

L'Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia ONLUS, con i suoi iscritti aderisce al Progetto PUER del gruppo del Triveneto che si riunisce a Verona, Padova e Udine.

Per avere tutte le informazioni sull'emofilia, su tutti i progetti della Federazione delle Associazioni Emofilici (**FEDEMO**) collegati al sito internet [www.fedemo.it](http://www.fedemo.it) li troverai moltissimo materiale, c'è anche un libro che parla del progetto PUER e dell'esperienza di alcuni genitori di bambini emofilici "NON CHIAMIAMOLO MANUALE", puoi scaricarlo in formato PDF. E' una lettura molto toccante che ti consigliamo vivamente per comprendere più a fondo questa malattia.

Puoi anche rivolgerti alla tua associazione di zona, per il Friuli Venezia Giulia c'è la nostra associazione, l'Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia, puoi contattarci agli indirizzi che trovi su questo pieghevole o visitare il nostro sito [www.assoemo.it](http://www.assoemo.it) dove forniamo alcune informazioni sulla malattia e sul nostro centro.

Se poi vuoi sostenere la nostra associazione o aiutarci a realizzare i nostri progetti puoi iscriverti e svolgere servizio di volontariato o sostenerci con donazioni.

Ti ringraziamo per aver letto questo opuscolo e ti rammentiamo che capire cosa sia l'emofilia non è un grande impegno da parte tua. Collegati ai nostri siti o se preferisci fai una semplice ricerca in internet con la parola emofilia, tante nozioni e spiegazioni sono lì che ti aspettano.



#### PER INFORMAZIONI:

E-mail: [segreteria@assoemo.it](mailto:segreteria@assoemo.it)  
Casella postale 32 – 33037 Pasián di Prato  
Telefono 3333904410  
Il lunedì dalle 15:00 alle 17:00  
Telefono presidente 3382204299  
Internet: [www.assoemo.it](http://www.assoemo.it)  
Codice Fiscale 94088140309

#### SE VUOI SOSTENERCI ED AIUTARCI A REALIZZARE I PROGETTI

c/c postale: **70695630** intestato a  
"Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia Onlus"

c/c bancario:  
COD. CIN "B"  
COD. ABI **02008**  
CAB **64071**  
C/C **000040184082** presso **UNICREDIT**  
**BANCA FILIALE DI PASIAN DI PRATO**



[www.fedemo.it](http://www.fedemo.it)

[segreteria@fedemo.it](mailto:segreteria@fedemo.it)

## Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia Onlus



### P.U.E.R.

## Progettiamo Una Esperienza Ripetibile



**Federazione**  
*delle Associazioni*  
**Emofilici ONLUS**

Opuscolo realizzato con il contributo di:

SPONSOR

## DUE PAROLE

Siamo i genitori di un bambino emofilico e facciamo parte dell'Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia ONLUS. Con questo pieghevole vogliamo raccontarti cos'è l'emofilia e cos'è il Progetto P.U.E.R.

L'emofilia è una malattia genetica ereditaria che colpisce un maschio su 10.000. È una malattia rara ma di rilevante impatto sociale ed economico. È causata dall'alterazione di un gene sul cromosoma X che causa un difetto della coagulazione del sangue dovuto alla carenza di una proteina: il fattore VIII che determina l'emofilia A o il fattore IX che determina l'emofilia B. I sintomi dei due tipi di emofilia sono identici: da un'eccessiva tendenza alla comparsa di lividi fino ad emorragie a seguito di traumi anche minori o emorragie spontanee che possono rivelarsi gravi e prolungate.

L'emofilia viene trasmessa dalla madre ma può manifestarsi anche in famiglie dove non ci sono stati precedenti di questa malattia.

Quando nel momento più bello ed emozionante della propria vita, la nascita di un figlio, ti viene comunicato che il tuo bambino ha l'emofilia cadi nello sconforto più profondo, pensi subito al peggio. Questo perché l'emofilia è una malattia rara ma cosa peggiore è raramente conosciuta.

Nessuno di noi è pronto a sentirsi dire che il proprio bambino appena nato soffre di una malattia che lo accompagnerà per tutta la vita. Se poi questa malattia è quasi sconosciuta ai più o nota solo per vecchie credenze come "se l'emofilico si taglia muore dissanguato", allora lo sconforto e la disperazione facilmente avranno la meglio.

In questo contesto P.U.E.R. può essere di grande aiuto.

Ora però ti starai domandando cosa sia P.U.E.R.

## P.U.E.R.

### Progettiamo Un Esperienza Ripetibile

Nel 1994 un gruppo di volontari di Milano decisero di riunirsi in un presidio associativo per sostenere le persone affette da emofilia. Ben presto si resero conto delle problematiche che affliggevano quei genitori a cui veniva comunicato che il loro bambino era emofilico. Soprattutto perché molti di quei genitori erano all'oscuro della malattia non avendo nelle loro storie familiari precedenti di parenti emofilici. Prendendo coscienza di quelle problematiche capirono che la necessità principale di quei genitori era *"parlare"*. Parlare dell'emofilia, delle complicanze che comportava questa malattia al loro bambino e nella loro vita.

Così organizzarono gli incontri tra genitori di bambini emofilici, coordinati da una formatrice che ascoltasse e riunisse tutto ciò che veniva espresso.

Nacque così P.U.E.R.

Da allora sono nati nuovi gruppi in tutta Italia ai quali nuove coppie di genitori di bambini emofilici si uniscono. Da questi incontri ogni volta si esce più forti ed in qualche modo più sereni, si raffronta le proprie esperienze con quelle di altre persone che vivono giornalmente l'emofilia. Si comprende che quello che si sta passando con il proprio bambino altri genitori l'hanno già vissuto, ognuno con esperienze diverse ma che ti possono suggerire le varie strade da intraprendere. Ascoltando gli altri genitori si può imparare sia dai loro errori che dai loro successi.

Partecipare a P.U.E.R. è una libera scelta, non sei costretto a farne parte né ad andare a tutti gli incontri.

P.U.E.R. è tutto questo e molto altro, è l'opportunità per i genitori di bambini emofilici di riunirsi, sostenersi a vicenda e darsi forza l'un l'altro.

L'emofilia presenta diversi problemi importanti, convivere con la malattia, trovare nuovi farmaci sempre più sicuri, efficaci, che durino a lungo e magari che si possano somministrare in modi diversi (attualmente un'iniezione endovenosa porta il fattore mancante a livelli "accettabili" per 24 - 48 ore). Ma a questi problemi stanno già lavorando le case farmaceutiche. Il problema relativo all'impatto psicologico viene demandato ai medici.

A te chiediamo solo una cosa, che seppur semplice e non di grande impegno, è molto importante per combattere l'ignoranza su questa malattia:

**conoscere l'emofilia.** Per esperienza personale ti possiamo dire che pochi sanno cosa voglia dire EMOFILIA. Spesso ci si preoccupa di non far vedere i lividi che compaiono ai nostri bambini, lividi che si sono procurati urtando contro qualche gioco, questo perché chi non conosce la malattia ti interroga immediatamente con frasi come "cosa gli è capitato", "cosa gli avete fatto?". A scuola poi i bambini emofilici potrebbero essere messi in disparte per paura che si facciano male, i bambini stessi tendono a nascondere questa loro condizione, di cui non hanno nessuna colpa.

Tutto questo perché pochi sanno cosa sia l'emofilia e quando a qualcuno dici "mio figlio è emofilico" ti guarda senza capire e se va bene ti chiede: "cioè?".

Se questa malattia fosse più conosciuta sicuramente sia i pazienti emofilici che le loro famiglie potrebbero viverla più serenamente.

Tu stesso un giorno potresti salvare la vita di un emofilico, e perché no di nostro figlio, però dovresti sapere cosa bisogna fare.

Comincia collegandoti al sito della Federazione Emofilici: [www.fedemo.it](http://www.fedemo.it), o a quello della nostra Associazione: [www.assoemo.it](http://www.assoemo.it) troverai tutte le informazioni su questa malattia.