

CHI SIAMO

L'associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia ONLUS è iscritta presso il Registro delle Organizzazioni di Volontariato al n. 820 del 4 ottobre 2004.

Aderisce alla Federazione nazionale delle Associazioni Emofilici.

Aderisce al Centro Servizi Volontariato del Friuli Venezia Giulia.

E' stata costituita a Udine il 14 gennaio 2004 per rappresentare, coadiuvare e sostenere le persone affette da emofilia ed altre coagulopatie.

Uno degli obiettivi primari dell'associazione che non ha fini di lucro è quello di far conoscere a tutti la malattia e le sue complicanze attuali in modo da sfatare le varie "leggende metropolitane" ed i pregiudizi che aleggiavano attorno alla parola EMOFILIA.

L'associazione ha contribuito alla nascita del centro regionale dell'emofilia che ha sede presso l'Ospedale Santa Maria della Misericordia. Ha raccolto i fondi per il finanziamento di una borsa di studio ad un medico specializzando che coadiuvi il personale del centro potendo così garantire una migliore assistenza ai pazienti coagulopatici.

Altre finalità dell'associazione sono sostenere e stimolare l'applicazione nella Regione dei livelli necessari di servizio, nonché la risoluzione dei problemi familiari, scolastici, professionali.

L'Associazione contribuisce a promuovere il programma PUER che coinvolge le famiglie dei bambini emofilici del triveneto



PER INFORMAZIONI:

E-mail: segreteria@assoemo.it

Casella postale 32 – 33037 Pasiàn di Prato

Telefono 3333904410

Il lunedì dalle 15:00 alle 17:00

Telefono presidente 3382204299

Internet: 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

segreteria@fedemo.it

Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia Onlus



Cos'è l'emofilia

Cos'è la trombofilia

la nostra Associazione



Federazione
delle Associazioni
Emofilici ONLUS

opuscolo realizzato con il contributo di:

 **UniCredit Banca**

EMOFILIA

L'emofilia è una malattia genetica ereditaria che colpisce un maschio su 10.000. E' una malattia rara ma di rilevante impatto sociale ed economico. E' 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.

Negli ultimi decenni la terapia dell'emofilia ha beneficiato di enormi progressi. Oggi nel caso un soggetto emofilico presenti un sanguinamento è possibile intervenire con una terapia sostitutiva che consiste nella somministrazione per via endovenosa del fattore di cui il paziente è carente. Negli ultimi decenni la ricerca scientifica ha prodotto farmaci sempre più sicuri tanto da permettere all'emofilico curato in modo adeguato di avere una vita completa e perfettamente normale. I costi del trattamento possono essere considerevoli. E' questo un impegno economico che rappresenta un investimento sul futuro della persona garantendogli una partecipazione piena alla vita sociale e produttiva. Il problema principale legato a questa malattia è il fatto che essa è poco conosciuta dai colleghi di lavoro, dagli insegnanti, ma anche dagli stessi professionisti della salute. Questo risulta particolarmente rischioso nel caso di un'emergenza, quando è necessario intervenire con tempestività e appropriatezza.

TROMBOFILIA

La trombofilia consiste in una tendenza alla coagulazione eccessiva del sangue con predisposizione a sviluppare trombosi ed embolie sia venose che arteriose.

Nei casi di trombofilia il sangue tende a coagulare e a formare dei trombi. Questi trombi possono colpire sedi disparate.

La terapia si gioca soprattutto sulla prevenzione degli eventi trombotici con farmaci e presidi appropriati. In alcuni casi la terapia è spesso risolutiva e annulla il rischio. Nella maggior parte dei casi, oltre a curare l'eventuale trombosi in atto con farmaci anticoagulanti, occorre prevenire nuovi episodi, protraendo per lunghi periodi la terapia, a volte per tutta la vita.

E' molto importante sapere di essere trombofilici prima di eventuali trombosi, in quanto è possibile eseguire una efficace profilassi con alcuni farmaci di uso comune (eparine), specie in eventi a rischio (interventi, gessi, traumi, immobilizzazioni ecc.). La diagnosi precoce è fondamentale nel caso in cui si associano altri fattori di rischio (assunzione di anticoncezionali orali, fumo, familiarità ecc.)

IL CENTRO EMOFILIA

Presso l'Istituto di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale dell' Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine è stato istituito, come in molte altre regioni italiane, il Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche. Presso il centro i pazienti emofilici e trombofilici sono seguiti da personale medico esperto e competente, con l'obiettivo di identificare eventuali disordini della coagulazione predisponenti allo sviluppo di emorragie e/o trombosi, al fine di svolgere l'opportuna attività di prevenzione.

In breve tempo il centro ed i suoi medici sono diventati punto di riferimento per tutti i pazienti emofilici e trombofilici e per le loro famiglie.

PUER

E' un programma promosso dalla Federazione delle Associazioni Emofilici mirato alla formazione e sostegno rivolto a genitori di piccoli emofilici che nella maggior parte dei casi si trovano ad affrontare per la prima volta l'avventura di crescere un bambino emofilico. La nostra Associazione aderisce al gruppo PUER del Triveneto.

PROGETTI DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE DA SVILUPPARE NEL FUTURO

- Promuovere l'informazione riguardante la malattie emorragiche e trombotiche con serate sanitarie e convegni regionali;
- Sviluppo del progetto "INFUSIONE DOMICILIARE" del fattore della coagulazione carente sul modello di quello già deliberato da altre regioni italiane;
- Creazione di una rete di consulenti ortopedici, infettivologi, epatologi, ginecologi, fisiatri, chirurghi, pediatri, psicologi ed altre figure mediche e paramediche in collaborazione con il nostro Centro per meglio rispondere alle esigenze dei pazienti.
- Sovvenzionare borse di studio per personale medico nell'ambito dell'ambulatorio del Centro Emofilia e Trombofilia e sovvenzionare la ricerca scientifica.
- Ricerca di fondi per l'acquisto di strumentazione sanitaria necessaria al nostro centro, senza gravare sull'Azienda Ospedaliera Universitaria e per la ricerca con approfondimento degli studi sui difetti emocoagulativi di tipo trombofilico con pubblicità ed informazione dell'Associazione sulle pagine dei giornali regionali.