



Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia Onlus

Bilancio Sociale 2009

Indice

Introduzione.....	3
Chi siamo: la nostra storia e la nostra missione.....	3
Ci occupiamo di emofilia: che cos'è.....	4
Ci occupiamo di trombofilia: che cos'è.....	4
Il nostro percorso durante il 2009 attraverso i contatti con le istituzioni: Relazione del Presidente.....	5
I nostri soci.....	6
Come siamo organizzati: organi dell'Associazione, volontari e collaboratori.....	6
Le disponibilità economiche.....	7
Il perseguimento della nostra missione: cosa abbiamo fatto nel 2009.....	8
I nostri obiettivi per il 2010.....	9
Per sostenerci:.....	10
Contatti:.....	10

Introduzione

Il bilancio sociale dell'Associazione Emofilici e Trombofilici FVG - onlus -vuole rappresentare per tutti i soggetti, interni ed esterni alla nostra Associazione, uno strumento di visione e analisi di quanto fatto e del nostro impegno nei confronti di tutti gli interlocutori con i quali durante questi primi 5 anni siamo venuti a contatto: vale a dire in primo luogo tutti i nostri iscritti ed associati, ma anche i pazienti dell'ambulatorio Malattie Emorragiche e Trombotiche, il mondo del lavoro e della scuola, le istituzioni nonché altre associazioni di volontariato.

Il presente bilancio sociale si riferisce alla nostra attività svolta durante l'anno 2009. Che iniziamo facendo anche un breve cenno riguardo a quella che è la nostra storia per poter meglio comprendere l'andamento dell'attività svolta.

Chi siamo: la nostra storia e la nostra missione

L'Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia onlus, si è costituita a Udine nel Gennaio 2004, per volontà di pazienti emofilici, coagulopatici e trombofilici, che hanno sentito la necessità di riconoscersi in un'associazione che potesse essere un punto d'incontro, per conoscersi e confrontarsi sulle tematiche inerenti le patologie, sulle esperienze di vita, di percorsi umani, sociali e terapeutici. L'Associazione è iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato, n°820 del 4 ottobre 2004.

Aderisce alla FEDEMO (Federazione delle Associazioni Emofilici), Federazione Nazionale che raggruppa le Associazioni Emofilici di tutta Italia, e al Centro Servizi Volontariato del Friuli Venezia Giulia.

La nostra sede legale si trova presso il Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'Azienda Ospedaliero Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine. Siamo invece ancora in attesa di reperire una adeguata sede sociale operativa.

La nostra missione

L'Associazione non ha fini di lucro e ha sempre inteso perseguire, fin dalla sua nascita, finalità di solidarietà sociale; uno dei nostri obiettivi primari è innanzitutto quello di far conoscere alle varie realtà locali le patologie delle quali ci occupiamo, e che non sono molto conosciute, anche per sfatare molti pregiudizi che ancora purtroppo esistono al riguardo.

Altre nostre finalità sono sostenere e stimolare l'applicazione nella nostra Regione dei livelli necessari di servizio, nonché attraverso una corretta informazione educare, stimolare e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale ed al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione e della trombosi.

Ci rivolgiamo anche ai genitori e familiari di bambini emofilici con il Progetto PUER (progettiamo un'esperienza ripetibile). Progetto realizzato in collaborazione con la Federazione nazionale che consiste nell'organizzare nel Triveneto incontri con le famiglie durante i quali, anche con l'aiuto di personale qualificato, si analizzano e si confrontano i problemi più frequenti con i quali le famiglie vengono a contatto nella vita quotidiana, creando così occasioni di scambio reciproco di esperienze utili ad arricchire tutti coloro che si trovano, a vario titolo, a venire in contatto con la realtà dell'emofilia. Tutto questo per favorire quanto prima una completa integrazione sociale dei portatori delle patologie di cui ci occupiamo, prestando anche attenzione a tutelarne i diritti in sede di applicazione delle leggi.

Ci occupiamo di emofilia: che cos'è

L'emofilia è una malattia ereditaria che colpisce prevalentemente i maschi, con la frequenza di circa una persona su 10.000 nell'emofilia A e una persona su 50.000 nell'emofilia B o malattia di Christmas.

E' causata dalla mancanza di alcuni fattori della coagulazione necessari per la normale emostasi del sangue. Questa carenza non permette al sangue di coagularsi normalmente.

L'emofilia colpisce i soggetti di sesso maschile, ma si trasmette attraverso la femmina, la quale può essere portatrice sana di un carattere genetico anomalo, cioè di un'anomalia del cromosoma sessuale X. Tale anomalia ha carattere recessivo, per cui ha la possibilità di manifestarsi clinicamente solo nel maschio (XY). Nella femmina (XX) portatrice del gene alterato il disturbo non si manifesta per un fenomeno di "inattivazione cromosomica", cioè per la soppressione del gene anomalo ad opera dell'altro cromosoma normale. Teoricamente anche la donna può essere emofilica qualora sia figlia di un emofilico e di una donna portatrice. La comparsa dell'emofilia non sempre è prevedibile in base alle regole della trasmissione dei caratteri ereditari; infatti, la malattia può "saltare" intere generazioni per motivi che non sono ancora chiari. Esistono d'altra parte molti esempi di emofilia senza positività familiare, dovuti forse alla mutazione spontanea di un cromosoma X materno. Esistono forme diverse di emofilia: la malattia classica, o emofilia A, è la forma più frequente (80% dei casi) ed è dovuta all'insufficiente produzione del fattore VIII della coagulazione sanguigna (fattore antiemofilico). Nell'emofilia B, o morbo di Christmas, è invece carente il fattore IX. La carenza del fattore XI o PTA (*Plasma Tromboplastin-Antecedent*) è all'origine dell'emofilia C, o di Rosenthal.

Ci occupiamo di trombofilia: che cos'è

Per **Trombofilia** si intende la situazione di portatore di una condizione di rischio di tipo congenito o acquisito, nel 40-50% circa dei casi, di trombosi.

L'incidenza di un episodio di tromboembolismo è stimata essere compresa fra 1 e 1,6 casi ogni 1000 persone all'anno.

E' noto che il tromboembolismo trova origine dall'interazione tra :

1- Fattori Ambientali (causa scatenante) che si riconoscono in traumi, fratture, prolungate immobilizzazioni, interventi chirurgici, terapia estro-progestinica, dislipidemie, obesità, neoplasie, voli aerei in classe economica per una durata superiore a 5 ore ecc.

2- Fattori Congeniti o Acquisiti di Ipercoagulabilità (causa predisponente) come deficit Proteina C- S, mutazione del gene della protrombina, deficit antitrombina III, aumento fibrinogeno, aumento omocisteina ecc.

3- Età

Le patologie più ricorrenti sono il tromboembolismo venoso (TEV) che può portare, in alcuni casi, ad embolia polmonare e la trombosi venosa profonda (TVP).

La pillola anticoncezionale e la terapia ormonale sostitutiva sono sconsigliate per tutte le donne che presentano una storia personale o familiare di eventi di tromboembolismi venosi.

Le condizioni predisponenti consentono di instaurare e personalizzare un regime di profilassi anti-tromboembolica, nonché il tipo e la durata.

I pazienti colpiti da TEV vengono gestiti, nella fase acuta dallo specialista del settore colpito: dal neurologo nel caso di trombosi del seno venoso, dal pneumologo nell'embolia polmonare, dal chirurgo vascolare per trombosi agli arti ecc.

La gestione deve poi essere data in carico ad un Centro Trombosi, che collaborando nella fase acuta per esperienza e competenza con lo specialista sopraindicato porta a risoluzione il caso, dove operano esperti in malattie della Coagulazione e presso il quale devono rivolgersi le persone a rischio.

Il nostro percorso durante il 2009 attraverso i contatti con le istituzioni: Relazione del Presidente.

Durante il 2009 ho proseguito la mia attività continuando a mantenere i contatti con le istituzioni e proseguendo anche i rapporti con l'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Udine. Di seguito riassumo quanto da me svolto durante l'anno.

Nel Febbraio 2009 ho rappresentato la nostra Associazione all'Assemblea Straordinaria FEDEMO a Roma, per l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo della stessa, che ha visto l'elezione a Presidente del dott. Gabriele Calizzani ed a Segretario Generale di Piero Valiante. In tale sede mi era stato chiesto di entrare a far parte del Consiglio Direttivo per le competenze in materia di invalidità civile, ma constatato che l'impegno era gravoso in quanto ho già altri incarichi che mi coinvolgono nel campo del volontariato, ho rinunciato a tale incarico, ma mi sono reso disponibile a far parte del Collegio dei Probiviri. Nel corso dell'Assemblea Generale del maggio 2009 a Firenze sono stato eletto insieme all'Avvocato Marco Calandrino di Bologna nel Collegio dei Probiviri FEDEMO.

L'attività con la Federazione è continuata in stretta collaborazione con il Consiglio Direttivo, al quale durante l'ultimo incontro del novembre 2009 ho portato in visione le nuove direttive INPS per il riconoscimento dell'Invalidità Civile, che partiranno nel gennaio 2010, e mi sono fatto portavoce della richiesta fattami dal Presidente Calizzani di collaborazione con la sede nazionale ANMIC (Associazione Nazionale Mutilati Invalidi Civili), al fine di poter inserire l'Emofilia tra le quattro malattie rare più rappresentative in Italia nelle nuove tabelle di valutazione dell'invalidità civile.

Dall'entrata in vigore delle Linee di Gestione Sanitaria della regione autonoma Friuli Venezia Giulia, dove nel programma sangue veniva inserito il corso di autoinfusione per i pazienti affetti da Emofilia, sono stati programmati i percorsi da seguire ed a dicembre 2009 si sono tenute due giornate di lezioni pratiche tenute da un Infermiera Professionale abilitata a tale compito, sotto la supervisione del responsabile del Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche dott. Giovanni Barillari. Le lezioni di grande interesse e coinvolgimento teorico-pratico hanno coinvolto, per ora, una decina tra emofilici adulti e genitori di minori e proseguiranno nel 2010.

I risultati di questo percorso verranno posti all'attenzione dell'Assessore alla Salute Kosic in un prossimo incontro.

Durante il 2009 si è mensilmente riunito il Comitato Buon Uso del Sangue (COBUS) del quale sono componente in rappresentanza delle Associazioni accreditate presso L'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine. In tale comitato vengono definite le Linee Guida per l'uso dei vari componenti da prelievo dei donatori di sangue (albumina, immunoglobuline, piastrine, plasma, plasmaderivati, fattori coagulativi ecc.)

Si sono svolti incontri periodici con il Direttore del Dipartimento di Medicina Trasfusionale dott. De Angeli per valutazioni in merito alla SOS Dipartimentale di Malattie Emorragiche e Trombotiche il cui referente è il dott. Barillari, riguardanti la strutturazione e l'impiego di personale idoneo e competente. A tale riguardo ci sono stati due incontri con l'Assessore Regionale competente in materia, che mi ha fatto capire che personale nuovo non potrà essere inserito, essendo bloccate le assunzioni e pertanto spetta al Direttore di Dipartimento la scelta del personale.

Durante i miei contatti avuti con la Regione avevo chiesto di inserire un componente della nostra Associazione nella Commissione Sanità ma purtroppo non sono stato esaudito per questo mandato di Giunta Regionale, non essendo l'Associazione ancora ben strutturata a livello regionale ed essendoci più centri che si interessano di tale patologia.

Ho avuto contatti diretti con il Direttore dell'INPS di Udine in riferimento alle visite della Commissione Medica Superiore per quanto riguarda la chiamata a controllo degli Emofilici provinciali e con il Direttore Regionale di Trieste per gli altri Emofilici in regione. Mi è stata assicurata la massima collaborazione affinché una patologia cronica e persistente non venga sottoposta a verifiche, come successo in altre regioni italiane, dove gli emofilici, si sono visti ridurre l'invalidità ed in alcuni casi privati di diritti stabiliti per legge.

Nel corso del 2009 ho iniziato i contatti per poter avviare un servizio di consulenza psicologica da metter a disposizione in modo particolare ai pazienti emofilici e ai loro familiari che si vedono coinvolti nella realtà della convivenza con questa patologia che in molti casi arriva a incidere molto

dal punto di vista psicologico. Non è facile trovare la disponibilità presso gli Enti interessati dato il carattere non continuativo contrattuale con la persona al servizio e per la qualificazione specifica.

Infine ho preso contatti con l'Avvocato Muttarelli di Udine e Bertone di Torino in merito alla rivalutazione economica della legge 210. Mi è stato sconsigliato da entrambi di procedere in quanto ci sono state sentenze negative da parte di alcuni tribunali, in attesa di eventuale normativa di legge che riconfermi la sentenza della Cassazione. A questo proposito mi terrò informato tramite il Gruppo Giustizia della FEDEMO che sta lavorando anche su questo tema.

Nel corso del 2009 è stato realizzato un opuscolo frutto della collaborazione con ASS4, ANMIC e Centro Riabilitativo Cardiologico del Gervasutta, che illustra le varie normative e agevolazioni in materia di invalidità civile: Tale opuscolo è stato pubblicato dalla ASS4 e potrà essere distribuito a chi ne volesse chiedere copia..

Il Presidente Dott. Roberto Trovò

I nostri soci

Tutte le persone che hanno interesse alle finalità perseguite dall'associazione possono aderirvi.

La domanda di ammissione viene rivolta al Consiglio direttivo che delibera l'iscrizione.

La quota associativa è deliberata dall'assemblea dei soci e per l'anno 2009 ammonta ad euro 20,00.

Al 31/12/2009 sono iscritti all'associazione con regolare versamento della quota associativa 63 soci, dei quali 2 risultano nuovi iscritti

La quasi totalità degli iscritti è residente nel Friuli Venezia Giulia.

Nel 2009 abbiamo avuto 8 contatti telefonici e 12 via e-mail da parte di soci e non, che hanno richiesto informazioni generali sulla nostra attività o proponevano questionari da parte di case farmaceutiche e quesiti di carattere medico dei quali si è occupato direttamente il nostro Presidente.

Come siamo organizzati: organi dell'Associazione, volontari e collaboratori

Il Direttivo dell'Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia attualmente in carica è stato eletto nell'assemblea straordinaria del 25 maggio 2007, nel corso della quale è stato anche adottato il nuovo statuto. Le cariche hanno durata triennale, e nel corso dell'assemblea di Aprile 2010, verrà eletto il nuovo Direttivo, vista la scadenza di mandato di quello attuale.

Presidente	Trovò Roberto
Vicepresidente	Gregoris Marisa
Consiglio Direttivo	Barillari Giovanni;
	Contardo Sandra;
	Mazzocco Marcella;
	Piccini Giorgio;
	Piovan Giorgio;

	Venturelli Fabio;
	Vidussi Pierpaolo
Collegio dei Revisori dei conti	Callini Marco;
	Floreani Josanco;
	Carpen Anna Maria

All'interno della nostra Associazione operano al 31/12/2009 17 **volontari**, tutti iscritti ed assicurati come previsto dalle normative vigenti. Ci avvaliamo anche del contributo di **collaboratori esterni**, che saltuariamente e a titolo gratuito mettono a disposizione il loro tempo nella realizzazione di eventi da noi organizzati.

Nel corso del 2009 i nostri volontari hanno partecipato a vari **corsi di formazione ed aggiornamento** organizzati dal Centro Servizi Volontariato di Udine, che hanno trattato tematiche inerenti tenuta della contabilità, materia fiscale e pronto soccorso, per un totale di 53ore
I nostri rappresentanti hanno inoltre partecipato alle **Assemblee annuali della Federazione delle Associazioni Emofilici (Fedemo)**

Nel corso del 2009 i volontari regolarmente assicurati hanno fornito la loro collaborazione per complessive **circa 2.000 ore**.

Nel corso del 2009, inoltre, abbiamo tenuto 2 assemblee generali, per l'approvazione del bilancio consuntivo (aprile) e preventivo (novembre), che hanno visto una partecipazione media di 20 persone.

Le disponibilità economiche

Anche nel 2009, così come negli anni scorsi, la principale fonte di finanziamento è stata rappresentata da liberalità da parte di non soci, prevalentemente da parte di aziende farmaceutiche, che hanno contribuito complessivamente con euro 10.770,40.

Tale somma unitamente alle altre entrate del 2009 è stata accantonata per future esigenze dell'associazione.

Le entrate

Per maggiore chiarezza circa le fonti di finanziamento dell'Associazione si riepilogano di seguito gli introiti registrati dalla data di costituzione ad oggi

Le **quote associative** sono state di complessivi **euro 5.380,00** così ripartite:

Anno 2004	€ 220,00
Anno 2005	€ 820,00
Anno 2006	€ 640,00
Anno 2007	€ 1.210,00
Anno 2008	€ 1.270,00
Anno 2009	€ 1.220,00

Le **liberalità** complessivamente introitate sono state complessivamente di **€ 93.145,11** così ripartite:

Anno 2004	€ 5.850,00
Anno 2005	€ 26.209,90
Anno 2006	€ 6.109,91

Anno 2007	€ 28.467,20
Anno 2008	€ 19.627,70
Anno 2009	€ 10,880,40

Le Uscite

Come già sopra indicato la maggiore fonte di spesa degli anni precedenti è stata la **Borsa di Studio all'Università degli Studi di Udine** che ha comportato un esborso complessivo di **euro 75.207,00**. Ulteriore spesa significativa effettuata nel corso degli anni è stata l'organizzazione del **convegno "Stato dell'arte in tema di emofilia, sindromi similemofiliche e malattia di Von Willebrand"** effettuato 2007 per il quale sono stati sostenuti oneri per euro **2.352,15**.

Mentre sempre contenute sono state le **spese per il funzionamento dell'associazione** che si concretizzano in spese di assicurazione, quote associative, telefoniche, postali, trasporto e di cancelleria che mediamente si aggirano mediamente ad **euro 1.000 annuali**.

L'esercizio **2009** si è chiuso con **un avanzo di gestione di euro 12.858,15** che verrà utilizzato per l'attività associativa degli anni successivi.

Le **disponibilità liquide** dell'Associazione al 31/12/2009 sono di **euro 19.507,80** disponibili sul nostro c/c bancario e postale.

Tutti i bilanci sono stati esaminati dai nostri revisori che hanno verificato corrispondenza della documentazione di introito e di spesa con le scritture contabili e la corretta redazione dei bilanci d'esercizio sulla base delle disposizioni vigenti per le ONLUS.

Il perseguimento della nostra missione: cosa abbiamo fatto nel 2009

Anche durante il 2009 anni, è proseguito il nostro impegno a far conoscere meglio la nostra associazione non solamente ai nostri associati, ma anche alla collettività, organizzando in varie località soprattutto della provincia di Udine, alcune manifestazioni

A Gennaio 2009 abbiamo patrocinato una serata di spettacolo in collaborazione con l'Associazione "Amici di Sior Lello" a Codroipo che ha avuto una buona partecipazione di pubblico.

Abbiamo anche, come ogni anno, realizzato una **manifestazione in occasione della Giornata Mondiale dell'Emofilia** che si celebra il 17 aprile, ripetendo anche per quest'anno la formula collaudata con successo nel 2008, e cioè coinvolgendo in modo particolare i più piccoli, con attività di colorazione magliette e face-painting. Sempre in occasione di questa manifestazione, che si è tenuta al Parco del Cormor di Udine, è stato distribuito materiale informativo sulla nostra attività ed è stata effettuata una raccolta fondi per le nostre attività da realizzare.

Sempre nel mese di Aprile, si è svolto un incontro a Monfalcone, presso l'Istituto Scolastico Comprensivo "Ezio Giacigh" sulle tematiche riguardanti l'emofilia dal titolo "Il bambino che sanguina" incontro rivolto in modo particolare al corpo docenti, che ha avuto una buona affluenza tenendo conto delle tematiche particolarmente specifiche trattate.

A fine Luglio il nostro Presidente ha avuto contatti con l'Istituto d'Arte "Sello" di Udine per un incontro formativo sulle tematiche di cui ci occupiamo con gli studenti, e la possibilità di un concorso artistico con premiazione in bonus libri

Purtroppo per impegni già presi con altre associazioni, il progetto verrà rimandato e riproposto per l'anno scolastico 2010-2011.

Nel mese di Dicembre 2009 il Presidente ha partecipato con il dott. Giovanni Barillari dell'Ambulatorio Malattie Emorragiche e Trombotiche ad una trasmissione televisiva sull'emittente locale "Telefriuli" nel corso della quale sono state esposte le tematiche inerenti la prevenzione, le cause e la terapia dei pazienti a rischio trombotici o affetti da tale patologia. E' già in programma un

ulteriore incontro per trattare le tematiche ed i problemi inerenti l'Emofilia nei suoi vari aspetti. Nel corso del 2009, attraverso le raccolte fondi siamo riusciti ad incrementare la somma per l'acquisto dell'ecografo anche grazie alle erogazioni liberali provenienti dalle case farmaceutiche. Durante il 2009 abbiamo proseguito con la realizzazione del nostro **notiziario semestrale**, che è stato ideato con lo scopo di fare da tramite tra l'Associazione ed i suoi associati, per informarli sulle attività, gli appuntamenti, gli eventi ed incontri. Alla realizzazione di questo notiziario, che viene inviato esclusivamente agli iscritti dell'associazione, possono dare il contributo tutti i nostri soci fornendo commenti e segnalazioni sui temi inerenti la nostra attività. Il nostro obiettivo è di arricchirlo ulteriormente, aggiungendo nuove rubriche e facciamo conto sulla collaborazione di tutti i nostri associati che potranno inviare le loro proposte ed idee.

E' sempre attivo anche il nostro sito internet www.assoemo.it, dove si possono trovare tutte le informazioni che riguardano la nostra Associazione, nonché le novità e gli eventi che ci riguardano. Nel corso del 2009 avevamo fatto un appello rivolto a tutti coloro che avessero avuto voglia e tempo da mettere a disposizione per tenerlo aggiornato al meglio in modo di affiancare chi già lo segue, in quanto la gestione di un sito è un compito che richiede un certo impegno, ma purtroppo non abbiamo avuto riscontri di disponibilità. Ci impegniamo comunque a fare del nostro meglio con i mezzi a nostra disposizione per tenerlo aggiornato. Nel corso del 2009 ha avuto circa 7.600 contatti

I nostri obiettivi per il 2010

Nel corso del 2010, ci impegneremo a portare avanti i punti del nostro programma dello scorso anno che non siamo ancora riusciti a realizzare. Daremo importanza al progetto di consulenza psicologica per i pazienti del Centro, sul quale il nostro Presidente sta lavorando, e del quale terremo informati i nostri soci anche attraverso il nostro notiziario e il sito internet.

Sempre attraverso i nostri mezzi di comunicazione porteremo avanti come sempre anche l'attività informativa, e con tali mezzi ci impegneremo per far venire a contatto tutti i nostri interlocutori e soci con la realtà associativa. A tal proposito ci impegneremo a migliorarlo soprattutto con il coinvolgimento diretto dei nostri associati che cercheremo di stimolare a dare il loro contributo per arricchirlo con nuovi argomenti.

Di seguito riportiamo il programma per l'anno 2010:

- 1 Proseguimento della raccolta fondi finalizzata all'acquisto di un ecografo da donare al Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine. La spesa complessiva è stimata, come da preventivo, in € 40.000,00 (quarantamila)
- 2 Inizio di una consulenza psicologica con un professionista qualificato in favore dei pazienti affetti da malattie emorragiche – trombotiche e familiari; i contatti con il referente sono iniziati nel 2009 ed il servizio si attiverà nel primo semestre 2010.
- 3 Realizzazione di due incontri informativi che tratteranno il tema delle malattie emorragiche e trombotiche, da realizzarsi in Regione, di cui uno presso il Comune di Reana del Rojale in collaborazione con l'Istituto Comprensivo Scolastico di Tricesimo (scuola materna-elementare e media) su “ Il bambino e le malattie emorragiche”. Relatori saranno Medici esperti nel settore dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Udine con intervento di autorità locali , provinciali e regionali.
- 4 Realizzazione, in collaborazione con l'Istituto d'Arte di Udine, di un incontro formativo con gli studenti per trattare le malattie emorragiche ed in particolare l'emofilia; seguirà un

concorso artistico sul tema trattato. I primi due selezionati dal consiglio direttivo saranno esposti presso il Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Udine e premiati con bonus libri.

- 5 Aggiornamento sito Web dell'Associazione con risposta alle domande ricevute. Nel 2009 abbiamo risposto a 28 quesiti pervenutici da diverse località italiane
- 6 Realizzazione del notiziario semestrale dell'Associazione ideato per informare tutti gli aderenti sulle novità, le normative di legge, i progetti ed i progressi dell'Associazione.
- 7 Organizzazione di incontro PUER del Triveneto da realizzarsi a Udine; inizierà collaborazione editoriale con rivista EX con articoli associativi.
- 8 Organizzazione della manifestazione prevista per la giornata mondiale dell'emofilia a Udine e attività ludica per i bambini;
- 9 Realizzazione e divulgazione, a livello regionale, per pazienti e/o parenti di coagulopatici di un opuscolo con le varie normative ed agevolazioni in tema di invalidità civile e handicap-legge 104/99- in collaborazione con l'Azienda Servizi Sanitari.
- 10 Continuazione del Corso di AUTOINFUSIONE
- 11 Collaborazione con il Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitativa per la formazione di un Medico Fisiatra e di un Fisioterapista per la terapia riabilitativa post-intervento e di prevenzione.

Per sostenerci:

Conto corrente bancario presso Unicredit Banca filiale di Pasian di Prato intestato a:
Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia - onlus
COORDINATE :
IT 88 B 02008 64071 000040184082

Conto corrente postale 70695630
Intestato a: Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia - onlus

Contatti:

Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia - onlus
Casella postale 5 - 33019 Tricesimo (UD)
Tel. 3333904410
Codice Fiscale 94088140309
www.assoemo.it

La realizzazione del bilancio sociale è stata curata da Mazzocco Marcella, con la consulenza del Centro Servizi Volontariato di Udine.
