza legata all'invecchiamento della classe medica senza grandi prospettive di ricambio, un altro dei punti fondamentali nei quali la Federazione dovrà impegnarsi per i prossimi anni al fianco dell'Associazione dei Centri emofilia (AICE).
Questo obiettivo è espresso con chiarezza nella risposta ad un'altra domanda nella quale prende in esame la questione dei plasmaderivati, e afferma quale sia la posizione della Federazione: *"…che non è solo legata alla disponibilità del fattore, quanto alla capacità di garantire quella che è conosciuta come "assistenza globale". Oggi, come in molte malattie rare, vi è anche un problema di reclutamento degli specialisti da parte delle strutture pubbliche e di riconoscimento dei Centri di emofilia.*
Purtroppo, nonostante gli sforzi che l'AICE sta compiendo, vi sono diversi livelli di assistenza sul territorio nazionale e ancora oggi si verificano situazioni di pendolarismo della salute non giustificate".

C'è poi un'altra struttura che in questi ultimi anni si sta imponendo per le sue iniziative ed è la Fondazione Paracelso la quale sta facendo circolare un depliant illustrativo che ha come titolo: **"Emofilia, una compagna di vita"** e dove sotto il titolo: "Il nostro impegno a fianco delle famiglie, delle istituzioni e della ricerca", si possono



leggere gli scopi ed il lavoro che svolge.

"Il nostro impegno – si legge – *è trovare una cura definitiva per guarire dall'emofilia, migliorare le condizioni di vita delle persone che ne sono affette e garantire i loro diritti è l'impegno che portiamo avanti giorno dopo giorno.*

Per farlo, noi:

**** sosteniamo e promuoviamo la ricerca** medico scientifica, per individuare cure e terapie sempre più efficaci e appropriate che consentano alle persone di convivere serenamente con l'emofilia;*

** **siamo vicini ai malati e alle loro famiglie** ogni giorno, per aiutarli ad affrontare le terapie, le paure, e i dubbi che accompagnano questa malattia;*

** **portiamo avanti un'attività di sensibilizzazione** delle istituzioni e del pubblico per garantire i diritti dei malati e divulgare la conoscenza della malattia;*

** **gestiamo un programma di aiuti internazionali** con cui vogliamo migliorare le drammatiche condizioni di vita degli emofilici nei Paesi del sud del mondo".*

Ecco, appunto, un programma di aiuti internazionali. L'esempio eclatante si può leggere nella lettera che un giovane assistito ha spedito ai responsabili della Fondazione. E' senz'altro un messaggio che lanciamo proprio in occasione, appunto, della giornata mondiale.

"Non ci sono parole per descrivere cosa Fondazione Paracelso è stata per me. Senza esagerare posso dire che mi ha dato una seconda possibilità di vita e per questo non li ringrazierò mai abbastanza.

Andrea, Cristina e tutti gli amici della fondazione sono stati per me come una famiglia, se è possibile qualcosa di ancora più prezioso: sono stai la speranza in un momento in cui la mia vita sembrava perduta, la risposta alle mie richieste di aiuto.

Sono stati la fine di un incubo e l'inizio della mia nuova vita.

Quando in Iran mi hanno detto che non solo la mia gamba non era operabile, ma che era così grave che non mi avrebbe permesso neanche di sopravvivere…. Non volevo crederci e ho deciso di non arrendermi.

Ho chiesto aiuto a tante persone, in tutti i Paesi del mondo: un'amica mi ha messo in contatto con Fondazione Paracelso e la magia è avvenuta.

Quando parlo di magia non intendo solo il fatto, già di per sé straordinario, di essere accolto in un Paese straniero e curato non dovendo affrontare nessuna difficoltà burocratica e nessuna spesa.

Intendo il sentirsi a casa in una terra lontana dalla tua, il sentirsi parte di una famiglia stando in compagnia di persone fino a poco prima sconosciute.

Ora aspetto questo intervento con fiducia: spero che vada tutto bene!

Fondazione Paracelso mi ha dato una seconda possibilità, una seconda vita e io non vedo l'ora di iniziare a viverla!"

Fuad

Al di là di quelle che saranno le iniziative delle varie associazioni sparse in tutto il territorio nazionale per questa giornata, ci sembra che il richiamo ad una visione più globale del problema emofilia sia e debba essere il tema dominante di questa giornata alla quale richiamiamo tutti per un impegno che poi si protragga per tutto l'arco di un anno e nelle sedi che più contribuiranno e renderci visibili.