n° 5 / dicembre 2014

HEMONLINE NEWS

Foto Dr. Vincenzo Oriana

Alcuni giorni in compagnia dell'emofilia
Unos días con hemofilia
pag. 7

L'ecografia in emofilia / Ultrasonografía en la hemofilia
pag. 8

Il dolore cronico / El dolor crónico
pag. 12

Qualche settimana fa un paziente emofilico ha pubblicato sulla sua pagina personale di un noto social network un articolo che riguardava una intervista ad un famoso ex calciatore argentino, il quale raccontava che, dopo qualche anno dal ritiro, aveva cominciato ad accusare dei dolori alle caviglie sempre più forti. Il dolore era diventato col passare del tempo così insopportabile da impedire al calciatore di alzarsi persino dal letto, tanto che aveva chiesto ad un chirurgo ortopedico di amputargli le gambe e di impiantargli due protesi, pur di non dover soffrire più questi dolori lancinanti.

Il paziente che aveva pubblicato la notizia, commentava: questa è esattamente la sensazione che un emofilico prova quando ha un emartro, pertanto ho voluto pubblicare questo "post" per far capire a chi non conosce l'emofilia cosa voglia dire provare un dolore di questo tipo. Il paziente emofilico sa che la causa di questo dolore è una emorragia, e di questo si rende conto prima ancora che della comparsa dei segni clinici (gonfiore, calore, arrossamento, ecc…)

In effetti questo è un problema che l'emofilico si trova ad affrontare più volte nella sua vita, e più frequentemente quando viene accompagnato ad un

Hace unas semanas, un paciente con hemofilia publicó en su página personal de una red social muy conocida un artículo acerca de una entrevista con un famoso ex futbolista argentino, quien relató que después de unos años de su retiro había comenzado a sufrir de dolores en sus tobillos cada día más fuertes. El dolor se había vuelto tan insoportable con el tiempo que le impedía subir a su cama, por lo que le había pedido a un cirujano ortopédico que le amputase sus piernas y le pusiera dos prótesis, para no sufrir de esos dolores tan insoportables.

El paciente que había publicado la noticia, comentó: esto es exactamente la sensación que un hemofílico prueba cuando tiene una hemartrosis, así que quería publicar este "post" para que quede claro, para quienes no están familiarizados con la hemofilia, lo que significa sentir un dolor de este tipo. El paciente con hemofilia sabe que la causa de este dolor es el sangrado, y se da cuenta de esto antes de la aparición de los signos clínicos (hinchazón, calor, enrojecimiento, etc...)

De hecho, es un problema que el paciente con hemofilia se enfrenta varias veces en su vida, con más frecuencia cuando se acompaña a una sala de emergencia o cualquier otra estructura de primeros auxilios y tiene que esperar horas antes de que puedan ser atendidos, y otras horas antes de ser tratados con factor de coagulación, siempre si está disponible en aquel hospital. Desde hace años, en

La Giornata Mondiale dell'Emofilia

Anche quest'anno il personale del Centro Emofilia di Reggio Calabria, unitamente allo staff del progetto Hemonline, alla locale associazione, ai pazienti emofilici ed ai loro familiari, ha voluto organizzare un incontro in occasione della Giornata Mondiale dell'Emofilia. Questo si è tenuto, come in altre occasioni, presso il Villaggio dei Giovani che l'Associazione

pag. 2

Día Mundial de la Hemofilia

Este año también, el personal del Centro de Hemofilia de Reggio Calabria, junto al personal del proyecto Hemonline, asociación local, pacientes con hemofilia y sus familiares, ha decidido organizar una reunión con motivo del Día Mundial de la Hemofilia. Esto se llevó a cabo, como en otras ocasiones, en el "Villaggio dei Giovani" de la Asociación Attendiamoci que amablemente nos lo permitió y al que enviamos nuestro más sincero agradecimiento por su disponibilidad.

pag. 3

pronto soccorso o a qualsiasi altra struttura di prima assistenza e deve aspettare ore prima di poter essere visitato, e altrettante prima di poter essere trattato con il fattore della coagulazione, qualora esso sia disponibile in quella determinata struttura sanitaria. È da anni che, in Italia ed in altri paesi del mondo, medici ed associazioni organizzano convegni e promuovono riunioni ed incontri di vario tipo per sensibilizzare le varie figure professionali del mondo sanitario, sull'importanza di un trattamento tempestivo ed appropriato del paziente con emofilia e con altre patologie emorragiche ereditarie. Ciò non solo per evitare le note complicanze di una ritardata diagnosi e trattamento, ma soprattutto per evitare l'aumento del dolore fino a livelli insostenibili. Il paziente emofilico al pronto soccorso deve essere considerato sempre come un codice rosso o per lo meno un codice giallo, e questo anche in assenza di segni esterni di emorragia che deve essere comunque sempre ipotizzata in caso di dolore o dopo un trauma. Speriamo di ripetere queste frasi sempre meno frequentemente nei prossimi anni perché allora vorrà dire che le campagne di sensibilizzazione avranno fatto il loro effetto.
Comunque il calciatore di cui parlavamo prima ha effettuato una serie di interventi per cercare di attenuare la grave artropatia delle caviglie e pare che adesso, grazie anche a numerose sedute di fisioterapia, stia molto meglio, e quindi ha ricominciato a camminare ed ad avere una vita normale… proprio come molti pazienti emofilici.

Italia y en otros países de todo el mundo, los médicos y las asociaciones organizan conferencias, promueven encuentros y reuniones de diversa índole para dar a conocer a los diferentes profesionales en el mundo de la salud, la importancia de un tratamiento oportuno y adecuado del paciente con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Esto es no sólo para evitar las complicaciones conocidas de diagnóstico y tratamiento tardío, es sobre todo para evitar el aumento del dolor a niveles insoportables. El paciente con hemofilia en la sala de emergencia debe ser siempre considerado como un código rojo o al menos un código amarillo, y esto incluso en ausencia de signos externos de sangrado que siempre se deben asumir en el caso de dolor o después de un traumatismo. Esperamos repetir estas frases con menos frecuencia en los próximos años, ya que significa que las campañas de concientización han tenido su efecto.
Sin embargo, el jugador mencionó anteriormente que llevó a cabo una serie de acciones para tratar de aliviar la grave artropatía de tobillos y parece que ahora, gracias a una serie de sesiones de fisioterapia está mucho mejor, y entonces empezó a caminar y tener una vida normal... al igual que muchos pacientes con hemofilia.

▼ segue pag. I **La Giornata Mondiale dell'Emofilia**

Dr. Paolo Arrigo

Attendiamoci O.N.L.U.S. ci ha gentilmente concesso ed a cui va il nostro sentito ringraziamento per la loro disponibilità.
Come è consuetudine in occasione di quest'incontro, volutamente non vengono affrontati temi prettamente medici, ma l'evento viene organizzato come un'opportunità, per i pazienti sia piccoli che grandi, di incontrarsi, senza porre, per un giorno almeno, al centro dell'attenzione la loro patologia.
La giornata si è aperta con una breve relazione del Dr. Sottilotta, dirigente medico del Centro Emofilia di Reggio Calabria ed è stato proiettato un video realizzato dalla Fondazione Paracelso in occasione del progetto "Sans Frontiéres" in Afghanistan, in cui viene mostrato il modo in cui la Fondazione ha deciso di dare una concreta mano d'aiuto nei paesi in cui non vi sono centri per il trattamento dell'emofilia.
Il programma della giornata ha visto anche l'intervento del sottoscritto, a nome della Associazione Emofilici di Reggio Calabria, che ha illustrato le iniziative che la stessa ha in corso di realizzazione ed i progetti che è in procinto di realizzare; sono state fornite alcune notizie istituzionali: quali l'iscrizione all'albo delle O.N.L.U.S., l'affiliazione alla Fedemo e l'inizio della campagna di raccolta delle quote associative. L'incontro ha avuto anche un suo momento di spiritualità che è consistito in una messa celebrata da P. Antonio Marrapodi. La giornata si è conclusa, per la gioia di grandi e piccoli, con la degustazione di pietanze dolci e salate preparate dalle mamme dei piccoli pazienti. Nell'ambito delle iniziative correlate alla giornata vi è stata anche la consegna della prima tessera dell'Associazione ad un paziente che ha voluto iscriversi come socio sostenitore. L'augurio, ma soprattutto l'impegno della nuova associazione di emofilici, è che questa possa dare un valido e costante contributo per far sì che l'emofilia, patologia poco conosciuta, ma che impegna tanto i pazienti ed i loro familiari, sia affrontata e gestita sempre meglio, sia da chi ne è affetto ma anche nell'ambito sanitario, sociale, scolastico e lavorativo, in cui il paziente vive.

Dr. Paolo Arrigo *(Italia)*
Staff Progetto Hemonline

▼ segue pag. I ***Día Mundial de la Hemofilia***

Como es habitual con motivo de esta reunión, se trataron temas deliberadamente no médicos, porque el evento está organizado como una oportunidad para los pacientes, tanto grandes como pequeños, para que su enfermedad no quede como centro de atención por lo menos un día.
Se comenzó con una breve presentación del Dr. Sottilotta, médico del Centro de Hemofilia de Reggio Calabria y se mostró un video hecho por la Fundación Paracelso con motivo del proyecto "Sin Fronteras" en Afganistán, que muestra el camino con el cual la Fundación ha decidido dar una mano real ayudando en los países donde no hay centros para el tratamiento de la hemofilia.
El programa del día también vio la intervención del abajo firmante, en representación de la Asociación de Hemofílicos de Reggio Calabria, quien explicó la acción que está en progreso y los proyectos que se van a realizar; fueron proporcionados noticias institucionales: lo de la inscripción de la ONG, la afiliación a Fedemo y el comienzo de la campaña para la recaudación de las cuotas. La reunión también tuvo su momento de espiritualidad que consistió en una misa celebrada por el Padre Antonio Marrapodi. Terminó, para el deleite de chicos y grandes, con una degustación de platos dulces y salados preparados por las madres de los jóvenes pacientes.
Como parte de las iniciativas relacionadas con el día también hubo la entrega de la primera tarjeta de inscripción a la Asociación a un paciente que quería inscribirse como miembro de apoyo. La esperanza, pero sobre todo el compromiso de la nueva asociación de los hemofílicos, es que se pueda hacer una contribución valiosa y permanente para que la hemofilia, una enfermedad poco conocida, pero que compromete a los pacientes y sus familias, se abordará y sea manejada siempre mejor por quien sufre en el contexto sanitario, social, escolar y laboral, en el que el paciente vive.

Fondazione Paracelso e Luigi Piero Solimeno insieme, passo dopo passo, per le persone con emofilia.

Con Passo dopo passo Fondazione Paracelso si dedica ai pazienti emofilici che hanno la necessità di ricorrere alla chirurgia ortopedica. Il progetto è nato nel 2009, con il trasferimento presso l'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano del dottor Luigi Solimeno, indiscussa autorità mondiale nella chirurgia ortopedica per emofilici e riferimento per i pazienti di tutta Italia.

Cristina Ielo e il Dr. Luigi Solimeno

Il nostro lavoro si articola in molte direzioni: contribuiamo alla gestione dell'intero percorso ospedaliero del paziente, coordinando il lavoro di ematologi e chirurghi, l'organizzazione del prericovero, la degenza operatoria e il suo trasferimento in strutture riabilitative di eccellenza.
Abbiamo donato all'ospedale un kinetek (apparecchio per mobilizzare l'arto operato) e un polarcare (apparecchio per la terapia del freddo che riduce il dolore e il gonfiore, agevolando sensibilmente il decorso postoperatorio), destinati ai pazienti emofilici per sgravarli dell'impegno e dei costi del noleggio. Mettiamo a disposizione di pazienti e familiari che arrivano da altre parti d'Italia una foresteria, allo scopo di abbattere i costi di un eventuale soggiorno a Milano.
Seguire questo percorso richiede partecipazione e competenza. Lo facciamo con cura, consapevoli delle esitazioni che spesso affiancano un intervento, all'occasione distribuendo qualche parola rassicurante o qualche pacca di incoraggiamento.
Di seguito l'intervista al dottor Luigi Solimeno, responsabile del Reparto di Ortopedia e Traumatologia del Policlinico di Milano.

Fondazione Paracelso: Il danno articolare è uno dei problemi maggiori per gli emofilici. Ci può spiegare perché e in che cosa consiste la terapia?
Luigi Solimeno: In mancanza di trattamenti farmacologici, una delle conseguenze più frequenti dell'emofilia è il sanguinamento nelle articolazioni, in particolare di quelle del ginocchio, della caviglia e del gomito. Evidentemente è importante una profilassi preventiva attraverso l'infusione del fattore di coagulazione di cui il paziente è carente, oltre a una fisioterapia adeguata fatta precocemente o a un'attività fisica

▶

La Pubblicazione
HEMONLINE NEWS
È un Supplemento di Reggiopiù - copiaomaggio Reg. Trib. RC. N° 10/2010
Direttore Responsabile: *Demetrio Caserta*
Editore: *Associazione Ottoemezzo*
Sede: *Via Ciccarello 77- RC*
Responsabile scientifico: *Dr. Gianluca Sottilotta*
Produzione editoriale: *Soaria Srl*
Progetto grafico, impaginazione e stampa: *A&S Promotion*

I corsi di autoinfusione / *Cursos de venopunción*

José Antonio Fuentealba

Ci sono migliaia di cose nella vita che, se non ti eserciti, puoi dimenticare e disimparare definitivamente con il passare del tempo: una di queste è l'autoinfusione, che insegna a infondersi da soli il concentrato. Negli ospedali dove afferiscono pazienti con emofilia si dovrebbero fare corsi di autoinfusione che insegnino ai più piccoli anche a lavarsi bene le mani prima di iniettarsi il trattamento e a pulire bene il piano dove si appoggiano le cose che si utilizzano per l'infusione, in maniera da acquisire quelle abitudini che possano durare per sempre. Ad altri, invece, tutto questo non viene insegnato, per cui bisogna imparare da sè stessi; per cui quando abbiamo la possibilità di assistere a qualcuno di questi incontri, scopriamo tante cose nuove che prima non conoscevamo. Per esempio io ho imparato a "prendermi" le vene da solo, senza corsi nè altro: era di notte e per non disturbare non avevo acceso la luce, avevo acceso il PC e messo un pò di musica (a volte ascolto colonne sonore di film come ad esempio "Il Padrino", altre volte invece mi piace ascoltare musica Heavy Metal, come i Dimmu Borgir, ma anche le canzoni religiose di Taizè); ricordo quella notte: non so quanto stavo male, ma l'unica luce che avevo era quella che veniva dalla strada e che illuminava meravigliosamente la stanza dove stavo; non sapevo come fare per mettermi il laccio emostatico, allora con una mano misi il laccio sull'altro braccio e aspettai un pò fino a quando trovai una vena adatta: presi la farfallina e pungendo la vena riuscii a infondermi il fattore. Sono passati circa 10 anni da quella "impresa", e le mie vene, che prima riuscivo a prendere al primo colpo, adesso, quando va bene, riesco a prenderle al sesto tentativo. Per cui a volte quando mi devono infondere il concentrato devo andare in ambulatorio o al pronto soccorso; questo perchè le vene a causa delle infusioni si sono rovinate ed anche il freddo influisce sul fatto che non si riescano a prendere al primo tentativo. Ho frequentato due corsi di autoinfusione dai quali ho imparato molto ed ho anche consolidato quello che avevo appreso; il primo corso è stato nel 2007, tenuto da infermiere della Università Cattolica: allievi infermieri ci hanno fatto vedere come infondersi il concentrato, imparando cose che non facevamo prima di questo corso. Dopo qualche anno il corso di autoinfusione è stato ripetuto, per cui abbiamo conoscuto nuove tecniche, questa volta illustrate da infermiere dell'Università dello Sviluppo, che seguono i bambini e li incoraggiano affinchè da grandi possano somministrarsi da soli il fattore carente. Per cui se ci dovesse essere la possibilità di frequentare un corso di autoinfusione, andiamoci!!! Sfruttate al massimo questa opportunità, e oltre ad imparare trascorrerete una giornata molto interessante.

Hay miles de cosas en la vida que si no las ejercitas se olvidan y pierden con el tiempo, una es la venopunción: para aprender a inyectarse solos el liofilizado; en los distintos hospitales donde hay pacientes con hemofilia deberían hacerse talleres de venopunción donde se enseñe a los más pequeños a lavarse bien las manos antes de aplicarse el tratamiento, a limpiar bien el lugar donde se colocan las cosas a usar y que se haga un hábito que les dure por siempre; como no nos enseñan a hacerlo, debemos aprender por nuestra propia cuenta, pero cuando asistimos a los talleres que se realizan descubrimos muchas cosas que no hacemos.

Por ejemplo yo aprendí autoinfundirme solo, sin talleres ni nada: era de noche y para no molestar no prendí la luz, puse música lo más suave desde el computador; a veces uso bandas sonoras de alguna película que me guste, como las de la familia Corleone y otras, alguna banda de metal del tipo Dimmu Borgir o incluso melodías de Taize; esa noche recuerdo que estaba mal, pero la única luz que tenía era foco de luz de la calle que alumbró de maravillas donde yo estaba; no tenía como ligarme, entonces, con una mano me ligué la otra y ejercité un poco hasta que ví una vena buena; luego en segundos agarré la mariposa y puncioné esa vena con éxito, me coloqué el concentrado y luego, despues de eliminar todo, me dispuse a seguir durmiendo; han pasado creo cerca de 10 años de esa hazaña y las venas que antes yo lograba agarrar a la 1era, ahora logro con mucho trabajo tomar esa vía, bien al 6to intento; por eso, a veces, debo acudir a consultorios y servicios de urgencias para que me apliquen el liofilizado, porque las venas de tanto puncionarse van desgastándose y también el frío influye mucho a que las venas no se logren agarrar a la 1era.

He asistido a 2 talleres de venopunción en los que he aprendido mucho y también reforzado lo aprendido; el primer taller fue el año 2007 con enfermeras de la UC (UNIVERSIDAD CATOLICA) de Santiago Chile donde yo vivo: alumnas de enfermería nos mostraron como aplicarnos el liofilizado, aprendimos cosas que cada uno no hacía antes de ese taller y las empezamos a realizar; pasaron años hasta que hace poco se retomó este plan de talleres de venopunción, vemos nuevas técnicas, esta vez apoyados por enfermeras de la UDD (UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO) que guian a los niños y les dan ánimos para que cuando sean más grandecitos puedan solitos colocarse el factor liofilizado que les falta.

Así que si hay una oportunidad de asistir a esos talleres, ¡¡¡vamos!!!
Saquen el mayor provecho y aparte de aprender disfrutarán de un gran día.

José Antonio Fuentealba
Presidente Hemo Hermanos Chile

▼ segue pag. 3 ***Fondazione Paracelso e Luigi Piero Solimeno insieme, passo dopo passo, per le persone con emofilia.***

necessaria a muovere le articolazioni in maniera corretta senza sforzo (come, per esempio, il nuoto).
Quando il danno articolare inizia a diventare serio, ci si trova davanti a due strade: la prima, meno invasiva, consiste nella cosiddetta "pulizia articolare" fatta attraverso un intervento in artroscopia; la seconda, più complessa ma al contempo maggiormente risolutiva, comporta l'inserimento di una protesi in sostituzione dell'articolazione danneggiata. La principale difficoltà a scegliere se sottoporsi all'intervento riguarda l'età del paziente. I pazienti giovani (30/40 anni) sono portati a rimandare, perché hanno dei dubbi sulla durata delle protesi e temono, di conseguenza, di doversi sottoporre a più interventi nel corso della vita. E questo è un errore. Se è necessario, non bisogna aspettare e rimandare l'impianto della protesi, perché più il tempo passa, più l'osso rischia di degradarsi e l'intervento diviene sempre più invasivo. Una protesi, inoltre, dura un tempo variabile tra i 10 e i 25 anni, a seconda del paziente, delle condizioni dell'osso in cui viene impiantata e in funzione delle condizioni d'uso dell'articolazione stessa.

Il fattore tempo gioca dunque un ruolo determinante. È importante scegliere quando fare l'intervento e pertanto è indispensabile monitorare la situazione, almeno una volta all'anno, per intervenire al momento giusto.

Fondazione Paracelso: In questo quadro, quali possono essere le prospettive per il futuro e che cosa si possono attendere i pazienti?

Luigi Solimeno: Per quanto concerne le protesi, ci auspichiamo che le aziende che le producono possano innovarle ulteriormente, individuando nuovi materiali e nuovi design per poterle adattare meglio alle necessità dei singoli pazienti e realizzare, quindi, protesi che abbiano una minore invasività. In particolare per quei soggetti che dovranno sottoporsi, nel corso della loro vita, a interventi multipli.
Possiamo dire che i traguardi già oggi raggiunti sulle protesi del ginocchio sono più che soddisfacenti, mentre per quello che riguarda, per esempio, le protesi delle caviglie, a causa del minor numero di interventi in questo distretto corporeo, esse sono meno adattabili alle specificità del malato.
In futuro, per gli emofilici potrebbero esserci novità importanti qualora, attraverso interventi di terapia genica, sia possibile risolvere il problema alla radice. Ma su questo, che non è il mio campo, non so dire di più.
Infine, ci sono diversi esempi di trapianto di cartilagine, che a mio avviso non danno i risultati sperati, in quanto nell'emofilico è proprio il sanguinamento congenito che danneggia la cartilagine. Per cui, dopo poco tempo, si è da capo. Le terapie a base di acido ialuronico possono essere utilizzate unicamente come interventi temporanei in grado di produrre benessere e sollievo nel paziente soltanto per qualche mese.

Fondazione Paracelso: Una volta inserita la protesi, quanto dura in media la riabilitazione e quanto è possibile recuperare?

Luigi Solimeno: La riabilitazione post operatoria ha la stessa importanza dell'intervento. È sicuramente molto impegnativa per il paziente nel corso del primo mese, è necessaria fino al 3° mese, e fino al 6° la frequenza delle sedute dipende dalla risposta del paziente. Successivamente si dovrà sempre tenere in movimento l'articolazione, sia attraverso sedute di fisioterapia, sia praticando uno sport adatto, come bicicletta, nuoto o palestra. Sconsigliati sono invece gli sport in cui il ginocchio può essere sottoposto a torsioni come il calcio, il tennis o lo sci.
Quanto alla seconda parte della domanda vorrei risponderle portando come esempio un nuovo programma: stiamo pensando di far partecipare alla prossima maratona di New York dei pazienti emofilici che hanno subito l'intervento di protesi del ginocchio. Siamo convinti che ciò sia possibile, scegliendo dei soggetti che evidentemente presentano anche le caratteristiche fisiche adatte a partecipare a una corsa di 42 km. Come vede mi sembra che l'intervento possa riportare il paziente alla sua vita normale. Forse con qualche precauzione in più.

Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell'emofilia

Siamo stati a Firenze, dal 2 al 4 novembre, per partecipare alla quindicesima edizione del Convegno triennale sui problemi clinici e sociali dell'emofilia, il più importante appuntamento nazionale rivolto ai medici e agli operatori del settore, ma anche alla comunità dei malati e alle loro famiglie. Tra gli attori principali AICE, FedEmo e Fondazione Paracelso.
Molto ricco e interessante, il palinsesto delle relazioni ha spaziato dagli indirizzi terapeutici, comprendenti alcune delle novità più importanti che si profilano all'orizzonte (quali i nuovi concentrati ricombinanti long acting e la terapia genica), ai progetti sociali.

Andrea Buzzi

Fondazione Paracelso ha fatto sentire la sua voce in due momenti distinti.
Lunedì mattina, 3 novembre, Andrea Buzzi è intervenuto sul tema "Ripensare la malattia, ripensare la medicina: spunti critici per una riflessione". Le sorti intrecciate di medicina e malattia si trovano oggi di fronte a questioni rilevanti, molte delle quali determinate dal quadro culturale, economico e sociale. La medicina ha la necessità e l'occasione di riflettere sui propri assetti e sui propri presupposti, così come la malattia e i malati hanno l'esigenza e l'opportunità di ripensarsi, cercando un nuovo ruolo, una nuova consapevolezza e un nuovo coinvolgimento nei percorsi clinico-sanitari. E, in effetti, negli ultimi decenni si è sviluppato un dibattito su modelli partecipativi possibili e auspicabili, che riconducano il paziente al centro della scena. Il riequilibrio del sistema non può che basarsi su una rinnovata alleanza fra medico e paziente, portatori il primo di imprescindibili e complessi saperi tecnici, il secondo di istanze individuali di salute che richiamino lo specialista nella propria orbita. Servono, dunque, un medico che sappia ricongiungere il piano scientifico a quello umano, e un paziente formato, informato ed esperto.
Martedì mattina, 4 novembre, è stata la volta dei progetti sociali di Fondazione Paracelso, dedicati ai pazienti e alle loro famiglie, anche nei Paesi in via di sviluppo. Al tavolo delle presentazioni

Luca Negri

si sono alternati il dottor Luca Negri, psicologo e assistente della professoressa Antonella Delle Fave, che ha illustrato i risultati preliminari di "Nonostante l'emofilia: potenzialità e risorse personali e familiari", uno studio sulla resilienza, realizzato da Fondazione Paracelso in collaborazione con l'Università degli studi di Milano e alcuni Centri emofilia del territorio nazionale. La ricerca, promossa con lo scopo di analizzare la qualità di vita e il benessere percepiti dalle persone con emofilia, prevede la partecipazione a un'intervista in presenza di un ricercatore specializzato.
Alessandra Stella ha presentato "HOPE: un progetto per le famiglie", rivolto ai genitori di bambini emofilici da 0 a 12 anni. La struttura del progetto, considerato come la seconda fase di PUER, prevede incontri di gruppo seguiti da un facilitatore, in occasione dei quali le persone possono trovare le parole per parlare delle proprie esperienze e ascoltare parole diverse, punti di vista particolari, emozioni soggettive, che offrono l'opportunità di allargare la propria visione del mondo. In più, il gruppo sollecita il desiderio di raccontare e di scoprire aspetti che permettono di esplorare aree dimenticate, come la necessaria ricerca di benessere, il rapporto con l'idea di normalità, le soluzioni creative per i problemi che si incontrano.
Cristina Mazzini ha raccontato alla platea "Cominciamo da piccoli", il progetto che Fondazione Paracelso dedica alle famiglie dei pazienti più piccini, alle quali propone di affiancare una mediatrice familiare fin dal momento traumatico della diagnosi e per i primi anni di vita del bambino emofilico. Il suo intervento, costruito attraverso puntuali incontri domiciliari, modulati secondo le esigenze personali di ciascun nucleo, si svilupperà nel corso del tempo e sulla base dei bisogni che insorgeranno, con l'obiettivo di dominare e contenere ansia, timori ingiustificati, senso di paura e solitudine, per aiutare i genitori a prendere contatto con i propri vissuti e le proprie risorse, riorientando il progetto di vita dell'intera famiglia. A una mamma, è stato affidato il compito di leggere le parole dei bambini e delle famiglie che già si avvalgono del sostegno della mediatrice familiare in molte città

Claudio Castegnaro

d'Italia.
Claudio Castegnaro, vice presidente di Fondazione Paracelso, ha infine presentato "Sans frontières. Un progetto per lo Zambia", descrivendo l'inizio e lo svolgimento dell'ultima, in ordine di tempo, delle missioni di Fondazione Paracelso fuori dai confini dell'Italia, culminata con la costituzione e l'annessione dell'Associazione dei pazienti zambesi nella World Federation of Hemophilia, l'unico organismo mondiale di cooperazione per l'emofilia, riferimento e snodo di tutti i programmi internazionali in questo campo. Hanno concluso il suo intervento le immagini di Invisibili, il filmato che ha documentato il viaggio di Fondazione Paracelso nel Paese africano.

Alcuni giorni in compagnia dell'emofilia / *Unos días con hemofilia*

Il mio cuore palpitava: stavo per atterare e non sapevo come avrei riconosciuto il paziente che mi attendeva all'aeroporto, e nemmeno se ci sarebbe stato; ci conoscevamo solo grazie ai social network mediante i quali presto supporto educazionale ai pazienti emofilici nei vari paesi del mondo. Non era la prima volta che arrivavo in un paese sconosciuto a casa di un paziente.
Dopo aver preso le valigie e superata la porta che immetteva all'area arrivi, non ho avuto difficoltà a riconoscere in mezzo a tanta gente il paziente emofilico che mi aspettava: di tipo A perchè me lo aveva raccontato lui, e grave per quello che ho visto quando sono arrivata; lui seduto in una sedia con due valigie di lato; fu allora che gridai: "Francisco" e lui mi rispose come avrebbe fatto chiunque, con un bellissimo sorriso pieno di tanto affetto; non potevo avere idea dell'uomo meraviglioso che avrei conosciuto nei giorni a venire; ci incamminammo piano verso l'auto, stupita guardavo come guidava, arrivati a casa, ancora più sconcertata lo osservai mentre saliva 4 piani a piedi per raggiungere il suo appartamento; nel frigo aveva solo 6000 unità di Fattore VIII che gli sarebbero dovuti durare tre mesi. A casa sua ci siamo messi a parlare in modo da conoscerci meglio, abbracciarci e raccontarci tante cose, a chiacchierare del più e del meno, dell'emofilia e della mia passione per questa patologia.
Già il giorno seguente aveva un emartro alla spalla, ma preferì curarselo solo con il riposo per risparmiare il suo fattore; così trascorsero i giorni durante i quali lui e la moglie mi fecero conoscere la loro gradevole città mentre facevano a gara per chi avesse più cura di me: allo stesso tempo io lo osservavo ad esempio quanto stava in bagno o come si allacciava le scarpe. Un giorno, a colazione incredibilmente mi dice: "io sono felice", ed io so che realmente lo era, sposato senza figli, per il desiderio della moglie di non averne, non so se per mancanza di informazioni, la paura, o tutto insieme; la questione è che è enormemente difficile mettersi nei loro panni: forse osservando i problemi da lontano pensiamo che sia facile dimenticare i timori; è incredibile quanto questo incontro mi abbia fatto crescere spiritualmente: il sapermi in salute, con tre figli sani e un marito che mi ama, mi fa apprezzare maggiormente la famiglia e la vita che ho e che ho avuto finora; forse questo non è un articolo adatto ad una rivista di questo tipo, ma quello che so è che sono stata a stretto contatto con un paziente emofilico, "vivendo" l'emofilia anche se solo per qualche giorno. Tutto ciò fa parte di un progetto rivolto ad accrescere la sensibilità dei professionisti della salute verso il mondo dell'emofilia.

Dra. Evelyn González de Delgado y Francisco

Mi corazón palpitaba, pues ya íbamos a aterrizar y no sabía cómo reconocería al paciente que me esperaba en el aeropuerto, ni siquiera si estaría, ya que solo nos conocíamos por las redes sociales, donde constantemente presto ayuda educativa a pacientes con hemofilia en el mundo. No era primera vez que llegaba a un país desconocido a casa de algún paciente.
Al recoger las maletas y pasar la puerta, nuevamente no hacía falta saber distinguir en entre tanta gente al paciente con hemofilia que me esperaba, A por lo que me había contado y severo por lo que vi al llegar, sentado en una silla con dos muletas a su lado, "Francisco grite" y me respondió como todos con esa sonrisa hermosa y llena de tanto cariño, no tenía idea del hombre maravilloso que iba a conocer en esos días, caminamos lentamente hasta el carro, asombrada ví como el conducía, llegamos a casa, y aún más desconcertada ví como subia 4 pisos por las escaleras para llegar a casa, donde solo habían 6000 UI de factor VIII en su nevera, que por lo que me dijo debía durar unos tres meses, hablamos y pudimos conocernos, abrazarnos y contarnos tantas cosas, lo de siempre su hemofilia y mi amor por ella.
Ya al día siguiente su hombro sangraba, basto solo el descanso para ahorrar su factor, así pasaron los días donde me enseñaban toda su ciudad encantadora y se desmedían en cuanto a la atención a mi persona, mientras yo solo observaba cuanto demoraba en el baño o como amarraba sus zapatos, increíblemente me dijo un día al desayuno, "yo soy feliz", y sé que realmente lo es, casado sin hijos, ya sabrán el miedo de la esposa el traerlos, no sé si el desconocimiento, el miedo, o todo junto, la cuestión es que es sumamente difícil ponerse en sus zapatos, quizás viéndolo de afuera creamos que es fácil, olvidar nuestros miedos, es increíble el crecimiento espiritual para mí, el saberme en salud, con tres hijos sanos y un esposo que me ama, cuanto más valoro a mi familia y la vida que tengo y tuve, quizás no es un buen articulo para una revista, pero lo que si se es que cumple con la realidad vivida solo unos días con la hemofilia. Y es parte de un proyecto que sensibiliza al profesional de salud con la condición para obtener mayor compromiso con la misma.

Dra. Evelyn González de Delgado
Odontólogo-Emergenciólogo - Educador Médico Fundación Hope & Life USA
Santiago de Chile - Tel. 0058 9 76145329 - Email: evealmamia@gmail.com

L'ecografia in emofilia / Ultrasonografía en la hemofilia

L'emofilico sa bene come l'artropatia, ovvero il progressivo deterioramento delle articolazioni colpite da emorragia, è la complicanza più invalidante e quindi più temuta durante la vita del paziente. Le varie strutture dell'articolazione (le strutture ossee, ma anche la membrana sinoviale e la cartilagine articolare), sia quella del ginocchio, della caviglia, del gomito, dell'anca, in seguito alle ripetute emorragie, si danneggiano progressivamente, fino a far funzionare l'articolazione sempre meno con il passare del tempo. Ecco perché alle terapie sostitutive con i fattori della coagulazione, da molti anni ormai si affiancano programmi di riabilitazione fisioterapica di prevenzione o di trattamento, così come terapie ortopediche sia farmacologiche, come le infiltrazioni di acido ialuronico, che chirurgiche (sinoviectomie, atrodesi, protesi, ecc…). Da qualche anno, alle indagini radiologiche tradizionali (Raggi X, Risonanza magnetica, TAC), si è aggiunta una metodica di basso costo, di facile e rapida esecuzione e soprattutto ripetibile senza le già note limitazioni e controindicazioni dovute alla pericolosità delle radiazioni: stiamo parlando della ecografia articolare che consente di effettuare delle diagnosi precoci di ematomi muscolari e di emartri così come permette di monitorare l'andamento degli stessi e quindi anche la risposta alle terapie. Un altro importante utilizzo dell'ecografia, se effettuata da operatori esperti nel campo delle malattie emorragiche ereditarie, è il monitoraggio dell'artropatia emofilica che consente di valutare se e come le condizioni delle articolazioni peggiorano nel tempo. È importante quindi che i Centri Emofilia abbiano al loro interno, o comunque siano in grado di reperire in breve tempo, se necessario, un ecografo ed un operatore che abbia la capacità e l'esperienza di diagnosticare emorragie intraarticolari ed ematomi, e di valutare il grado di artropatia, se già presente. Questo per una migliore gestione del paziente emofilico, sia in riferimento alla terapia sostitutiva con i concentrati di fattore VIII o IX, sia per la programmazione ed il monitoraggio del trattamento fisioterapico. Concludiamo quindi ribadendo i vantaggi dell'ecografia articolare che è rapida da eseguire ed efficace nel fornire informazioni diagnostiche in tempo reale evidenziando la presenza e le dimensioni di eventuali emorragie intraarticolari e consentendo nello stesso tempo una valutazione delle condizioni dell'articolazione. È in grado di consentire contemporaneamente la visualizzazione delle ossa ma anche delle cartilagini; inoltre non è dannosa per il paziente e, pertanto, può essere effettuata a qualsiasi età e ripetuta frequentemente se lo si ritiene necessario.

Dr. Gianluca Sottilotta

El paciente con hemofilia conoce bien como la artropatía osea, el deterioro progresivo de las articulaciones afectadas por la hemorragia, es la complicación más discapacitante y por tanto más temída durante la vida del paciente. Las diversas estructuras de la articulación (estructuras óseas, la membrana sinovial y el cartílago articular) de la rodilla, el tobillo, el codo, la cadera, después de hemorragias repetidas, se dañan progresivamente, hasta que la articulación opera siempre menos con el pasar del tiempo. Es por eso que al tratamiento con factores de coagulación, desde hace muchos años se adjuntaron programas de fisioterapia de rehabilitación para la prevención o el tratamiento, así como terapias ortopédicas sea farmacológicas, como la infiltración de ácido hialurónico, que quirúrgicas (sinoviectomias, atrodesis, prótesis, etc...). Desde hace algunos años, se añadió a la tradicional las técnicas radiológicas (rayos X, MRI, CT), un método de bajo costo, fácil y de rápida ejecución y especialmente repetible sin las limitaciones y contraindicaciones conocidas por el peligro de la radiación: estamos hablando de la ultrasonografia que le permite hacer el diagnóstico precoz de los hematomas musculares y de la hemartrosis, así como le permite supervisar el manejo de la misma, por lo tanto, la respuesta a la terapia. Otro uso importante de la ecografía, cuando es realizada por operadores con experiencia en el campo de los trastornos de la coagulación hereditarios, es la monitorización de la artropatía hemofilica que permite evaluar las condiciones de las articulaciones y sí se deterioran con el tiempo. Es importante que los centros de hemofilia tengan dentro de ellos o por lo menos tener la capacidad de encontrar en un corto período de tiempo, si es necesario, un ecografo y un operador que tenga la experiencia para diagnosticar la hemorragia intra-articular y los moretones, para evaluar el nivel de artropatía si ya está presente. Esto es para mejorar la gestión de paciente con hemofilia, tanto en referencia a la terapia de reemplazo con el factor VIII o IX, o para la programación y el seguimiento del tratamiento de fisioterapia. Concluimos reiterando las ventajas de la ultrasonografia articular que es rápido de realizar y eficaz para proporcionar información de diagnóstico en tiempo real, destacando la presencia y el tamaño de cualquier sangrado intra-articular, al mismo tiempo permite una evaluación de la condición de la articulación, es capaz de permitir simultáneamente la visualización del hueso y cartílago sin ser perjudicial para el paciente, por lo tanto se puede realizar a cualquier edad y frecuentemente repetida si se considera necesario.

Dr. Gianluca Sottilotta (Italia)
Centro Emofilia (Reggio Calabria), Coordinatore Progetto Hemonline
Consulente Medico Hope and Life USA Foundation

Storie

Una forza incredibile / *Una fuerza increíble* / *Incredible strenght*

Mi chiamo Nabila Husseni, ho 28 anni, sono affetta da carenza di fattore quinto e risiedo a Ahmedabad, nel Gujarat, uno stato dell'India.
Sono figlia di un emofilico: mio padre, che è presidente della Sezione di Ahmedabad della Società di Emofilia, si occupa della comunità degli emofilici sin dal 1991. Ho anche aderito al comitato esecutivo della mia società nel 2002.
Da allora sto lavorando con la comunità emofilica. Nonostante io abbia una malattia emorragica non ho mai perso la pazienza e nemmeno sono diventata pessimista: mi sono diplomata in commercio, ho avuto una laurea di primo livello in pedagogia, un diploma post laurea in informatica e sto lavorando da 5 anni come insegnante in una rinomata scuola della mia città.
In precedenza, a causa degli studi e degli orari frenetici, non potevo occuparmi della attività della sezione, ma, poco a poco, gradatamente, ho cominciato ad interessarmene. Ho cominciato a partecipare agli incontri, ai campeggi medici e motivazionali, ed al programma di sensibilizzazione, ed ho anche partecipato alle iniziative che sono state condotte dalla nostra sezione come quiz, campeggi, ecc.
La Federazione Indiana dell'Emofilia (FIE), sotto la quale 76 società stanno lavorando per il miglioramento della vita dei pazienti affetti da emofilia, ha dato la possibilità ai giovani di promuovere il loro progresso ed il loro sviluppo, e, dopo il successo raggiunto dal Gruppo Giovanile, la FIE ha formato un Gruppo Femminile e mi ha invitato a farne parte. Adesso ho la possibilità di testimoniare la mia identità e dignità in tutto il mondo. Sono molto grata ai miei fratelli di sangue Mr. Vikas Goel and Mr. Mukesh Garodia che hanno visto in me le capacità e le attitudini necessarie a far parte del Gruppo Femminile Indiano (GFI). Ho partecipato ad un incontro informale a Delhi insieme ad altre 11 donne imparentate con persone emofiliche. Perciò sono grata alla Fondazione Novo Nordisk per avermi addestrato in alcuni specifici settori quali: la comunicazione, la gestione dei programmi e dei progetti ed il supporto psico-sociale.

Soy Nabila Husseni,mujer, 28 años, con deficiencia de factor V, residente en Ahmedabad, Gujarat, India.
Como tengo un trastorno hemorrágico, mi padre, que es el presidente de la Sociedad de Hemofilia, Capítulo Ahmedabad, ha venido prestando sus servicios a la comunidad de hemofilia desde 1991, uniendome a la junta directiva de mi sociedad en 2002.
A pesar de ser una persona con trastornos de la coagulación nunca he perdido mi paciencia, ni me conviertí en un ser pesimista, terminando de graduarme en Comercio, obteniendo una Licenciatura de Educación, así como un diploma de post grado en las aplicaciones informáticas, y he estado trabajando como profesora en una famosa escuela de mi ciudad durante 5 años.
Anteriormente, debido a los estudios y días ajetreados no era capaz de involucrarme con las actividades del capítulo de la sociedad, pero lentamente y poco a poco empecé a involucrarme, asistiendo a las reuniones, campamentos médicos, motivación, programa de sensibilización y también participando en actividades que se realizaron por nuestro capítulo como prueba, campamentos, etc
La Federación de Hemofilia de la India (FHI) bajo las cuales 76 sociedades están trabajando para el mejoramiento de los pacientes con hemofilia, dió espacio a los jóvenes para su mejoramiento y desarrollo, y después de la realización exitosa de grupo juvenil, FHI formó un grupo de mujeres (GFI) y me invitó a ser parte de ella, obteniendo una plataforma para ser testigo de mi identidad y dignidad en todo el mundo. Estoy muy agradecida a mis hermanos de sangre Mr.Vikas Goel y Mr.Mukesh Garodia quienes vieron en mi cierta capacidad y habilidad que me ha permitido ser parte del Grupo de Mujeres de la India; asistí a un encuentro informal en Delhi junto con otras 11 mujeres relacionadas con pacientes con hemofilia (PCH). Además, estoy agradecida a la Fundación Novo Nordisk que me ha capacitado en diferentes áreas específicas,

I am Nabila Husseni, 28 years old, suffering from factor 5 deficiency and resident in Ahmedabad, Gujarat, India.
As I am haemophilic, my father who is President of Haemophilia society Ahmedabad chapter has been rendering his services to the haemophilia community since 1991. And I also joined the executive committee of my society in 2002.
Since, then I am working with haemophilia community. Despite been haemophilic I've never lost my patience nor become pessimistic and I completed my Graduation in Commerce, I got Degree Bachelor of Education (for teacher) as well as did post graduation diploma in computer applications, and have been working as a teacher in a renowned school of my city for 5 years.
Earlier, because of studies and hectic schedules I was not able to get involved with the chapter activities, but slowly and gradually I started getting involved. I began to attend the meetings, medical and motivational camps, awareness program and also participated in the activities that were conducted by chapter like quiz, camps, etc.
The Haemophilia Federation of India (HFI) under which 76 societies are working for the betterment of patients with haemophilia, gave space to the youth for their betterment and development, and after the successful achievement of youth group, HFI formed a Women Group and invited me to be part of it, I got a platform to make my identity and dignity around the world. I am very thankful to my blood brothers Mr. Vikas Goel and Mr. Mukesh Garodia who saw some capability and ability in me that I can be a part of Women Group of India. I attended an informal meet at Delhi along with 11 other women related to the PWH. Also, I am thankful to Novo Nordisk Foundation to have trained me in different specific areas such as communication, program/ project management, psycho-social support. As we all know that women

Come si sa, le donne sono il perno della famiglia e della società. Ogni donna svolge un ruolo fondamentale nella costruzione di una famiglia forte, di una società forte e quindi di una nazione forte. La donna si prende cura dei suoi fratelli, genitori, figli, amici, e parenti, sia che siano deboli che forti, sia che siano sani o malati. Allo stesso modo nell'ambito dell'emofilia, la donna svolge anche un ruolo importante: nella misura in cui essa è la fonte dell'educazione nella nostra società, la donna ha una incredibile forza, potere, tolleranza, dedizione, amore e affetto per i propri familiari. Noi dobbiamo rendere onore alle virtù ed al potere delle donne. E queste aree di competenza come la comunicazione, la gestione dei progetti, ed il supporto psico-sociale sono essenziali, in quanto le donne sono le persone che si prendono cura dell'individuo emofilico, figlio, fratello o marito, nonostante tutte le difficoltà imposte dalla società.

E proprio una donna come me, che soffre di una malattia emorragica può capire i sentimenti di queste donne. Io infatti sono testimone di come i miei genitori affrontarono le difficoltà della mia educazione, in occasione dei miei anormali episodi emorragici, quando non c'erano ancora quei servizi di cui oggi si può usufruire. Dopo aver avuto questo addestramento, è sorta tra di noi una forte fiducia che ci spinge a stare l'uno a fianco dell'altro, per far diventare questo gruppo forte ed efficace.

Ci sono stati diversi momenti negativi nel corso della mia vita, ma con il GFI mi sono sempre sentita sicura ed indipendente. Stiamo lavorando in modo molto efficace, rendendo il gruppo sempre più forte, invitando altre donne appartenenti a famiglie con casi di emofilia. Ogni mese il nostro gruppo organizza degli incontri diretti a donne nelle nostre rispettive sezioni e pratica attività condividendo i nostri punti di vista e i problemi personali. Nel Master di Formazione è stata invitata una signora americana, Cheryl D'Ambrosio, madre di due figlie con deficit di Fattore V, che ci ha aiutato ad organizzare e ci ha illustrato i suoi punti di vista, e ci ha fatto imparare molte nuove cose. Lei,

tales como la comunicación, la gestión de programas / proyectos, apoyo psico-social. Como todos sabemos las mujeres desempeñan un papel clave en la familia y la sociedad. Cada mujer está jugando un rol fundamental para construir una familia fuerte, una sociedad fuerte y por lo tanto una nación fuerte. Las mujeres están tomando el cuidado de sus hermanos, padres, hijos, amigos y familiares, ya sean débiles, fuertes, sanos o enfermos. Del mismo modo, en la sociedad de hemofilia también una mujer juega un papel importante ya que es la razón por la crianza del PCH. Todos saben que en nuestra sociedad las mujeres tienen una fuerza increíble, el poder, la tolerancia, la dedicación, el amor y el afecto por los miembros de la familia. Tenemos que saludar a las virtudes y el poder de las mujeres; y estas áreas de expertización como la comunicación, la gestión de proyectos y el apoyo psico-social son muy esenciales, ya que las mujeres son las personas que toman el máximo cuidado de un PCH bien sea hijo, hermano, o el esposo, a pesar de todas las restricciones dirigidas por la sociedad. Y una mujer como yo, que es víctima de un trastorno hemorragico puede comprender los sentimientos de otras mujeres. Como soy testigo de cómo mis padres se enfrentaron a las dificultades en mi educación como cuando había problemas, como son la falta de instalaciones de salud en el momento de mi sangrado anormal. Después de tener esta formación, una fuerte confianza despertó entre nosotros que nos hizo estar cada uno junto al otro, para el desarrollo de este grupo con mayor fuerza y eficacia.

Muchas consecuencias malas despertaron en mi vida, pero desde cuando trabajo con GFI me siento más segura e independiente. Estamos trabajando de manera muy eficaz; estamos haciendo nuestro grupo más fuerte, invitando a más mujeres que tengan en familia un PCH. Cada mes nuestro grupo está llevando a cabo reunión del grupo de las mujeres en nuestros respectivos capítulos y haciendo actividades y acciones de nuestros puntos de vista y problemas personales.

En el Master de Formación fue invitada una mujer de EE.UU., la señora Cheryl

Nabila Husseni

play a pivot role in family, and society. Every woman is playing an instrumental role to build up a strong family, a strong society and thus a strong nation. Women are taking care of their siblings, parents, children, friends and in-laws, whether they are weak, strong, healthy or ill. Similarly in the haemophilia society also a woman plays an important role as she is the reason for the upbringing of the PWH. As you all are very much aware that in our society women have incredible strength, power, tolerance, dedication, love and affection for the family members. We have to salute the virtues and power of women. And these areas of expertization like communication, project management and phsyco-socio support are very much essential as women are the people who take the utmost care of a Pwh son, brother, or husband despite of all constraints led by the society. And a Woman like me who is a sufferer of haemophilia can understand the feelings of other women's. As I am the witness of how my parents face the difficulties in my upbringing when there were lacks of facilities at the time of my abnormal bleed. After having these training a strong confidence aroused among us to stand side by side and to develop this group more strongly and effectively.

Many bad consequences aroused in my life, but while working with WGHFI I feel more confident and independent. We are working very effectively; we are making our group stronger by inviting more women of PWH's family. Every month our group is conducting women group meeting in our respective chapters and doing activities and shares our views and personal problems.

come moderatrice del Gruppo Femminile, ci ha spinto a comunicare ed interagire ogni settimana. E così, per esempio, con il suo aiuto, 12 coordinatori di ogni regione stanno realizzando degli incontri sugli "hangouts" di Google e Skype una domenica si ed una domenica no, dove condividono le nostre esperienze e le nuove idee con l'obiettivo di avere un maggiore successo nello sviluppo del nostro gruppo. Con la sua guida preziosa stiamo facendo diventare il nostro gruppo sempre più forte. Abbiamo iniziato il "Progetto Macchina da Cucire" attraverso il quale stiamo aiutando quelle donne che sono analfabete e che desiderano aiutare le loro famiglie relativamente alle spese effettuate a causa dell'emofilia, mediante l'utilizzo di macchine da cucire da noi fornite.

Abbiamo anche cominciato ad individuare quelle donne meno istruite e senza lavoro, ma che sono desiderose di contribuire alle spese dei loro parenti con emofilia, grazie al progetto chiamato UNNATI. Questa organizzazione fornisce diverse forme di apprendistato in molti ambiti e fornisce opportunità di impiego a quelle persone con basso livello di istruzione e disoccupate.

Alla fine, io sono giovane ed anche io sogno una vita senza dolore, felice, indipendente e ricca di spirito e di entusiasmo per ogni persona con emofilia. Ovviamente con l'aiuto della mia famiglia, della società, della Federazione Indiana dell'Emofilia, e i miei fratelli di sangue, Mr.Vikas e Mr.Mukesh, ed in particolare i miei genitori, io come Specialista della Comunicazione del Gruppo Femminile della Federazione Femminile e Assistente Coordinatore della Regione Occidentale, sono grata a tutti loro, e mi sento molto orgogliosa di far parte del Gruppo Femminile della Federazione Indiana dell'Emofilia.

D'Ambrosio; ella es madre de dos hijas con deficiencia de Factor V, y nos ayudó en la preparación, compartió sus puntos de vista, e hizo aprender muchas cosas nuevas quién como facilitadora del GFI, nos inspiró para comunicarse e interactuar cada semana, así, es decir, con su ayuda, 12 coordinadores de cada región están haciendo reuniones sobre los "lugares de encuentro" de Google y Skype, un domingo cada dos semanas donde compartimos nuestras experiencias y nuevas ideas para lograr un mayor éxito en el desarrollo de nuestro grupo. Con su valiosa orientación nos estamos haciendo nuestro grupo más fuerte.

Hemos comenzado el "Proyecto máquina de coser" a través del cual estamos ayudando a las mujeres que son analfabetas y que están dispuestas a ayudar a su familia en los gastos debidos a cuidados de sus familiares con hemofilia, haciendo uso de máquinas de coser proporcionados por nosotros. También hemos iniciado la búsqueda de las mujeres que son menos educadas y sin trabajo, pero están dispuestas a asumir los gastos de sus familiares con hemofilia en el marco del proyecto denominado UNNATI. Esta organización da las diferentes capacitaciones en muchos campos y se entregó oportunidades de empleo para los candidatos que son menos educados y están sin empleo.

En fin, yo soy joven y también tengo sueños por una vida sin dolor, feliz, independiente y llena de espíritu y entusiasmo por cada PCH. Por supuesto, con la ayuda de mi familia, de la FIH, y de mis hermanos de sangre Mr.Vikas y Mr.Mukesh y especialmente mis padres, yo como Especialista en Comunicación del GF de FIH y Asistente Coordinador de la Región Occidental, estoy agradecida a todos ellos, y me siento muy orgullosa de estar conectada a la FIH.

In the masters training program a lady from USA, Mrs Cheryl D'Ambrosio, was invited; she is mother of two daughters with factor 5 deficiency, helped us in grooming, shared her views, and made us learn many new things. She, as WGHFI Facilitator, inspired us to communicate and interact every week. And so with her help we i.e., 12 Coordinators of each region are doing meetings on Google hangouts and Skype every alternate Sunday and share our experiences and new ideas to achieve more success in the development of our group. With her valuable guidance we are making our group stronger.

We have started Sewing Machine Project through which we are helping the women who are illiterate and who are willing to help their family in the expenses done for haemophiliacs by making use of Sewing Machines provided by us. Also we have started finding the women who are less educated and deprived of getting jobs but are willing to bear the expenses of their haemophiliacs under the project named UNNATI. This organisation gives the various trainings in many fields and gave the employment opportunities to the candidates who are less educated and are deprived of getting jobs.

At last, I am young and I too have dreams for the painless, happy, independent and full of spirit and enthusiastic life of every PWH. Of course with the help of my family, society, HFI, and my blood brothers Mr. Vikas and Mr. Mukesh and specially my parents, as Communication Specialist of WHFI and Western Region Assistant Coordinator, I am thankful to all of them, and feel very proud to be connected to the WGHFI.

Nabila Husseni
Women Group of Hemophilia Federation of India
Communications Specialist - Western Region Assistant Coordinator

Una goccia nell'oceano - La riabilitazione dei pazienti emofilici

"Io sono sempre pronto ad imparare…" (W. Churchill)

Questo è il motto che da sempre ha caratterizzato la mia vita professionale, ed eccomi, dopo trenta anni di esperienza ospedaliera maturata in riabilitazione fisica e fisioterapia, ad occuparmi per la prima volta di pazienti emofilici dei quali non conoscevo le complicanze articolari che tale patologia può causare. Tutto è cominciato la scorsa estate, quando il Dott. Sottilotta ha proposto al nostro responsabile di Fisiatria, il Dott. Antonio Panuccio, una collaborazione con il Centro Emofilia per la realizzazione sia di visite periodiche, che di un programma di fisioterapia personalizzato per i pazienti emofilici: la proposta, relativa alle mie competenze, mi è sembrata così stimolante che ho deciso di rimettermi in gioco e cogliere questa opportunità, che avrei realizzato dopo un periodo di training presso un Centro Emofilia con annesso un ambulatorio di fisioterapia. Grazie al supporto logistico dell'Azienda Farmaceutica Pfizer, nel mese di febbraio, insieme ad un altro mio collega dell'U.O. di Fisiatria, mi sono recata, per effettuare uno stage formativo specifico, all'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, presso il Centro di riferimento regionale per le malattie emorragiche e trombotiche in età pediatrica, diretto dalla Dr.ssa Maria Messina. In questo Centro è attivo anche un ambulatorio di fisioterapia per pazienti emofilici di cui è responsabile la nostra collega Eleonora Forneris, molto più giovane di noi, ma con grandi competenze, professionalità, passione e generosità, doti che, seppur nel breve periodo di stage da me frequentato accanto a lei, è riuscita a trasmettermi nei confronti dei pazienti emofilici. Al mio rientro a Reggio Calabria ho incominciato subito a mettere in pratica quanto appreso a Torino, iniziando, dopo un'attenta valutazione e con la stessa collaborazione di questi straordinari pazienti, i trattamenti riabilitativi più adatti alle rispettive abilità e bisogni individuali.

Da sinistra verso destra: Maria Messina, Antonino Frisina, Giovanna Cutrupi, Eleonora Forneris

L'esperienza professionale che sto acquisendo e l'entusiasmo che colgo negli occhi di ciascun paziente alla fine dei loro percorsi riabilitativi, contribuiscono a darmi un senso di perfezione professionale al punto che spero che altri colleghi possano iniziare a collaborare a questo progetto, poiché sono consapevole che è necessario fare di più e non da sola.

"Quello che noi facciamo è solo una goccia nell'oceano, ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno." (M. T. di Calcutta)

Giovanna Cutrupi - Fisioterapista
Unità Operativa di Fisiatria. Azienda Ospedaliera Reggio Calabria

Storie

Il dolore cronico / *El dolor crónico*

Sono la sorella di un paziente emofilico di 60 anni di età; vi sto raccontando questo perché sono cresciuta in una famiglia in cui l'emofilia era di casa, e posso testimoniare io stessa l'evoluzione di questa malattia durante i decenni scorsi; quando mio fratello era già adolescente, arrivò nella nostra vita prima mio nipote e poi mio figlio, entrambi con emofilia A grave. All'inizio si usavano solo trasfusioni di sangue dei familiari diretti, e l'attenzione verso i pazienti era esagerata poiché non era facile effettuare le trasfusioni a causa dei pochi donatori ma anche per non danneggiare le vene: questo perché gli aghi erano grossi a causa del fatto che il sangue si coagulava nelle flebo. Le cure erano poche e la riabilitazione quasi non esisteva, il paziente veniva ingessato e doveva rimanere a riposo assoluto per lunghi periodi. Tutto questo faceva si che i muscoli si atrofizzassero rapidamente, aumentando così i rischi di emartro e di conseguenza la disabilità. Dopo apparvero in commercio altri emoderivati come il crioprecipitato e più tardi il concentrato di fattore VIII. Abbiamo anche attraversato il periodo nero dell'emofilia e tre membri della mia famiglia furono infettati dall'HIV e dall'epatite C ma sono sopravvissuti alle tappe dure dell'emofilia. Ma adesso abbiamo trovato qualcosa di molto peggiore ed è il dolore cronico. Detto così sembra la cosa più inoffensiva rispetto alle altre, ma, a causa dei precedenti problemi, si è giunti a questa forma di vita totalmente crudele e ben lontana da una accettabile qualità di vita. Perché il dolore ti rende nervoso, trasforma il tuo carattere, ti allontana dalle gioie, ti fa lavorare (quando sei nelle condizioni di farlo) in cattive condizioni psico-fisiche; perché il dolore entra nei tuoi nervi come l'acqua nella roccia, penetra lentamente fino a farti perdere ogni rapporto sociale, a causa del tuo costante cattivo umore; il dolore ci porta a questo: a trattare male chi ci sta intorno, a prendercela con chi più amiamo perché sappiamo che loro ci vogliono bene incondizionatamente. Anche la famiglia si ammala, comincia a deteriorarsi tutto il contesto familiare.

Ci sono molti metodi per trattare il dolore cronico, ma a volte non sono efficaci, anche perché le visite con i migliori specialisti non sono rimborsate dalle assicurazioni mediche o dall'assistenza sociale, quindi sono a carico del paziente e non tutti se li possono permettere.

Raquel Martinez

Ho cominciato a trattare mio figlio con la tecnica del rilassamento: un metodo semplice, pratico e che non ha alcuna controindicazione. Poiché è difficile insegnarlo nei momenti difficili, quando il dolore ti stringe, è bene cominciare ad imparare questa tecnica in un momento di assenza di dolore.

Il primo passo è la respirazione: è importante che il paziente impari a respirare con tutta la sua capacità polmonare, ma sempre in maniera dolce e cosciente; il miglior modo è mettere un oggetto sopra l'addome e sollevarlo, inspirando ed espirando molto dolcemente, e ripetendo l'esercizio dieci volte. La mente comincia a rilassarsi solo con la respirazione diaframmatica. Questi esercizi vanno effettuati giornalmente, ma non troppo spesso per evitare la iperventilazione e quindi brevi giramenti di testa.

Solamente con l'esercizio quotidiano la mente comincia a distendersi e tutto questo diventa fondamentale durante i momenti di crisi dolorosa. Per esercitarsi è importante che il rilassamento non venga fatto frettolosamente, ma mettendoci tutto il nostro impegno; quando iniziamo a fare un esercizio di allungamento o un programma di esercizi consigliato dal nostro medico curante, vi assicuro che il concentrarsi sugli esercizi muscolari, mentre la respirazione unisce la mente con il corpo, fa si che i tendini riescano ad ottenere una maggiore estensione e che i muscoli si riprendano più rapidamente. Questo facile metodo si chiama Yoga (Yoga significa unire la respirazione con il corpo e con la mente) e vi posso assicurare che da quando comincerete a praticarlo i vostri problemi di dolore si ridurranno, fino a quando l'esercizio vi porterà a dominare il dolore definitivamente.

Nombrado asi, parece el más inofensivo que todo lo anterior, pero debido a lo mismo, se ha llegado a ésta forma de vida totalmente cruel y lejos de tener calidad de vida, porque el dolor tensa sus nervios, transforma su caracter, lo aleja de las alegrías: trabaja (si tiene posibilidades de trabajo) en malas condiciones físicas y psíquicas, porque el dolor se mete en sus nervios como el agua en la roca, permanentemente va calando sus nervios hasta que van perdiendo lentamente casi todo trato social, por su permanente mal humor, el dolor nos lleva a eso, a tratar mal a nuestro entorno, a dañar a quien más queremos por que son incondicionales.

Entonces la familia se enferma, se empieza a deteriorar todo el entorno familiar.

Hay muchos métodos para tratar el dolor crónico, pero a veces no son eficientes, algunos por especialístas que las obras sociales o seguros médicos que no cubren y quizás sean los mejores, pero no todos tienen alcance a ellos.

Con mi hijo empecé a tratarlo a través de la relajación, un método sencillo, práctico y que no tiene ninguna contraindicación.

En los momentos de crísis cuando el dolor apreta es muy difícil enseñarlo, ya que la mente esta alterada y no quiere escuchar nada, por eso es bueno empezar a practicarlo cuando el paciente esta tranquilo.

El primer paso es la respiración, es importante que aprenda a respirar con toda su capacidad pulmonar, pero de una manera suave y consciente, la mejor manera es poner una objeto sobre el abdomen y respirar muy suave levantándolo, y exhalar más suave aún, repitiendo diez ejercicios. Sólo con la respiración diafragmática la mente empieza a calmarse. Estos ejercicios hay que practicarlos a diario, no a cada rato, ya que pueden hiperventilarse y provocar un pequeño mareo que pasa rapidamente.

Sólo con el ejercicio diario de la respiración la mente aprende aquietarse y es esencial para los momentos de crisis.

Para ejercitarse es importante practicarla no automaticamente, sino poniendo toda la conciencia en ello, y cuando empezamos a hacer un ejercicio de elongación o el que nos de el médico tratante, concentrarse en los movimientos musculares mientras la respiración va uniendo la mente con el cuerpo, les puedo asegurar que los tendones logran más elongación y los músculos se van reponiendo más rápido con este facil método llamado Yoga (Yoga significa unir la respiración, la mente y el cuerpo) y les puedo asegurar, que desde que lo empiecen hacer, sus trastornos de dolor se veran reducidos, hasta que la práctica los lleve a dominar el dolor definitivamente.

Raquel Martinez
Hemo Hermanos Argentina

La mediazione familiare / La mediación familiar

Dr.ssa Maria Pellegrino

Carissimi, approfitto di questo spazio lasciatomi dalla rivista Hemonline per parlarvi del ruolo del mediatore familiare.
Proverò a farvi conoscere questa figura attraverso delle domande: Chi è? A che cosa serve? Si è capito (finalmente!!!) che si deve partire dai bisogni dei pazienti e dei familiari, per poi prospettare soluzioni, attivare risorse, che aiutino a migliorare la qualità di vita. La figura del mediatore familiare (che andrà ad affiancare l'equipe medica) ha come obiettivo quello di diventare un sostegno per le famiglie; il mediatore sarà sempre a disposizione, per affiancare e sostenere le famiglie e i pazienti emofilici dal punto di vista psicologico e socio-relazionale, in modo tale da permettere una rielaborazione armonica della malattia, dove spesso timore, inquietudine, apprensione e preoccupazione alterano l'obiettività del problema (le reali difficoltà), esasperandolo e creando incomprensioni e mancanza di dialogo. Compito del mediatore è quindi dar voce a quei sentimenti di sfiducia, rabbia, angoscia, preoccupazione, che spesso accompagnano la nostra quotidianità, e che offuscano ogni prospettiva, ogni speranza, soprattutto nei momenti di maggiore fragilità.
È importante capire che questa figura ha come obiettivo quello di farvi prendere coscienza delle vostre capacità nascoste, di farvi conoscere un po' di più, di far venir fuori quell'istinto e quella naturalezza con cui affrontavate il vostro vivere quotidiano prima della scoperta della malattia. Purtroppo molte volte si preferisce fare delle rinunce o mettere dei paletti oltre i quali non si vuole andare, un po' perché ci fa comodo in quanto pensiamo di poter controllare meglio la malattia, un po' per paura. Così le eventuali attività che vorremmo far praticare ai nostri figli diventano degli ostacoli: perché da una parte c'è il desiderio del figlio di essere come tutti gli altri, dall'altra la vostra apprensione che vi fa vedere soprattutto il pericolo e le eventuali conseguenze emorragiche. Ma attenzione: il mediatore familiare non vuole essere una terapia, ma vuole semplicemente riaprire il dialogo tra marito e moglie, e tra genitori e figli, per poter chiarire quelle incomprensioni che possono sorgere dal tenere tutto dentro (questo non glielo dico perché si arrabbia… perché non capisce… perché è tempo perso…) per non ferire l'altro, non rendendoci conto che, rinunciando, perdiamo una parte di noi stessi il che, in un circolo vizioso, ci porterà a rinunciare sempre a qualcosa. Quindi mettiamoci in cammino per poter aggiungere insieme un altro piccolo mattoncino per il miglioramento della nostra quotidianità, di pazienti e famiglie con emofilia.

Queridos, yo deseo aprovechar este espacio que me queda por la revista Hemonline para hablar sobre el papel del mediador familiar.
Voy a tratar de hacerle saber este carácter a través de las preguntas: ¿Quién es? ¿De qué sirve? Se entiende (¡¡¡ por fin !!!) que debemos partir de las necesidades de los pacientes y los miembros de la familia, y luego proponer soluciones, la movilización de recursos, que ayudan a mejorar la calidad de vida. La figura del mediador familiar (que se unirá al equipo médico) tiene como objetivo convertirse en un apoyo a las familias; el mediador estará siempre disponible para ayudar y/o apoyar a las familias y los pacientes con hemofilia desde una perspectiva psicológica y socio-relacional, de manera tal que permita una elaboración armónica de la enfermedad, que a menudo el miedo, ansiedad, aprensión y preocupación, afectan a la objetividad del problema (el verdadero problema), exasperándolo y creando malentendidos que llevan a la falta de diálogo. La tarea del mediador es entonces, dar voz a los sentimientos de desconfianza, ira, ansiedad, preocupación, que a menudo acompañan nuestra vida cotidiana, y que nublan todas las perspectivas, toda esperanza, sobre todo durante los momentos de mayor fragilidad.
Es importante entender que esta figura tiene como objetivo hacer que usted sea consciente de sus habilidades ocultas, y conocerse un poco más, para llevar a cabo ese instinto y la facilidad con que hacía frente su vida diaria antes del descubrimiento de la enfermedad. Desafortunadamente, muchas veces prefiere hacer sacrificios o establecer algunos límites más alla de los cuales que usted no quiere oir, un poco porque nos conviene, porque creemos que podemos controlar mejor la enfermedad, un poco por el miedo. Así cualquier actividad que nos gustaría que nuestros niños practicasen, ésta se convierte en obstáculos: ya que por un lado está el deseo de un niño a ser como todos los demás, por otro lado el temor de los padres de que te hace ver, sobre todo, el peligro y las posibles consecuencias hemorrágicas. Pero cuidado: el mediador familiar no quiere ser una terápia, sino que simplemente quiere reabrir el diálogo entre marido y mujer, y padres e hijos, a fin de aclarar los malentendidos que pueden surgir de mantener todo en el interior (esto no se le dice, porque se enoja... porque ellos no entienden... porque es una pérdida de tiempo...) a fin de no lastimar al otro, sin darse cuenta de que abandonando perdemos una parte de nosotros mismos que, en un círculo vicioso, nos llevará a renunciar siempre a algo. Así que pongámonos en camino a lograr juntos otro pequeño ladrillo hacia el mejoramiento de la vida cotidiana, de familiares y de los pacientes con hemofilia.

Dr.ssa Maria Pellegrino
Mediatore Familiare – Staff Progetto Hemonline

Storie

"Non ho scelto io l'emofilia ma è stata lei a scegliere me!" / "Yo no elegí la hemofilia, pero fúe ella quien me eligió a mí!"/ *"I didn't choose hemophilia, but hemophilia chose me!"*

Charles

Charles è un emofilico del Kenya, che, tramite Facebook, cerca di far conoscere la sua storia ed i suoi problemi comuni a quelli di molti emofilici africani. Nonostante le difficoltà legate alla sua patologia, si è fatto una famiglia, ha un lavoro e un sogno: quello di lavorare in proprio. Vi ho voluto, con il suo benestare, riportare quello che mi ha raccontato in una breve conversazione che abbiamo avuto in chat qualche settimana fa.
Gianluca) Ciao come ti chiami? Raccontaci qualcosa di te.
Charles) Mi chiamo Charles Kibe Njogu, ho 27 anni e vivo a Dandora, una zona di Nairobi in Kenia dove lavoro come elettricista.
G) Sei emofilico?
C) Si, sono emofilico A grave.
G) Sei sposato?
C) Sono sposato, sono di religione cattolica, ed ho un figlio, un figlio sanissimo!!!
G) Hai altri parenti con emofilia?
C) No, ma li ho avuti e purtroppo sono morti: uno per emorragia cerebrale ed un altro per una emorragia gastrica.
G) Che tipo di fattore ti infondi?
C) Sono trattato con il Refacto.
G) Sei in profilassi o ti tratti al bisogno?
C) Che cosa è la profilassi?
G) È l'infusione di concentrato di fattore effettuata preventivamente per evitare l'insorgenza di emorragie.
C) No, non ne ho mai sentito parlare, non c'è abbastanza fattore qui da noi.
G) Quanti pazienti emofilici vengono trattati nel tuo Centro?
C) Circa 150.
G) Hai problemi articolari, qualche articolazione bersaglio?
C) Si, non riesco a piegare il ginocchio sinistro e quello destro si gonfia spesso, così come il mio gomito sinistro, con il quale non riesco a sollevare gli oggetti pesanti.
G) Mi dispiace veramente. Ma dove ti curi quando è necessario? All'ospedale o a casa?

Charles es un hemofílico de Kenia, quien a través de Facebook trata de difundir su historia y los problemas comunes de muchos hemofílicos africanos. A pesar de las dificultades asociadas a su condición, él comenzó una familia, tiene un trabajo y un sueño: trabajar por su cuenta. Deseo, con su aprobación, contar lo que me dijo en una breve conversación que tuvimos en chat hace unas semanas.
Gianluca) Hola ¿cómo te llamas? ¿Quieres contarnos algo sobre ti?
Charles) Mi nombre es Charles Kibe Njogu, tengo 27 años y vivo en Dandora, un área de Nairobi, Kenia, donde trabajo como electricista.
G) ¿Eres hemofílico?
C) Sí, tengo hemofilia A severa.
G) ¿Eres casado?
C) soy casado, católico, y tengo un hijo, ¡¡¡un hijo muy sano!!!
G) ¿Tienes otros miembros de la familia con hemofilia?
C) No, pero los tuve y por desgracia murieron, uno de hemorragia cerebral y otro de una hemorragia gástrica.
G) ¿Qué tipo de factor que te infundes?
C) Soy tratado con factor.
G) ¿Haces un tratamiento preventivo o a demanda?
C) ¿Qué es un tratamiento preventivo?
G) Es una infusión de concentrado de factor hecha con antelación para evitar la aparición de sangrado.
C) No, nunca he oído hablar de él, no hay suficiente factor aquí.
G) ¿Cuántos hemofílicos son tratados en su centro?
C) Más o menos 150.
G) ¿Tienes problemas en las articulaciones, hay alguna articulación target?
C) Sí, no puedo doblar la rodilla izquierda y la derecha a menudo se hincha, así como el codo izquierdo con el cual no puedo levantar objetos pesados.
G) Lo siento mucho. Pero, ¿dónde te tratas cuando es necesario? En el hospital o en tu casa?
C) Depende: si hay factor voy al hospital, si

Charles is a hemophiliac who lives in Kenya, who through Facebook tries to tell his history and his problems common to many African hemophiliacs. Despite the difficulties associated to his disease, he has a family, a job and a dream: to work on their own. With his approval, I want to let know you what he told me in a brief conversation we had in chat some weeks ago.
G) Hello, what's your name? Tell something about you.
C) My name is Charles Kibe Njogu, I am 27 years old, I live in Dandora, Nairobi, Kenya, where I work as electrician.
G) Are you hemophiliac?
C) Yes I have severe A hemophilia.
G) Are you married?
C) Yes I am married, I am catholic and I have a son, a very healthy son!!!
G) Do you have other relatives with hemophilia?
C) No, but I had, but they died: one because of cerebral hemorrhage and a second because a gastrointestinal bleeding
G) What kind of factor concentrate do you use?
C) I am treated with Refacto.
G) Are you in prophylaxis or are you treated on demand?
C) What is prophylaxis?
G) It is the infusion of factor concentrate replacement treatment in order to prevent bleeding episodes.
C) No, we don't know about it, there is no enough factor here.
G) How many patients with hemophilia are treated in your Centre?
C) About 150.
G) Do you have arthropaties, any target joint?
C) Yes, my left knee doesn't bend and my

C) Dipende: se c'è il fattore vado all'ospedale, se non c'è sto a casa a letto fino a quando sto meglio.
G) E come ti tratti nel secondo caso?
C) Metto solamente del ghiaccio perché trovare il fattore è veramente dura!
G) Hai un sogno nel cassetto?
C) Si, ne ho due: aprire un negozio tutto mio di materiale elettrico ed elettronico, ed ovviamente avere la possibilità di essere trattato con il fattore della coagulazione tutte le volte che dovesse essere necessario.
(a questo punto le domande comincia a farmele lui)
C) Si può usare un concentrato scaduto?
G) No, perché?
C) Perché noi utilizziamo concentrati scaduti da un anno. In Kenia i Centri Emofilia ricevono il fattore attraverso donazioni di organizzazioni umanitarie e questo è il motivo per cui molti concentrati sono scaduti.
C) Come vengono trattati gli emofilici italiani?
G) In Italia i pazienti ricevono i concentrati di fattore dal Servizio Sanitario Nazionale, che li compra e li distribuisce, così i pazienti possono trattarsi facilmente al bisogno o in profilassi.
C) Oh, gli emofilici in Italia devono essere felici!
G) Si, hai ragione Charles! Dovrebbero esserlo.

no estoy en casa en la cama hasta sentirme mejor.
G) Y como te tratas en este último caso?
C) Me pongo sólo el hielo debido a que el factor es muy dificil de encontrar!
G) ¿Tienes algún sueño?
C) Tengo dos: abrir por mi mismo una tienda de equipaje eléctrico y electrónico, y por supuesto tener la oportunidad de ser tratados con factor de coagulación siempre que sean necesarias.
(En este punto en adelante, la preguntas me empiezan a llegar de él)
C) Se puede utilizar un concentrado vencido?
G) No, ¿por qué?
C) Porque utilizamos concentrados vencidos durante un año. Los Centros de Hemofilia de Kenia reciben donaciones de factores de la coagulación a través de las organizaciones humanitarias, y esta es la razón por la cual más concentrados son vencidos.
C) ¿Cómo se tratan los hemofílicos italianos?
G) En Italia, los pacientes reciben los concentrados de factor por el Servicio Nacional de Salud, que los compra y los distribuye, por lo que los pacientes pueden ser tratados fácilmente sea en profilaxis sea a demanda
C) Oh, ¡los hemofílicos en Italia deben ser felices!
G) Sí, tienes razón, Charles! Lo deberían ser.

right knee often swells as well as my right elbow, I can't lift heavy objects.
G) I am very sorry, but where are you treated when necessary? At the hospital or at home?
C) It depends: when there are factor concentrates I go to the hospital, but if there aren't I stay in bed until I feel better.
G) And what do you do in the second case?
C) I use ice because to get factor is hard!
G) Do you have a dream?
C) Yes, I have two: to own an electrical and electronic store, and of course to be treated with factor VIII concentrates every time you need.
(At this point he began to ask me questions)
C) Is expired factor concentrate useful?
G) No it isn't, why?
C) Because we are infused using concentrates expired a year. In Kenya the Hemophilia Centres receive the factor concentrates from donations of humanitarian organization, and that is why we got many of them expired.
C) What about hemophilia treatment in Italy?
***G) Italian patients receive the factors** concentrates from the National Health Service, that buy and distribute the concentrates, so patients can be easily treated in prophylaxis and on demand.*
C) Ooh, then Italian hemophiliacs are happy!
G) Yes Charles, you are right! They should be.

Storie

Vola Alto / Vuela Alto / Fly High

Ana J Calero

"Nessuno tagli le tue ali, sei tu quello che decide quanto in alto puoi volare".
È la citazione che è stata distribuita in occasione di uno dei nostri eventi educazionali e durante la celebrazione del giorno della Ispanità. Quando abbiamo cominciato a creare la Fondazione Hope and Life USA, la mia idea era esattamente questa: aiutare e sostenere la nostra comunità ispanica. Personalmente mi ritrovavo abbastanza disinformata relativamente a ciò che già da tanti anni faceva soffrire la mia famiglia, "L'Emofilia": all'inizio non sapevo da dove cominciare, però, si!, avevo un grande desiderio di farlo; per cui

"Que nadie corte tus alas, tú eres quien decide lo alto que quieres volar".
Es la cita que aparece en una nota positiva, y la cual fue distribuida en uno de nuestros eventos educativos, donde celebramos el día de la hispanidad; al principio de crearce a la Fundacion Hope and Life USA, mi idea era precisamente esa: ayudar y apoyar a nuestra comunidad hispana. En lo personal me encontraba bastante desinformada con referencia a lo que en mi familia padecía por muchos años; "Hemofilia": al principio no sabía como empezar pero si, tenía muchos deseos de hacerlo, así es que primero me informé, me eduqué y de

"No one cuts your wings, you're the only one who decides how high you can fly".
This is the quote we distributed at one of our educational events and during the celebration of the day of Spanishness. When we created the Hope and Life Foundation USA, my idea was exactly this: to help and support our Hispanic community. I personally found myself quite uninformed about what was affecting my family for so many years; "The Hemophilia": at the

all'inizio cercai informazioni, ho studiato e da questo ho imparato come aiutare coloro che avevano bisogno di apprendere come prendersi cura dei propri familiari con questa patologia. L'obiettivo è: "più educazione, più sostegno", e così è da quando, il 13 maggio del 2011, la Fondazione Hope and Life USA (FHLUSA), insieme con i dottori Evelyn y Gianluca, si è proposta di istruire. A Miami si organizzano 3 eventi educazionali al mese, separatamente per l'Emofilia A, l'Emofilia B e la Malattia di von Willebrand, mentre, ogni 3 mesi, se ne fa uno generale. Con questi incontri siamo riusciti ad ottenere che molti genitori si sentano più fiduciosi quando portano i loro figli dal medico, dimostrando che essi sono parte in causa in quanto loro, meglio di ogni altro, sanno quello che i loro figli passano. Abbiamo anche dato sostegno alle nuove famiglie che arrivano da altri paesi e cominciano ad integrarsi; siamo impegnati in questo e continuiamo a credere che ancora dobbiamo lavorare molto. Si stanno unendo a noi, grazie ai social network, non solo la comunità ispanica ma anche persone dall'Europa, con un grandissimo desiderio di conoscere cosa è l'emofilia, come si tratta, e come si possono avere le cure adatte. Le informazioni ricevute aiutano gli individui a ricevere terapie e cure adeguate, e a far sentire la propria voce. Colui che è affetto da emofilia deve lottare per arrivare in alto e ottenere grandi cose nel suo paese o al di fuori di questo. Tra i nostri progetti futuri vi è l'organizzazione di due gruppi: uno di sostegno per la donna, ed uno per l'uomo. Durante l'estate (tempo di vacanze scolastiche) organizzeremo insieme alla Fondazione Miami Gardens Charter, un programma di assistenza, momenti educazionali e di divertimento per i bambini. Vogliamo anche cominciare a collaborare con la comunità degli emofilici del Nicaragua, e creare la Fondazione Hemo Hermanos in Colombia. Così faremo per volare sempre in alto, il mondo ha bisogno di noi. La nostra comunità ci chiama, e la Fondazione Hope and Life USA è sempre a disposizione di coloro che necessitano del nostro aiuto.

ahí emprendí las formas de como ayudar a otros que necesitaban, como cuidar de sus familiares con la condición; la meta es: "más educación, más apoyo" así que el 13 de mayo de 2011 Foundation Hope and Life USA (FHLUSA) en unión con los Doctores Evelyn y Gianluca nos propusimos a educar. En Miami, se realizan 3 eventos educativos al mes, los cuales se dividen por separado para los que padecen Hemofilia A, Hemofilia B y Von Willebrand; cada 3 meses se hace uno en general; con éstos eventos hemos logrado que muchos padres sientan confianza cuando llevan a sus hijos al médico, demostrando que ellos tienen la voz, ellos mejor que nadie conocen bien lo que padecen sus hijos; también hemos dado apoyo a las nuevas familias que vienen de otros Países y se integran; nuestro compromiso es ese y aún creemos que nos hace falta mucho más. Por las redes sociales se nos unen, ya no solo la comunidad hispana, también personas de Europa, con muchísimas ganas de que se les explique que es, como se trata y como pueden conseguir el tratamiento. La información que se da, ayuda a que la persona logre un buen tratamiento, un buen cuidado, una voz. El que tiene la hemofilia debe luchar por llegar bien alto y lograr cosas grande en su país o fuera de él. Nuestros planes a futuro son el organizar dos grupos: uno en apoyo a la mujer y el otro el apoyo al hombre. En el verano (tiempo de vacaciones escolares) tendremos junto con la Fundacion Miami Gardens Chater cuidados, educación y diversión para los chicos, también queremos llegar a Nicaragua colaborando con con la comunidad de allá, al igual que establecer la fundación Hemo Hermanos en Colombia. Así es que nunca dejemos de volar alto, el mundo nos necesita. Nuestra comunidad nos llama, la FHLUSA, siempre está a la disposición para cuando nos necesiten.

beginning I did not know where to start, but I had a great desire to do so; so at first I looked for information, I studied and from this I learned how to help those who needed to learn how to take care of their familiars with this disease; the goal is "more education, more support", and so when, on 13 May 2011, the Foundation Hope and Life USA (FHLUSA) together with Drs Evelyn and Gianluca, it was suggested to educate. In Miami we organize 3 educational events per month, separately for hemophilia A, hemophilia B and von Willebrand disease, whereas every 3 months it is organized a general one; with these meetings we were able to get that many parents feel more confident when they bring their children to the doctor, showing that they are also party to them because, better than anyone else, they know what their children go through. We also gave support to new families who come from other countries and begin to integrate; we are committed to this and we continue to believe that we still have to work a lot. They are joining us, thanks to social networks, not just the Hispanic community but also people from Europe, with a great desire to know what hemophilia is, how to deal with, and how you can get appropriate treatment. Information received helps people to receive appropriate treatment and care, and to make their voices heard. Who is suffering from hemophilia has to fight to reach the top and achieve great things in his own country or outside of it. Among our future projects there is the organization of two groups: one support for the woman, and one for the man. During the summer (school holiday time) we will organize together with the Foundation Charter Miami Gardens, an assistance program, moments of fun and educational for children. We also want to start working with the community of hemophiliacs in Nicaragua, and to create the foundation Hemo Hermanos in Colombia. So we will always do to fly up, the world needs us. Our community is calling us, and the Foundation of Hope and Life USA is always available to those who need our help.

Ana J Calero
Presidente Foundation Hope and Life U.S.A. - 14500 N.W. 5th Ave, Miami, FL 33168 - Tel. +17863746143 Email: anacalero@fhlusa.org

In questo numero Armin Advicevic, nato in Bosnia 32 anni fa e affetto da Emofilia A grave, descrive il periodo che lui definisce il passaggio dall'adolescenza all'età adulta. Nelle scorse edizioni della rivista ci ha raccontato gli anni della guerra dei Balcani, le vicissitudini legate ai continui spostamenti con la sua famiglia nel tentativo si fuggire gli orrori della guerra. Poi l'incontro con alcuni membri di una associazione umanitaria italiana e quindi i primi viaggi in Italia dove finalmente può cominciare a curarsi bene, e ovviare ad una parte dei problemi causati dalla mancanza di concentrati di Fattore VIII nel suo paese. In una di queste occasioni, viene sottoposto ad un intervento al piede, presso l'Ospedale di Vicenza.

Armin Avdicevic

La malattia dei Re IV parte

Dopo qualche ora… boom! Mi risveglio già nella camera dell'ospedale: tutto finito, chiedo? Un po' di dolore al piede, ma oramai il peggio era passato. Così ritrovai mia madre in camera, che mi diceva parole di conforto, assieme a mio fratello. Giorno dopo giorno, tra fisioterapia, endovene di vario tipo, esami, anche quest'esperienza volgeva al termine: era oramai ora di tornare a casa. In fondo è stato bello, divertente, e soprattutto ora mi sento meglio. Venne il giorno della partenza: andiamo ad Ancona, prendiamo la nave. Avevo paura ma cercavo di scherzare e di non farlo vedere. Fatto il viaggio, tornati a casa la vita ripartì: cominciai ad andare a scuola normalmente, insomma a condurre una vita quasi normale. Cosi passarono i mesi, tra scuola, casa, gli amici e via dicendo. Nel 1997, un giorno, a scuola, mi avvisano: "stanno per arrivare degli Italiani, potresti parlare con loro?" In un primo momento ebbi vergogna e dissi di no. Ma, poco dopo, una volta lì, mentre li guardavo andai a parlare con uno di essi, grazie a quel poco di italiano che avevo imparato in occasione della mie breve permanenza in Italia. Furono incuriositi dal fatto di trovare, in mezzo a tutti questi bambini, uno che parlasse la loro lingua, così che decisero tutti insieme di conoscermi, gli spiegai la mia situazione, la mia malattia, e la situazione economica della mia famiglia. Mi chiesero dei documenti, spiegandomi che forse mi avrebbero dato una mano per tornare in Italia, a fare delle cure; non ci pensai due volte: corsi subito a casa, presi i documenti e feci fare le fotocopie che consegnai a loro che, nel salutarmi, mi dissero che mi avrebbero fatto sapere. Tornato a casa da scuola, raccontai tutto a mia madre, ma lei non mi credette, diceva che era una cosa impossibile da realizzare. Invece, passati 20 giorni, mi chiamarono dicendomi che una settimana dopo sarei potuto partire con mio padre, e così fu: partimmo con il pullman e poi ci imbarcammo sul traghetto Spalato-Ancona; una volta sbarcati ci aspettavano un signore, e 2 ragazzi molto giovani: mangiammo un panino tutti insieme e poi partimmo. Dopo un viaggio di quasi 2 ore, arrivammo in un paesino in provincia di Piacenza, Fiorenzuola D'Arda, dove ci fecero accomodare in una piccola abitazione in cui avevamo una nostra camera. Dopo esserci sistemati, il tempo di una doccia e via a letto, distrutti dalla stanchezza. La mattina seguente la solita routine: ospedale, visita, esami, ecc… e così via per alcune settimane, fino a quando fu deciso di inviarmi all'ospedale di Vicenza, dove ero stato già operato e dove, dopo essere stato visitato, fu stabilito che avevo necessità di un altro intervento alla schiena. Un mese dopo entrai di nuovo in quella sala operatoria, che oramai non mi faceva più effetto come la prima volta e, terminato anche questo secondo intervento, seguirono altri 5 mesi di riabilitazione. Dopo 8 mesi dal mio arrivo in Italia dovetti ritornare a casa, diciamo che la notizia mi entusiasmava, non vedevo l'ora di tornare, rivedere i miei fratelli, riabbracciare mia madre, uscire fuori con gli amici, e magari con qualche ragazza, insomma è vero quello che si dice: "casa dolce casa". Una volta a casa la vita ricominciò come prima: ripresi ad andare a scuola, oramai avevo perso parecchio tempo a causa dei miei problemi di salute, ero abbastanza indietro con gli anni, perciò ero sempre il più grande dei miei compagni di classe, ma, dopo poco tempo, smisi di andare a scuola, non mi andava più. Ma rimanendo a casa, la mia vita diventò una noia tremenda, giorni che non passavano più, notti interminabili. L'unica cosa che facevo era uscire per andare in giro con alcuni amici per cercare il modo di divertirci: insomma, da un lato una vita comoda, ma dall'altro molto noiosa e monotona. Ma un anno dopo successe quel qualcosa che diede una svolta alla mia vita: mi chiamò un ragazzo che avevo conosciuto quando ero andato in Italia, dicendomi che mi avrebbe ospitato a casa sua per le feste natalizie e per il capodanno. Ero felice per quella telefonata, ero sicuro che finalmente sarebbe cambiato qualcosa: così presi il pullman una settimana dopo e partii per l'Italia, quel paese che tanto mi piaceva. Ero entusiasta, anche perché sapevo che avrei ricevuto dei doni, visto che purtroppo nella mia famiglia, non essendo un bel periodo, regali non se ne facevano. Appena il pullman arrivò a Brescia, vidi il mio amico scendere da una macchina per salutarmi: mangiammo un panino all'autogrill e ripartimmo insieme verso Fiorenzuola; durante il viaggio mi addormentai per la stanchezza e mi risvegliai all'arrivo, proprio sotto casa sua, dove ci attendevano i suoi genitori. Mi salutarono, mi offrirono da mangiare, da bere, insomma mi fecero sentire come a casa trattandomi con gentilezza e affetto. Una volta che mi fecero vedere la mia stanza, dove avrei dormito non mi feci pregare due volte e mi misi a dormire tanta era la stanchezza. La mattina seguente colazione abbondante, con tanti dolci proprio come piaceva a me. Poi nella mattinata andammo in giro per i negozi con il mio amico a comprare i regali, così scelsi anche quello per me. Il Natale che trascorsi con loro fu bellissimo: una atmosfera fantastica, mi sembrava di far parte di quella famiglia da sempre: al termine della cena ognuno aprì il suo regalo, e ringraziava ed anche io feci lo stesso. Nei giorni seguenti ci preparammo per festeggiare il capodanno, ma io ancora non sapevo dove: ero piacevolmente agitato e felice visto che non avevo mai festeggiato il capodanno al di fuori della mia famiglia e di qualche amico. Finalmente si decise di andare in montagna, a Pinzolo, in Trentino, a casa di un amico. Partimmo in macchina, e arrivammo dopo qualche ora di viaggio, parcheggiammo sotto una casa non tanto grande, e neanche tanto nuova, ma era una casa, calda, accogliente: ci dividemmo nelle camere, eravamo una decina di persone; dopo esserci sistemati, ci vestimmo per andare fuori a cena. Io, fino a quel momento, non ero mai andato a cena in un ristorante, sempre a causa delle difficoltà economiche della mia famiglia. Il ristorante era molto bello, tutto illuminato con delle raffigurazioni di babbo natale, le renne, il presepe … era davvero meraviglioso. Ero contento, felice, ma purtroppo anche quella sera come tutte le altre ebbe un termine e quindi poi rientrai nel mio paese. Da questo momento in poi considerai finita la mia fase diciamo giovanile: la vita ovviamente continuò, con i soliti alti e bassi, come tutti. Tante cose cominciarono a cambiare col passare del tempo: non solo stavo crescendo ma stavo cominciando a tornare quello che ero prima dei miei 9 anni, un ragazzo normale, o quasi … Proprio a 18 anni cominciò la mia vita vera, quella con uno scopo, con un'esperienza forse molto più grande rispetto ai miei 18 anni. Le persone che mi avevano aiutato da piccolo, all'età di 12-14 anni avevano deciso di darmi una nuova speranza, di darmi un'opportunità nella vita, iscrivendomi a scuola in Italia, e dandomi un tetto e una "seconda famiglia" in Italia. E così, a 18 anni, arrivai di nuovo a Fiorenzuola, dove fui accolto dalla mia nuova famiglia a casa loro: mi sentii accolto come uno che faceva parte della loro stessa famiglia, per me era bellissimo, era tutto così nuovo, incantevole ma anche difficile nello stesso tempo. Ma pensavo dentro di me che questa era la mia opportunità e pertanto non potevo sprecarla. Parlavo pochissimo l'Italiano, e tra l'altro dovetti andare a scuola nuovamente; quindi iniziai dalla prima superiore a 18 anni, anche se a quell'età di solito le superiori si finiscono; ma io, essendo arrivato in ritardo, e da un paese in cui i diplomi non erano riconosciuti, dovetti per forza iniziare da capo. Così, mentre studiavo e andavo a scuola ogni giorno, conoscevo questa nuova realtà, un mondo totalmente diverso da quello al quale ero abituato. Ma andava bene così, perché di ogni cosa che facevo vedevo sempre il lato positivo, ridevo spesso, mi sentivo felice, e la cosa principale era quella che finalmente avevo a disposizione il FATTORE VIII: il farmaco salvavita che in molti paesi come il mio, averlo equivaleva ad una vincita al Superenalotto. Inoltre potevo effettuare le visite mediche regolarmente e quindi curarmi al meglio; ma pur avendo una "seconda" famiglia, una casa, tre pasti al giorno, vestiti e tutto l'occorrente per condurre una vita normale e dignitosa, mi mancava la mia vera famiglia. Quella famiglia che era riuscita a tirarmi su nonostante tutti i problemi che c'erano, una famiglia che faceva parte di me, e di cui io facevo ancora parte, ma che adesso era lontana e io ne sentivo la mancanza ogni giorno. Ma dovevo restare in Italia e al tempo stesso combattere contro un nemico invisibile ma molto forte, un nemico che porta molto dolore e tanta tristezza: la nostalgia; penso che tutti noi almeno una volta abbiamo provato questa sensazione. Così, stringendo i denti, rimasi in Italia, continuai ad andare a scuola ogni giorno, imparando cose diverse, nuove, più o meno interessanti, ma comunque sempre nuove. Nei primi mesi trascorsi nella mia famiglia italiana, imparai tante cose, tra le quali anche la lingua che da piccolo mi affascinava tantissimo, ed ora la parlavo, e quelle parole che all'inizio sentivo e non capivo sono diventate parte di me, del mio modo di vivere, del mio essere me stesso.

Armin Avdicevic

(continua)

Armin Avdicevic (*Bosnia Erzegovina*)

Carlos Fernando Camaño

Alegría de vivir

Reir todo el tiempo, y no preocuparme de nada,
en alegría vivir y nadar junto a los delfines,
cantar para alegrar mi alma,
sin importar si se fijan que camino mal
dar gracias por los factores que ayudan y la familia que me ama.
Cuido mi cuerpo y mi alma,
por la hemofilia que el tiempo reclama
codo, hombro, rodilla, cadera y alma
porque el alma duele como duele el basta
me olvido de todo pues no subo montañas
pero subo a escenarios que dejan salir el dolor de mi alma
con esto te digo si cantas te curas, si cantas me amas.
Sí, en la hemofilia somos personas que pueden hacer cosas
para vivir lo más bello de la vida,
¡canta! no importa si desafinas, eres tú,
rìe y te daràs cuenta que se cura la hemofilia,
es como un hombre que se siente sano por dentro y por fuera,
somos uno, una hermandad, ama, sé amado y cúrate

Gioia di vivere

Ridere sempre e non preoccuparmi di niente,
vivere in allegria e nuotare con i delfini,
cantare per rallegrare la mia anima,
senza importarmene se guardano come cammino male
ringraziare per i fattori che aiutano e per la famiglia che mi ama.
Mi prendo cura del mio corpo e della mia anima,
per l'emofilia che il tempo reclama
gomito, spalla, ginocchio, anca e anima,
perché l'anima fa male come fa male tutto quello che è "basta!"
mi dimentico di tutto perché non scalo montagne
ma salgo su scenari che fanno uscire il dolore dalla mia anima
con questo ti dico: se canti ti curi, se canti mi ami.
Si, in emofilia siamo persone che possono fare cose
che ci fanno vivere la parte più bella della vita.
Canta! Non importa che stoni, sei tu.
Ridi e ti renderai conto che l'emofilia si cura
è come un uomo che si sente sano dentro e fuori
siamo uno, una fratellanza, ama, sii amato e prenditi cura di te.

Carlos Fernando Camaño
Hemo Hermanos Argentina

Le notizie riportate in questa pubblicazione hanno scopo puramente divulgativo e non possono in alcun modo sostituirsi a valutazioni o diagnosi mediche per le quali si consiglia di fare riferimento al medico specialista.

Se agradece a la Dra. Evelyn González Delgado por la revisión de los artículos en lengua española. Si ringrazia l'Ing. Francesco Cimato per la revisione degli articoli in lingua inglese.