

# EX

ANNO XXXII - N. 4 - MAGGIO 2006

In caso di mancato recapito, rinviare all'UFF. Postale di Ravenna CPO, detentore del conto, per la restituzione al mittente, che si impegna a pagare la relativa tariffa. / Taxe Perçue - Tassa pagata SPED. IN ABB. POST. COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI RAVENNA

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA





## 17 APRILE GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA

DI BRUNELLO MAZZOLI

La forza e la credibilità di una associazione di volontariato si misurano anche e soprattutto attraverso la capacità di coinvolgere coloro che appartengono all'associazione stessa.

La dimostrazione di quanto diciamo si è avuta quest'anno in occasione della "Giornata Mondiale dell'Emofilia" organizzata in Italia dalla Federazione delle Associazioni Emofilici, in tutto il territorio nazionale in collaborazione con le associazioni aderenti.

Il 17 aprile sono stati allestiti gazebo e banchetti dai quali è stato distribuito materiale informativo per coinvolgere la popolazione e le istituzioni sull'argomento emofilia.

Ne sono stati allestiti 13 in diverse città italiane che hanno compreso tutta la penisola dal nord al sud:

Milano, Udine, Iseo, Padova, Torino, Trento, Firenze, Perugia, Pisa, Roma, Pescara, Bari, Napoli.

In altre città si sono svolte altri tipi di manifestazioni come, ad esempio, a Bologna, dove si è tenuto un concerto di musica classica.

Due testimonial d'eccezione si sono impegnati nella campagna informativa e sono stati l'attrice e regista Simona Izzo che ha "prestato" la sua voce ad un messaggio e Giovanni Muciaccia che ha ideato una serie di giochi distribuiti nei banchetti allestiti nelle piazze delle città elencate.

Sono stati realizzati spot tra-

smessi dalle reti Mediaset negli spazi dedicati alla "Comunicazione sociale".

Un apposito ufficio stampa ha indirizzato ai quotidiani e periodici i messaggi informativi della giornata.

Gli obiettivi ampiamente raggiunti erano:

- \* consolidare presso i mass media l'immagine della Federazione e della struttura di associazioni locali da cui è composta;

- \* creare consenso sulle iniziative legate alla giornata;

- \* accreditare la Federazione come riferimento presso i suoi interlocutori strategici;

- \* contribuire ad identificare e supportare iniziative ed attività di comunicazione.

Nei banchetti sono state presenti visivamente tutte le iniziative più importanti che la Federazione ha completato o sta completando negli ultimi anni.

C'è stata la possibilità di contribuire attraverso gli SMS che sono confluiti a favore di questi progetti che sono:

- \* progetto PUER;

- \* numero verde "A tu per tu";

- \* realizzazione di una casa alloggio per pendolari della salute;

- \* creazione di una rete nazionale gratuita per il supporto psicologico agli emofilici e alle famiglie tramite professionisti speci-

### IN QUESTO NUMERO

*pagine 4/5*

**Il Congresso della WFH**

*pagine 6/7*

**Conferenza stampa sulla terapia genica nella talassemia**

*pagine 8/9*

**...chattando con i lettori e l'invalidità civile**

*pagine 10/12*

**L'associazione Sarda dei Talassemici e le azioni legali**

*pagina 13*

**Un incontro dell'Associazione Talassemici di Ferrara**

*pagine 14/15*

**Oggi, ieri, domani....**

*pagina 16*

**Ricordo di Ida Bianco**

*pagine 18/21*

**La vacanza invernale**

Quest'anno nella tua dichiarazione dei redditi  
puoi scegliere di devolvere il 5 per mille  
ad una associazione di volontariato.

**Per dare una mano basta una firma.**

e il codice fiscale dell'associazione scelta.  
Ecco il nostro.

**96325890588**



FEDERAZIONE  
DELLE ASSOCIAZIONI  
EMOFILICI ONLUS

Per maggiori informazioni [www.fedemo.it](http://www.fedemo.it)

INFORMAZIONE E AIUTO. CON CURA.

**ficamente formati.**

Riproponiamo in questo editoriale anche il biglietto che permette di sostenere tutte queste attività attraverso la dichiarazione dei redditi con il cinque per mille.

La storia della Federazione è abbastanza recente ma le iniziative che l'hanno contraddistinta nel panorama del volontariato nazionale sono un vero fiore all'occhiello ed un esempio per tutti coloro che ancora non hanno una loro rappresentanza nazionale.

La Giornata Mondiale dell'Emofilia rappresenta anche un messaggio nei confronti non soltanto dei media o delle istituzioni, ma soprattutto rivolto al nostro stesso mondo, quello del volontariato, in special modo a coloro che ancora non riescono a "decollare" ed a staccarsi dai loro piccoli ambiti locali.

Non vuole essere un richiamo questo alla ormai sfruttata "globalizzazione" anche nel nostro mondo, ma sappiamo per certo che l'unione di intenti produce grandi risultati.



PARLO, ASCOLTO, DOMANDO  
**TU TU  
APER TU**  
RISPONDO, INTERVENGO

Numero Verde

**800 178937**

**EX**

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI  
E THALASSEMICI DI RAVENNA

fondato da **VINCENZO RUSSO SERDOZ**  
Aut. Trib. Ravenna 10-7-1974 n. 587

**DIRETTORE  
BRUNELLO MAZZOLI**

**DIRETTORE RESPONSABILE  
ANGELA VENTURINI**

**RESPONSABILE DEI RAPPORTI  
CON LE ASSOCIAZIONI  
MARIA SERENA RUSSO**

**COMITATO DI CONTROLLO  
PAOLO GENOVESE  
GABRIELE CALIZZANI  
GIOVANNI BENEDETTINI  
SERENA GUZZARDI**

**DIREZIONE MEDICA  
Direttore Dr. ANTONINO MANCINO**

**REDAZIONI ESTERNE E COLLABORATORI  
MARISA RUSSO ZAPPALÀ  
NICOLA SPINELLI  
ANGELO PISANI  
GIACOMO SIRO BRIGIANO  
ELIO ZAGO  
BRIANNA GARGALLO  
GIORDANO SOLAROLI  
GIORGIO VARGIU**

**DESIGNER MINO MAIORANO**

**REDAZIONE E DIREZIONE**

**VIA PASTORE 1 (Zona Bassette)  
48100 RAVENNA  
Tel. 0544.452466 - Fax 0544.451720**

Sito Internet: <http://www.hemoex.it>

E-mail: [bruno1940@libero.it](mailto:bruno1940@libero.it)

**PROGETTO GRAFICO**

**Weber Shandwick - Milano**

**QUOTA ASSOCIATIVA A EX:**

**ORDINARIA € 10,00  
SOSTENITORE € 20,00  
BENEMERITO € 50,00**

per sottoscrivere una quota versamento in

**C.C.P. 10318483**

ASSOCIATO A



UNIONE STAMPA PERIODICA ITALIANA

STAMPA TIPOGRAFICA MODERNA - RAVENNA

Soc. Coop. s.r.l.  
Via G. Pastore, 1 - Tel. 0544.450047  
48100 Ravenna

Consegnato all'ufficio postale per la spedizione  
il 10 giugno 2006