



Con-fronti - tecnica mista, di Francesco Squillace, 2011

Per un mondo migliore / Por un mundo mejor
For a Better World

pag. 4

La prevenzione odontoiatrica in emofilia
Visita preventiva al odontólogo en hemofilia

pag. 5

Il senso di colpa / El sentido de culpa

pag. 10

Come sa bene chi ne è affetto, l'emofilia non è solamente un susseguirsi, nel corso della vita, di episodi emorragici e di trattamenti, siano essi al bisogno o in profilassi. Ma è anche una realtà fatta di problemi medici e non: di natura ortopedica, infettiva, odontoiatrica, così come di difficoltà scolastiche, di inserimento sociale, di paure, vergogne, di problemi affettivi, sentimentali.

A queste vanno aggiunte le problematiche familiari che riguardano tutta la famiglia, i genitori, fratelli, sorelle e, con il passare degli anni, fidanzate, mogli e figli: dubbi, incertezze, sensi di colpa, fino a difficoltà più materiali quali perdita di ore di lavoro o di scuola da parte dei pazienti e dei familiari, se non addirittura all'abbandono delle attività lavorative dell'emofilico così come di uno o entrambi i genitori impegnati nella cura del figlio. In questi anni, grazie all'instancabile lavoro dei Centri Emofilia affiancati dalle Associazioni e dalle Fondazioni, si è capito quanto importante sia la gestione globale del paziente emofilico: non solo quindi assistenza medica, sebbene plurispecialistica (ematologica, ortopedica, infettivologica, dentistica, ecc...),

La hemofilia no es una simple sucesión, en el curso de la vida, de hemorragias y tratamientos, a demanda o profilaxis. Es también una realidad hecha de problemas médicos, ortopédicos, infecciosos, dentales, así como de dificultades escolares, de integración social, miedos, vergüenzas, problemas emocionales y afectivos.

A esto se suman los problemas familiares que afectan a toda la familia, padres, hermanos, hermanas, y con los años, novias, esposas e hijos; dudas, incertidumbres, culpas, hasta cosas más pesadas como el tiempo perdido en el trabajo o en la escuela por los pacientes y sus familias, o peor, el abandono del trabajo del paciente hemofílico, así como de uno o ambos padres involucrados en el cuidado del niño. En los últimos años, gracias a la incansable labor de los Centros de Hemofilia acompañados por las Asociaciones y Fundaciones, nos hemos dado cuenta de cuán importante es la gestión global del paciente hemofílico, que además de la atención médica de especialistas como hematólogos, traumatólogos, infectólogos, odontólogos, entre otros, también debe incluir un psicólogo, un mediador familiar en caso de situacio-

Hemonline: primo anno

Il Servizio Sanitario Nazionale, nella nostra Regione, non comprende, al momento, un servizio di assistenza domiciliare per chi è affetto da emofilia; di conseguenza i pazienti ed i loro familiari che risiedono in località distanti dall'Ospedale, spesso sono costretti ad affrontare notevoli difficoltà per

pag. 2 ▶

Hemonline: primer año

El Servicio Nacional de Salud en nuestra región, no contempla un servicio de atención a domicilio para personas con hemofilia y por lo tanto los pacientes y sus familias que residen en lugares distantes del hospital, a menudo se ven obligados a afrontar grandes dificultades para llegar al centro de Hemofilia, a las que hay que añadir los gastos de viaje, así como la pérdida de horas de trabajo o estudio. Con el fin de resolver, al menos en parte, los problemas mencionados anterior-

pag. 3 ▶

ma anche quella dello psicologo, magari affiancato da un mediatore familiare nelle situazioni più complesse, di un fisioterapista, oltre che di un infermiere; questi dovrebbero essere messi in condizione di effettuare le loro prestazioni anche al di fuori della struttura ospedaliera, recandosi al domicilio del paziente con l'obiettivo di ridurre l'impatto economico ma anche psico-sociale, vale a dire quelle problematiche che pazienti e famiglie purtroppo conoscono fin troppo bene.



Dr. Gianluca Sottilotta

nes complejas, un fisioterapeuta, y hasta una enfermera. No solo se debería permitir que este grupo de profesionales realice su trabajo fuera del hospital, yendo a la casa del paciente con el objetivo de reducir el impacto económico, si no también permitirles que puedan brindar una atención psico-social, es decir, colaborar en aquellas cuestiones que los pacientes y sus familias conocen mejor.

Dr. Gianluca Sottilotta (Italia)

▼ segue pag. 1 **Hemonline: primo anno**

Progetto HEMONLINE

raggiungere il Centro Emofilia, a cui vanno aggiunte le spese per il viaggio, nonché la perdita di ore di lavoro o di studio. Al fine di risolvere, almeno in parte, le suddette problematiche, è stato ideato il progetto Hemonline che, grazie alla Fondazione Paracelso, ha reso possibile la realizzazione di un programma triennale di assistenza domiciliare destinato ai pazienti del Centro Emofilia di Reggio Calabria. L'aspetto più innovativo del progetto è stato quello di aver fornito, a chi ne era sprovvisto, un supporto informatico per dare ai pazienti la possibilità, in caso di necessità, di avere un contatto immediato, anche visivo, con i componenti dello staff di Hemonline.

Hemonline è iniziato il 30 settembre del 2011: i pazienti arruolati sono stati 20, di cui 16 affetti da emofilia A grave e 4 affetti da emofilia B grave; l'età varia tra i 2 e 72 anni, con una media di 31 anni e mezzo; di questi, 8 sono in età pediatrica e 12 sono adulti; 6 pazienti risiedono in Sicilia, 6 a Reggio Calabria e 8 nella provincia. Hemonline prevede due visite l'anno da parte dello staff, che è composto da un medico, una psicologa, una fisiatra, un infermiere. A supporto dello staff vi è anche un esperto di statistica, rendicontazio-

ne e contabilità, e un mediatore familiare. Nell'intervallo di tempo tra una visita e l'altra, i pazienti hanno la possibilità di mettersi in contatto con lo staff di tramite l'utilizzo degli strumenti informatici, provvisti di un programma di videochiamate.

Nella prima fase di realizzazione di Hemonline sono stati consegnati 1 PC, 1 notebook, 1 Tablet, 3 chiavette USB per collegamento ad Internet e 4 Webcam per effettuare le videochiamate. Alla fine del primo anno di attività sono state effettuate 40 visite domiciliari per un totale di 1.572 km percorsi: queste visite hanno fatto sì che 9 pazienti con artropatia emofilica, dopo la visita dello staff di Hemonline, abbiano iniziato uno specifico programma di riabilitazione fisioterapica;

un altro sta continuando il suo programma di esercizi dopo la valutazione dello stesso eseguita dalla fisiatra; la valutazione iniziale psicologica ha evidenziato una compromessa condizione psicofisica negli adulti, correlata anche dalla difficoltà di praticare sport ed intrattenere relazioni sociali a causa dell'Emofilia. In una parte dei pazienti è stata riscontrata anche una difficoltà di accettazione della malattia, mentre identiche condizioni psicofisiche sono state riscontrate nei genitori dei pazienti minorenni.

La seconda visita effettuata dallo

staff di Hemonline al domicilio dei pazienti ha evidenziato un miglioramento delle condizioni fisiatriche, grazie ai programmi di rieducazione fisioterapica consigliati dalla fisiatra dello staff; anche le condizioni psicofisiche dei pazienti esaminati risultano essere migliorate, così come quelle dei genitori dei pazienti minorenni.

Lo scopo che tutto lo staff Hemonline si auspica di raggiungere, si sta pian piano realizzando: stiamo riuscendo a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari!

Con le visite ed i prelievi a domicilio, ma anche con la possibilità di interagire con lo staff tramite le videochiamate, i nostri pazienti si sentono più protagonisti della gestione globale della loro patologia e, crediamo, più fiduciosi

verso la possibilità di poter migliorare, loro stessi, la propria qualità di vita, abbandonando poco a poco quelle paure che li condizionano. Hemonline durerà ancora due anni, il nostro proposito è quello di migliorare ulteriormente l'obiettivo prefissato nei confronti dei pazienti; la nostra speranza è invece quella di poter trovare, tra due anni, un supporto per poter continuare a garantire i benefici che, grazie alla Fondazione Paracelso, stiamo apportando ai nostri pazienti e che ci impegneremo a garantire per i prossimi due anni.



Dr. Paolo Arrigo

Cominciamo da piccoli



Una casa. Una mamma e un papà. Una famiglia. Un bambino che viene al mondo. Che cosa succede se nel fluire dei passaggi della vita irrompe, improvvisa e crudele, la malattia del nuovo nato? Chi arriva era istintivamente atteso come un'occasione di gioia, di futuro, ed eccolo qua, sull'orlo di un abisso: quello che si è aperto nel mondo interno dei suoi genitori, dove all'amore si è aggiunta l'angoscia per questo figlio, per se stessi, per ciò che verrà. È emofilico, sopravvivrà? Che vita avrà? Potrà correre, giocare, stare con gli altri bambini? E se cade, se si fa male? Riuscirà ad andare a scuola, a diventare grande, a essere felice? L'emofilia, patologia rara e poco conosciuta, porta con sé un immaginario di grande diversità, di paura, ed è facile

comprendere come questo possa crescere e alimentare il senso di solitudine e di impotenza di chi con la malattia deve 'fare i conti'. Forte di tale sentire, Fondazione Paracelso ha realizzato il progetto Cominciamo da piccoli che prevede, fin dal momento traumatico della diagnosi e per i primi anni di vita del bambino emofilico, l'affiancamento di una mediatrice familiare ai genitori. Un aiuto prezioso, dunque, che può accompagnarli per mano a prendere contatto con i propri vissuti, così come con la realtà della malattia e con le cure, per garantire al bambino la possibilità concreta di una vita normale. Insieme si potrà provare a superare timori ingiustificati ed eccessivi, a evitare che le sorti di tutto il nucleo familiare ruotino attorno alla malattia di uno dei suoi componenti, a non rifugiarsi nell'occul-

tamento e nella negazione, meccanismi difensivi che costituiscono un intralcio nell'affrontare il problema con la necessaria consapevolezza. Il sostegno in primo luogo ai genitori del piccolo emofilico diviene così un'occasione importante anche per lui: solo loro potranno trasmettergli una visione equilibrata della malattia, condizione che costituirà un'esperienza fondamentale nella sua vita di adulto.

Fondazione Paracelso Onlus
via Veratti, 2 - 20155 Milano
Telefono: +390233004126
e-mail: info@fondazioneparacelso.it
www.fondazioneparacelso.it

È possibile sostenere Fondazione Paracelso Onlus donando il 5X1000: Basta inserire il C.F. 94086280214 nella dichiarazione dei redditi nel riquadro: "Sostegno al volontariato e alle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale".

Grazie per l'aiuto!

▼ segue pag. 1 **Hemonline: primer año**

mente, ha sido diseñado Hemonline, un proyecto que gracias a la Fundación Paracelso de Milano, ha hecho posible la realización de un programa de tres años de la atención domiciliaria a los pacientes del Centro de Hemofilia de la región de Calabria. El aspecto más innovador del proyecto consiste en haber proporcionado, a quienes no lo tenían, un soporte informático para dar a los pacientes la oportunidad, si es necesario, de tener un contacto directo, incluida la inspección visual, con los miembros del personal de Hemonline. Hemonline comenzó el 30 de septiembre de 2011, se registraron 20 pacientes, de los cuales 16 pacientes con hemofilia A grave y 4 con hemofilia B grave, con una edad que varía entre 2 y 72 años y una media de 31.5 años, de las cuales 8 son niños y 12 adultos, 6 pacientes residentes en Sicilia, 6 en la región de Calabria, y 8 en la provincia. Hemonline incluye dos visitas por año del personal, compuesto por un médico, una psicóloga, una fisioterapeuta y un enfermero. En apoyo al personal también se dispone de un experto en estadística, uno en contabilidad, y un mediador familiar. En el transcurso entre una visita y otra los pacientes tienen la oportunidad de ponerse en contacto con el personal, a través del uso de herramientas informáticas equipadas con un programa de vídeo. En la primera fase de la construcción de Hemonline se entregaron una computadora personal, una portátil, una tableta,

tres llaves USB para la conexión a Internet y cuatro webcams para realizar videoconferencias. Al final del primer año de funcionamiento se llevaron a cabo 40 visitas a domicilio para un total de 1.572 km recorridos. Estas visitas han hecho que 9 pacientes con artropatía hemofilica, luego de la visita del personal de Hemonline, hayan iniciado un programa específico de rehabilitación y fisioterapia, y otro esté continuando su programa de ejercicios después de la evaluación realizada por el fisiatra. La evaluación psicológica inicial mostró una condición psicofísica comprometida en los adultos, sumada a la dificultad para la práctica deportiva y el mantenimiento de relaciones sociales debido a la hemofilia. En un subgrupo de pacientes se encontró también una dificultad de aceptación de la enfermedad, mientras que idénticas condiciones físicas fueron encontrados en los padres de los pacientes menores de edad. En la segunda visita realizada por el personal de Hemonline a los hogares de los pacientes se evidenció una mejoría fisiatrica, gracias a los programas de rehabilitación recomendados por el fisioterapeuta; también mejoraron las condiciones psicofísicas de los pacientes evaluados, así como las de los padres de los pacientes menores de edad. El objetivo que se propuso todo el personal Hemonline, poco a poco va dando frutos. ¡Hemos sido capaces de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias!, con las visitas y la

atención domiciliaria, pero también con la capacidad de interactuar con el personal a través de videollamadas, de esta manera nuestros pacientes se sienten protagonistas de la gestión global de su enfermedad y es así que creemos firmemente en la posibilidad de que mejoren por ellos mismos su calidad de vida, dejando poco a poco de lado los temores que los afectan. Hemonline continuará por otros dos años, nuestro propósito es mejorar los objetivos establecidos para los pacientes, y nuestra esperanza está basada en encontrar, durante estos dos años, un apoyo para poder seguir garantizando las atenciones debidas a nuestros pacientes gracias a la Fundación Paracelso, y esforzarnos para asegurar que el programa continúe en los años sucesivos.

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

Per un mondo migliore / Por un mundo mejor / For a Better World

Mi chiamo Maribel Rodriguez, sono madre di un ragazzo con emofilia A grave. L'emofilia è stata sempre presente nella mia vita, sin da quando ero piccola, perché mio padre ne era affetto, ma, malgrado questo, e nonostante non potesse contare sulle risorse e sui farmaci che attualmente sono disponibili, è sempre stato un uomo forte, che riusciva a fare quasi tutto, compresa la pesca dalla barca. Più tardi, sfortunatamente, mio figlio Adrian nacque affetto da Emofilia A grave e, come se ciò non bastasse, sviluppò un inibitore diretto contro il fattore VIII, il che rese ancora più difficile la sua condizione. Tutti questi problemi, insieme alla carenza di medicine nel mio paese di origine, Cuba, fecero sì che mio figlio soffrisse di emorragie ricorrenti, soprattutto articolari, per cui sviluppò una artropatia di terzo grado al ginocchio sinistro e problemi articolari alla spalla di destra. Come conseguenza di ciò rimase senza poter camminare per cinque anni, con gravi ripercussioni sulla sua e sulla mia vita; si trasformò in un bambino triste, senza desiderio di vivere, abbandonò la scuola; soffriva di dolori così grandi da non poter dormire, e che non gli lasciavano nemmeno fare le attività che gli altri bambini della sua età riuscivano invece a svolgere. Trascorreva abitualmente molti giorni all'ospedale oppure chiuso in casa. Io doveti lasciare il lavoro e mi sentivo demoralizzata nel vedere mio figlio così frustrato e sofferente. Un giorno, però, grazie ad un sorteggio effettuato nell'Ufficio di Immigrazione degli Stati Uniti a Cuba ho vinto uno dei visti, il che ci ha consentito di partire verso una vita migliore. Negli Stati Uniti Adrian ha iniziato un trattamento di immunotolleranza, con somministrazioni giornaliere di 10.000 unità di fattore VIII, per eliminare l'anticorpo diretto contro il Fattore VIII esogeno dal suo organismo. Al momento viviamo a Miami (Florida), Adrian ha il fattore in casa, se lo somministra immediatamente appena c'è una emorragia, non ha inibitori, svolge tutte le sue attività normalmente; è un ragazzo molto intelligente e di successo a scuola; il suo ginocchio è migliorato notevolmente senza necessità di intervento chirurgico. Tutto questo grazie alla profilassi e

Mi nombre es Maribel Rodriguez, soy madre de un joven con hemofilia A severa. La hemofilia en mi vida estuvo presente desde pequeña porque mi padre padecía de hemofilia A, pero a pesar de esto y de que no contaba con los recursos y medicamentos que tenemos actualmente, fue un hombre fuerte, que realizaba casi todo tipo de actividades como la pesca en bote, por ejemplo.

Más tarde, desafortunadamente, mi hijo Adrian también nació con hemofilia A severa y sumado a esto contrajo inhibidores del factor 8, que agravan su condición. Todos estos factores sumados a la falta de medicinas en mi país de origen, Cuba, dieron lugar a que mi hijo padeciera multiples sangrados repetitivos en sus articulaciones y producto de esto desarrollara una artropatía de tercer grado en su rodilla izquierda, así como cierto daño en su hombro derecho. Como resultado estuvo sin poder caminar por cinco años, esto repercutió desfavorablemente en su vida y en la mía, se convirtió en un niño triste, sin deseos de vivir, dejó de ir a la escuela, sufría muchos dolores que no lo dejaban dormir, no podía hacer las actividades que hacen normalmente los demás niños puesto que debía estar muchos días hospitalizado o en cama en casa.

Yo tenía que faltar a mi trabajo y me sentía muy desdichada al ver a mi hijo tan frustrado y adolorido. Pero, gracias a un sorteo en la Oficina de Interes de los EE.UU. de Cuba, fui la ganadora de una de las visas, así que pudimos partir en busca de una vida mejor. En los EE.UU. Adrian hizo un tratamiento de inmunotolerancia, con infusiones diarias de 10.000 unidades de factor, para que su organismo dejara de rechazar el factor y lo asimilara normalmente como parte de su sangre. Actualmente vivimos en Miami, Florida, él cuenta con su medicamento en casa, que se lo suministra inmediatamente que comienza un sangrado, ya no tiene inhibidores, hace todas sus actividades normalmente, es un joven muy inteligente y exitoso en su escuela, y su rodilla mejoró notablemente sin necesidad de cirugía. Todo esto gracias a su tratamiento

de profilaxis, y al cuidado de sus doctores. La vida nos ha cambiado totalmente, somos mejores personas, más alegres, mi hijo se siente útil, quiere hacerse un profesional, tiene ganas de vivir y yo estoy feliz y agradecida a Dios, a este humanitario país y a todas las personas y Asociaciones sin fines de lucro que ayudan a los enfermos en el mundo, sólo con el objetivo de darle una mejor calidad de vida y hacerlos parte de la sociedad como cualquier otro. Agradezco a Foundation Hope & Life USA por ayudar a hacer un Mundo Mejor.

My name is Maribel Rodriguez, a mother of a young man with severe hemophilia A. Hemophilia was present in my life, since childhood, because my father suffered from Hemophilia A, but despite this and the unavailability of the resources and medication we have today, he was a strong man, and performed almost all kinds of activities such as boat fishing.

Later, unfortunately, my son Adrian also born with severe hemophilia A and in addition to that he contracted inhibitors versus Factor VIII, which makes more severe his condition. All these factors combined with the lack of medicines in my home country, Cuba, led my son to suffer multiple repetitive bleeding in his joints and to develop a 3rd grade arthropathy in his left knee and also some damages in his right shoulder: because these problems he was unable to walk for 5 years, with an adverse impact on his and my life; he became a sad child, unwilling to live; he stopped attending school, he suffered great pain which didn't let him sleep, and he couldn't do all the activities that other healthy children normally do, because he had to be hospitalized for many days or stayed in bed at home.

I had to leave my job and became very sad seeing my son so frustrated and suffering. But thanks to a draw in the Cuba's U.S.A. Interest Office I won one of the visas, so we could leave my country for a better life. In U.S.A. Adrian received a treatment of immunotolerance, with 10,000 unit's daily infusions of factor VIII, to stop his body rejection of the factor and to assimilate it as part of his normal blood.

We currently live in Miami (Florida): he has his therapy at home, which is supplied immediately when his bleeding starts, and actually he has no inhibitors; usually he makes all kinds of activities, he is a very intelligent young man with great results in his school; his knee improved significantly without surgery. All has been possible thanks to the treatment of prophylaxis, and the care of his doctors.

Our life has changed completely, we are better people, and happier, my son feels useful, he wants to become a professional one day, he wants to live and I'm happy and grateful to God, to this humanitarian country and to all individuals and non profit associations, and organization that helps patients in the world, with the only aim of giving a better quality of life and make them feel part of society as anyone else. I am grateful to Foundation Hope & Life USA that helps to make a better world.



Maribel & Adrian Rodriguez (Florida, USA)

alla cura dei suoi dottori. La nostra vita è cambiata totalmente: siamo persone migliori, più allegre; mio figlio si sente utile, vuole diventare un professionista, gli è ritornata la voglia di vivere e io sono felice e ringrazio Dio, questo paese umanitario e tutte le persone ed Associazioni non lucrative che aiutano i pazienti nel mondo con il solo obiettivo di donare una migliore qualità di vita e far sì che si sentano parte della società come qualsiasi altra persona. Ringrazio la Fondazione Hope & Life USA che aiuta il mondo a diventare migliore.

Grazie

de profilaxis y al cuidado de sus doctores. La vida nos ha cambiado totalmente, somos mejores personas, más alegres, mi hijo se siente útil, quiere hacerse un profesional, tiene ganas de vivir y yo estoy feliz y agradecida a Dios, a este humanitario país y a todas las personas y Asociaciones sin fines de lucro que ayudan a los enfermos en el mundo, sólo con el objetivo de darle una mejor calidad de vida y hacerlos parte de la sociedad como cualquier otro. Agradezco a Foundation Hope & Life USA por ayudar a hacer un Mundo Mejor.

Gracias

Our life has changed completely, we are better people, and happier, my son feels useful, he wants to become a professional one day, he wants to live and I'm happy and grateful to God, to this humanitarian country and to all individuals and non profit associations, and organization that helps patients in the world, with the only aim of giving a better quality of life and make them feel part of society as anyone else. I am grateful to Foundation Hope & Life USA that helps to make a better world.

Thanks

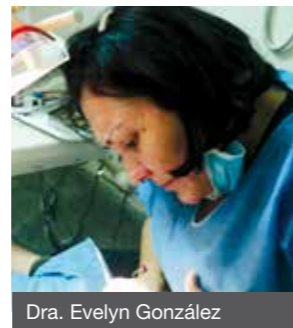
La prevenzione odontoiatrica in emofilia
Visita preventiva al odontólogo en hemofilia



Effettuare controlli periodici dal dentista è un fatto che riveste una enorme importanza come forma di prevenzione: in particolar modo chi è affetto da emofilia o da malattia di von Willebrand, così come nei casi di altre patologie emorragiche; cioè: se, a partire dall'infanzia, grazie alle visite odontoiatriche, impariamo ad avere cura dei nostri denti, in futuro non avremo problemi; è fondamentale sapere che chi ha l'emofilia deve andare dal dentista anche se si pensi che ciò non sia necessario, anche se non abbiamo mai avuto dolore o sanguinamenti dalla bocca; è importante capire che, se abbiamo cura dei nostri denti, quando dovremo eseguire dei controlli odontoiatrici, sicuramente eviteremo di essere sottoposti a trattamenti invasivi e, al massimo, dovremo solo praticare una pulizia dei denti, preventiva, per evitare l'accumulo di placca batterica o la comparsa di calcoli dentari, cause di infiammazioni gengivali e quindi di facili sanguinamenti: questi problemi non sono causati dall'emofilia, bensì sono dovuti soprattutto al fatto di non effettuare una buona igiene del cavo orale; abbiamo sempre sentito che spazzolarsi i denti è importante: dopo ogni pasto, al risveglio e prima di coricarsi; al di là di questo, delle buone metodiche di igiene, mediante filo o seta dentale, e l'ausilio di un collutorio senza alcool, insieme alle visite trimestrali dal dentista, rendono possibile, nel campo dell'emofilia, la possibilità di evitare quei trattamenti invasivi che rendono necessario l'uso dei concentrati; questo concetto diventa ancora più importante nei paesi dove è difficile procurarsi il fattore. In Italia, così come in altri paesi europei, per adesso, c'è la disponibilità sia di concentrati, così come di medici esperti in emofilia che raccomandano, tra le altre cose, anche la salute del cavo orale dei propri pazienti; questo ha consentito un inizio precoce delle visite odontoiatriche; sono incredibili i risultati che si riescono ad ottenere, se i controlli dal dentista iniziano

Es de suma importancia que todos los pacientes, y con mucha mayor importancia aquellos con hemofilia y von willebrand o algún trastorno hemorrágico, acudan al consultorio odontológico preventivamente; esto quiere decir que si visitan el odontólogo desde la infancia y se logra una guía durante su vida, no presentarán problemas a posteriori; es importante que cuando sabemos que tenemos HEMOFILIA acudamos a consulta aún si creemos que no lo ameritamos, aún si nunca hemos tenido dolor, o algún sangramiento bucal; es necesario explicar que si acudimos en éstas circunstancias entonces podemos tener la tranquilidad de que solo se nos realizaran tratamientos no invasivos, o quizás solo una limpieza preventiva para no acumular placa bacteriana o cálculo dental que es lo que hace que las encías se inflamen y sangren con facilidad: éste problema no lo hace tu condición de la hemofilia, este problema lo hace el no tener la adecuada higiene dental; siempre hemos escuchado que el cepillado dental es importante (después de cada comida, al levantarnos y antes de dormir), aparte de eso, el uso de la buena técnica, hilo o seda dental, y la ayuda de un enjuague bucal sin alcohol, y la visita "trimestral" a consulta hacen en hemofilia la posibilidad de no llegar a tener tratamientos invasivos que ameriten el uso de factor; esto hace más importante lo que hablo para países donde se encuentra fácilmente el tratamiento. En Italia, así como en otros países europeos, debemos aprovechar la bendición de poder contar con tratamiento y médicos hematólogos de los Centros de Hemofilia, que se preocupan también por las mejoras bucales de éstos pacientes. Esto hace que sean referidos al odontólogo precozmente; es increíble lo que se puede lograr cuando acudimos a consulta desde pequeños: si ya conocemos que debemos limitar los dulces porque son la causa mayoritaria de las caries, también es cierto que si los comemos, pero tenemos buena higiene, estas caries pueden no aparecer o

sin da piccoli: per esempio, se già sappiamo che bisogna limitare l'uso dei dolci perchè essi sono la principale causa di carie, possiamo essere sicuri che, anche assumendoli, ma seguendo le regole di una buona igiene orale, riusciremo ad evitare o se non altro a limitare, l'insorgenza di carie; un altro vantaggio sarà il fatto che se, in occasione di una visita odontoiatrica, si dovesse evidenziare un inizio di carie, è probabile che il dentista ci spiegherà che si tratta comunque di una situazione tranquilla in quanto il trattamento sarà breve, anche da completare in una sola seduta. Anche le visite di controllo per quanto riguarda il ricambio dentario (come spiegato nel numero precedente della rivista), possono consentire di evitare le infiammazioni e il sanguinamento gengivale, cause queste che possono portare chi è affetto da emofilia ad evitare le visite dal dentista per paura o per la falsa credenza che le emorragie gengivali possano essere conseguenza dell'emofilia, e che quindi possano essere risolte con l'uso dei concentrati, sprecando in alcuni casi, il fattore che potrebbe essere utilizzato in maniera più appropriata, come ad esempio in occasione di ematriti. Un altro obiettivo potrebbe essere quello della prevenzione delle malocclusioni dentarie, in modo che, se i pazienti dovessero presentare affollamento dentario, o anomalie del morso, il dentista potrà iniziare una terapia che possa tra l'altro prevenire l'insorgenza di gengiviti conseguenti alla malocclusione dentaria e di emorragie posteriori in seguito alla gengivite cronica da ridotta igiene orale e da mancati controlli.



Dra. Evelyn González

aparecer en bajos números. Aun mejor si acudimos al odontólogo y éste observa una caries en comienzo lo cual hará que te sientas más tranquilo en consulta ya que son tratamientos cortos y que pueden realizarse en una sola sesión. Podrías llevar a tu hijo también para ir llevando el control de recambio dentario (de la cual hemos hablado en la edición pasada de esta revista), y podríamos evitar inflamaciones y sangramiento excesivos de las encías, razones culpables de que los pacientes no acudan a consulta por el miedo y a la vez la creencia de que ese sagrado lo causa la hemofilia y se auto medicuen factor innecesariamente malgastando así el tratamiento necesario para otras circunstancias; también se puede prevenir la maloclusión ya que si los pacientes presentan apiñamiento dentario o mordidas no adecuadas el odontólogo podrá colocarlos en tratamiento y esto a la vez ayudará a que no se forme gingivitis por mal oclusión y posteriormente sangrados por gingivitis del tiempo acumulativo de las no cepilladas y las no visitas.

Dra. Evelyn González De Delgado
Odontóloga para la hemofilia, Fundación Hemo Hermanos
Venezuela, Barinas Venezuela.
Consultas e interconsultas gratuitas
a todos los pacientes con hemofilia del mundo

E-mail: dra.evelyn@foundationhopeandlifeusa.org
Facebook: [evealmamia@hotmail.com](https://www.facebook.com/evealmamia@hotmail.com)
00-58 416-136 7586

Storie

Una famiglia felice / Una familia feliz / The happy family

Mi chiamo Ana Judith Calero, sono nata in Colombia e conosco l'emofilia perché era presente nella mia famiglia, anche se mi avevano detto che si sarebbe manifestata ogni 3 generazioni; pertanto non mi preoccupavo molto: a 29 anni ebbi la mia prima figlia che, nonostante una piccola complicazione al momento del parto, nacque sana. Dopo 4 anni dal divorzio, nel 1997 mi risposai e, nel 2000, ebbi un altro figlio, Giovanni: tre mesi dopo la sua nascita, ci accorgemmo che aveva alcuni lividi sul torace, che comparivano quando gli facevamo il solletico; il medico che lo visitò gli prescrisse delle analisi e il mese successivo mi diedero la notizia che Giovanni era emofilico; non fui sorpresa, poiché me ne ero già resa conto dal momento in cui avevo visto quei lividi, ma invece ciò mi spinse a cercare informazioni su internet, leggendo libri e chiedendo noti-

Mi nombre es Ana J Calero, nací en Colombia y conozco de la Hemofilia, porque viene de herencia familiar, aunque me dijeron que sólo se presentaba cada tres generaciones, no me preocupaba mucho. A los 29 años tuve mi primera hija, a pesar de una pequeña complicación en el parto, mi hija nació muy bien y sana, luego de 4 años de divorcio, en 1997, contraje mi segundo matrimonio y tuve otro hijo en el 2000. Tres meses después de nacer Giovanni, encontramos que tenía unos morados en las costillas, luego que se le hizo cosquillas. El médico lo vio y le hizo exámenes de laboratorio, al siguiente mes me dieron la noticia de que Giovanni había nacido con hemofilia, no me sorprendió ya que lo presenté en el momento que vi los morados, pero si me motivó a buscar información, por internet, libros y consejos de conocidos. Su crecimiento se desarrolló con muy pocos problemas, gracias a que día a día me informaba de su condición,

My name is Ana J. Calero, I was born in Colombia and I know what is Hemophilia: it comes from family inheritance, although people told me that it only appeared every 3 generations, I did not care of it much. When I was 29 I had my first daughter: although I had a slight complication in childbirth, my daughter born fine and healthy; in 1997 after 4 years of divorce, I got married for the



zie a conoscenti. Durante il suo sviluppo non ha avuto molti problemi, grazie al fatto che, giorno dopo giorno, mi tenevo informata sulla sua patologia; che sia chiaro: non mancavano timori e spaventi improvvisi, ma, ciononostante, ho imparato a convivere con essi e ho cercato di insegnare a mio figlio a fare lo stesso; non esercitavo una superprotezione, ma, nello stesso tempo, non lo lasciavo mai da solo, anche se, come madre, vivevo sempre nella paura che qualcosa gli potesse succedere: questo era il mio grande segreto nei confronti di Giovanni, che è un bambino che sembra e vuole sembrare normale come qualsiasi altro bambino, gioca a calcio, basket, corre, salta e balla, anche se, a casa, cosa che è normale per lui, c'è la "routine" del lunedì, mercoledì e venerdì: la profilassi. Credo che sia stato grazie all'educazione che io ho avuto, al mio autocontrollo, alla fiducia, che oggi mio figlio si senta allo stesso modo, che sia come me. Giovanni è affetto da emofilia A severa, ma non ha danni articolari, e desidero che continui ad essere così fino alla sua vecchiaia. Dopo aver ricevuto la notizia che Giovanni era nato con questa patologia, mio marito ed io decidemmo di non avere più figli, e successivamente pensai di effettuare un intervento per evitare ulteriori gravidanze. Mentre eravamo in attesa di sottopormi all'intervento, rimasi un'altra volta incinta, e siccome siamo contrari all'aborto, abbiamo preso la decisione di tenerlo: ho detto "tenerlo" al maschile perché eravamo convinti che nascesse maschio in quanto mio marito aveva già avuto 2 figli maschi nati dal suo primo matrimonio; al quarto mese di gravidanza effettui la amniocentesi che ci disse che sarebbe stata una bambina: questo fu un momento di grande felicità: significava che non avrei avuto un altro figlio emofilico; mia figlia nacque senza problemi né complicazioni e l'abbiamo chiamata Ana. Anita aveva la pelle chiara, con lei tutto andava bene, senza nessun fastidio, a parte i problemi normali dei bambini, come un episodio di polmonite a 3 mesi, ma dalla quale aveva recuperato senza nessun problema ma ... quando Ana aveva poco meno di 3 anni cominciò a manifestare dei lividi; pensavamo potesse essere per il colore chiaro della pelle, ma comunque decidemmo di portarla da una ematologa che la sottopose a diversi esami che però davano tutti risultati discordanti; la dottoressa allora decise di dosare il Fattore von Willebrand che risultò essere basso: non sapevamo da dove

claro no faltaban los sustos ni sobresaltos, pero aprendí a vivir con ellos y a no transmitirlos a mi hijo, no lo sobreprotegí pero tampoco lo dejaba solo, aunque como madre viviera siempre con los nervios de punta porque algo le pasara, era mi gran secreto para mi hijo. Giovanni es un niño que luce y se ve normal como cualquier otro niño, juega a la pelota, baloncesto, corre, brinca, baila,



aunque en casa, como es normal para él, la rutina del lunes, miércoles y viernes es la "profilaxis", creo que la educación que he tenido, el control conmigo misma, la confianza, hicieron de que mi hijo se sienta de la misma manera. Giovanni tiene hemofilia A severa, no tiene daños, y deseamos siga así hasta que sea un viejito. Luego que nos dieron la noticia de que Giovanni nació con la condición, mi esposo y yo decidimos no tener más hijos, un tiempo después programé una cirugía para no tener más hijos, pero en la espera por la cirugía quedé embarazada nuevamente y como no creemos en el aborto, tomamos la decisión de tenerlo, dije tenerlo, por que mi esposo ya tenía dos varones de su primer matrimonio. A los cuatro meses de embarazo se me practicó la amniocentesis y nos dijeron que sería una niña, fue un momento de felicidad, significaba no más hijos con hemofilia. Mi niña nació muy bien y sin complicaciones, la llamamos Ana. Anita, nació muy blanca de piel, muy rosada, con ella todo estaba bien, sin problemas, sólo cosas normales de la vida. A los tres meses de nacida padeció neumonía y se recuperó sin problemas, pero cuando tenía un poco menos de tres años, empezó a presentar morados en diferentes partes del cuerpo, pensábamos

second time and in 2000 I had another child named Giovanni; after three months we found that Giovanni had some bruises on the ribs, produced when he was tickled; the doctor saw him and prescribed laboratory tests and after one month I got the news that Giovanni was born with hemophilia; I was not surprised because since the moment I saw those bruises I knew what it means and, at the same time, it motivated me to seek information on the internet, books and by other patients. He grew with very few problems, because every day that I became familiar with his condition, though, of course, there were always scares or bad surprises; but I learned to live with them and transmit my way to live onto my son, without an overprotection but neither leaving him alone, while as a mother always lived with fear that something would happen: that was my big secret for Giovanni; he is a child who wants to look and really looks normal like other children: he plays soccer, basketball, he runs, jumps, dances, even at home he knows very well his routine on Monday, Wednesday and Friday: "prophylaxis". I think the education I've had, the control of myself, the trust, made my child feel likewise health. Giovanni has Hemophilia A, severe, but he has not damage, and I want to continue to be so until he will become an old man; after I had the news that Giovanni was born with hemophilia, my husband and I decided not to have children after a while and to perform surgery to not get pregnant. Waiting for the surgery, I got pregnant again, and as we do not believe in abortion, we took the decision to have him, I said, to have "him", because my husband already had two sons from his first marriage; at 4th month of pregnancy, I practiced amniocentesis, and the result was that I was waiting for a girl. That was a moment of happiness, it meant no more child with hemophilia: my daughter was born very well, without complications, and we called her Ana. Anita was born with very white skin, with her everything was fine with no problems, normal things of life, like pneumonia at 3 months old, but fortunately without problems, but ... when Anita was a little less than 3 years, she began to appear bruises in different parts of her body: we thought that might be the color of the skin, but we still decided to go to the



Il movimento nel paziente emofilico

Da pochi anni in Italia si comincia a parlare dell'effetto benefico di una corretta terapia attraverso il movimento nei soggetti affetti da emofilia. Il paziente emofilico è costantemente soggetto all'instaurarsi di ematriti spontanei, ovvero di emorragie nel contesto delle cavità articolari; queste sono rivestite da una membrana detta sinoviale, che è in grado di riassorbire solo una piccola quantità del sangue presente nella cavità articolare: se l'accumulo di sangue risulta eccessivo, si avrà una ipertrofia della membrana sinoviale come meccanismo di compensazione, determinando una sinovite cronica ipertrofica; inoltre, poiché la membrana sinoviale ipertrofica è riccamente vascolarizzata, anche piccoli traumi possono causare nuove emorragie recidivanti all'interno delle articolazioni. Alla lunga queste alterazioni determinano l'insorgenza di



Dott.ssa Elisa Mallamace

una sintomatologia di tipo artritico, con interessamento soprattutto per le articolazioni della caviglia, ginocchio e gomito, dove i meccanismi di protezione dallo stress fisico, non sono sufficienti: per tale motivo si hanno dolore e riduzione della funzione articolare. È stato dimostrato che la profilassi e il trattamento fisioterapico migliorano la qualità e le aspettative di vita. È importante dire che non esiste un tipo di ginnastica per l'emofilico in generale, ma ci sono diversi esercizi che hanno obiettivi diversi e che vanno adattati al singolo paziente in quanto la situazione di chi è affetto da emofilia è unica e differente. Gli esercizi fisici sono più efficaci quando si sono selezionate quelle attività che più si adattano alle abilità e alle necessità della persona. Come abbiamo già detto, ginocchio, caviglia e gomito sono

Storie Una famiglia felice / Una familia feliz / The happy family

▼ segue da pag. 7

potesse venire questa nuova condizione, ma un giorno, parlando con una cugina, gli raccontai quello che era capitato e decidemmo di sottoporre tutta la famiglia allo stesso tipo di esame ed i risultati furono positivi: adesso ci ritrovavamo ad essere una famiglia in cui tutti i membri erano sia emofilici che willebrand? Era una cosa rara per noi, ma poco a poco il destino ci ha fatto prendere coscienza della situazione. Anita ha avuto una sola complicazione a 5 anni quando il medico ha effettuato una operazione alle tonsille; quella fu la nostra prima preoccupazione: l'intervento è stato alle 8.30 della mattina, era andato tutto bene tanto che il giorno dopo era previsto che fosse dimessa, ma alle 3.45 del mattino seguente, Anita prima iniziò ad avere molta tosse e poco dopo cominciò a vomitare sangue; i medici di corsa la sottoposero ad un nuovo intervento per cauterizzare la ferita chirurgica conseguenza del primo intervento e dopo di ciò non ebbe altri problemi. Anita non è in profilassi, usa il concentrato di Fattore von Willebrand solo quando serve, ha avuto pochissimi episodi di emorragia, e come suo fratello Giovanni non sta un attimo ferma: corre, salta e balla, è insomma una

que podía ser por el color de la piel, pero de todos modos decidimos llevarla con la hematóloga donde se le practicaron varias pruebas y todas daban diferentes respuestas, entonces se le hizo el examen de la enfermedad de Von Willebrand y dio positivo. No sabíamos de dónde venía esta nueva condición, pero un día hablando con una prima le comenté lo que pasó y decidimos que se hiciera la misma prueba a la familia, los resultados fueron positivos. Ahora nos encontramos con una familia en la que todos los miembros son hemofilicos, pero también con Von Willebrand. Era raro para nosotros pero poco a poco nos ha ido educando el destino. Anita ha tenido una sola complicación a los cinco años de edad, cuando se le practicó una cirugía de las amígdalas, fue nuestra primera preocupación. La cirugía fue a las 8:30am y todo iba muy bien, la niña comió bien y ya al otro día nos íbamos a casa para la recuperación, cuando a las 3:45 am del siguiente día, Anita se sintió mal, mucha tos y después vomitó mucha sangre, los médicos corrieron y la llevaron a una segunda cirugía para cauterizar la herida, ya luego todo salió bien. Anita no está en profilaxis, solo usa el FVW cuando lo necesita, ha tenido muy pocos episodios, igual que su hermano Giovanni, corre, brinca, baila y es una niña

hematologist, that underwent her to several tests, but those gave different responses; then the doctor decided to test her about the Von Willebrand Disease, and the result was positive. We did not know where this new condition came from, but one day, talking to a cousin about what was happened, we decided that all components of our family would have performed the same test; the results were positive, did we now have a family with a lot of members hemophiliacs, but also with Von Willebrand Disease? It was complicated for us, but gradually we understand how to come to our destiny. Anita had only complication, at 5 years of age: when the doctor made a surgery on the tonsils, it was our first concern: the surgery was to 8:30 a.m.: all looks very well, Anita stayed well, and the next day we were going to home, but at 3:45 am of the next day, Anita had a bad cough, and then a big bloody vomiting; the doctors ran quickly and performed a second any surgery to cauterize the wound; and after it everything went well. Anita is not on prophylaxis, she only uses the von Willebrand Factor, when necessary; she has very few episodes of hemorrhage: like his

le articolazioni più colpite dalle emorragie; questo dipende da due motivi principali: Sono articolazioni che non hanno grande libertà di movimento, cioè possono solo piegarsi e stendersi. Non sono circondate da muscolo protettivo, in quanto i muscoli del ginocchio, caviglia e gomito sono situati in molti casi sopra o sotto l'articolazione, che è attraversata solo dai loro tendini. I pazienti emofilici che hanno avuto molti ematriti tendono a sviluppare una postura tipica causata ad esempio da: deformità in flessione dei gomiti, delle ginocchia e delle anche; aumento della curvatura della schiena (lordosi lombare); asimmetria pelvica dovuta alla diversa lunghezza degli arti inferiori; perdita del tono muscolare. Il modo migliore di cominciare un programma fisioterapico, se i muscoli sono deboli o le articolazioni sono dolenti al movimento, è l'esercizio "isometrico" che consiste nel contrarre un muscolo senza produrre movimento. È molto importante cominciare lentamente e procedere gradualmente. Il numero di esercizi e ripetizioni dipende anche dal tipo di muscolo che si sta esercitando. Per riottenere la lunghezza

muscolare normale si consigliano esercizi di stretching; questo va fatto lentamente e gradualmente: si deve arrivare fino al punto in cui il muscolo comincia a sentire lo stiramento, e non oltre; la posizione raggiunta va mantenuta per alcuni secondi; quando è possibile si aumenta di volta in volta il grado di allungamento, ma non bisogna mai eccedere. La riabilitazione propriocettiva è un programma di recupero che riattiva i meccanismi riflessi che proteggono l'articolazione da lesioni, migliora la coordinazione, recupera l'articolazione e l'abilità nei movimenti fini. Gli elastici terapeutici sono utilizzati per migliorare la funzionalità muscolo scheletrica. Gli esercizi vengono eseguiti con l'ausilio di elastici i quali fungono da resistenza al lavoro compiuto; questa loro proprietà permette, durante l'esercizio, di variare la resistenza in funzione del loro allungamento: più si allungano e più aumenta la resistenza. Gli obiettivi sono: migliorare il tono muscolare, prevenire le retrazioni muscolari, mantenere una buona escursione articolare e infine proteggere e stabilizzare le articolazioni rinforzandone le componenti muscolari.

Dr.ssa Elisa Mallamace - Fisioterapista - Staff Progetto Hemonline

▼

bambina normale; con il tempo ho imparato anche che non tutti i pazienti con questa patologia sono uguali. Mi piacerebbe condividere con voi un piccolo gioco, qualcosa di semplice, che però può insegnarci tanto. Consiste nel riunire 4 persone: uno sarà l'arbitro, gli altri tre, i concorrenti, devono prendere ciascuno un pezzo di carta tagliata della stessa misura; tenendo gli occhi chiusi i tre concorrenti ascolteranno l'arbitro dare le seguenti indicazioni: piegare il foglio a metà, tagliare l'angolo in alto a destra, poi piegare un'altra volta il foglio a metà e tagliare l'angolo in basso a sinistra, e per ultimo piegare nuovamente a metà e tagliare l'angolo in basso a destra. A questo punto i concorrenti possono aprire gli occhi e dispiegare il foglio precedentemente piegato. Come si potrà notare tutti e tre avranno un foglio sempre delle stesse dimensioni, ma i tagli saranno invece differenti; allo stesso modo si comportano gli emofilici: non c'è nessuno uguale ad un altro e pertanto tutti necessitano di indicazioni e consigli differenti e personalizzati, che possono dare solo i medici e non altri pazienti in quanto le condizioni dei singoli pazienti con emofilia possono essere simili ma mai uguali.

normal, con el tiempo he aprendido también que no todos los pacientes con estas condiciones son iguales, y me gustaría compartir con ustedes un pequeño juego, algo simple, pero que nos deja una gran enseñanza. El juego consiste en reunir a cuatro personas, uno será el juez, los otros tres tomarán cada uno una pieza de papel del mismo tamaño y con los ojos cerrados los tres participantes escucharán al juez dar la orden siguiente: doblen el papel a la mitad, corten la esquina derecha de arriba, ahora doblen otra vez a la mitad, corten la esquina izquierda de abajo, y por último doblen de nuevo a la mitad, corten la esquina de abajo a la derecha, ahora abran los ojos y también abran el papel. Como verán los tres tenían el mismo tamaño de papel y las mismas instrucciones, pero los cortes son diferentes, de esta misma manera se comportan todos los hemofilicos, todos son diferentes y todos necesitan diferentes instrucciones, instrucciones que solo los medicos pueden darles, no nosotros las pacientes, nuestras condiciones pueden ser similares pero jamás iguales.

brother Giovanni, she runs, jumps, dances, like a normal child. I also learned that not all patients with these conditions are the same, and I would like to share with you a little game, it's simple, but it leaves us a great lesson. Bring together four people, one is the referee, the other three will cut a piece of paper of the same size; with their eyes closed all the three participants heard the referee to give the following orders: fold the paper in half, cut the top right corner; now fold it in half again, and cut down the left hand corner, and finally, fold the paper in half again and then cut the bottom corner to the right. Now open your eyes and also open the paper: as you can see they all have the same size and the same paper intrusions, but the cuts are different, in this same way all hemophiliacs behave, but everyone is different and everyone needs different instructions, instructions that only doctors, and not the other patients, can give them because our conditions may be similar but never the same.



Ana Judith Calero Cosme (Florida, USA) - Presidente Hope and Life USA Foundation - Hemo Hermanos del Mundo

Il senso di colpa / *El sentido de culpa*

“Mi sento in colpa...” non è solo un modo di dire piuttosto ricorrente. Il senso di colpa è qualcosa di molto profondo, a volte un sentimento molto doloroso e alla base di gravi problemi e disturbi. Il senso di colpa arriva a determinare le nostre azioni, le nostre scelte, la nostra vita. Ma che cos'è il senso di colpa? È una emozione che permette di contenere le pulsioni distruttive e di prendere coscienza della sofferenza dell'altro: identificato in questa modalità può avere anche sfumature costruttive perché mette in guardia qualora si stiano oltrepassando i limiti, costringe ad una messa in discussione e ad un'assunzione di responsabilità. Il senso di colpa, sperimentato spesso da ogni persona sensibile e responsabile, è un meccanismo della coscienza che segnala un disagio e ci rimprovera quando facciamo qualcosa che infrange il nostro codice morale, perseguitandoci fino a quando non ci attiviamo per rimediare con un gesto riparatore. Tuttavia può succedere che la colpa non sia collegata ad un atto specifico, ma nasca da un senso di inadeguatezza non compreso, da un senso di incapacità, di malessere non chiaro, può cioè scaturire da scenari più profondi della nostra interiorità, non necessariamente associati all'esperienza di vita pratica, trasformandosi in un'angoscia legata alla convinzione di essere inadeguati, inferiori, incapaci di essere amati e apprezzati. Si diventa genitori nel momento in cui si prende in braccio quel bambino che per nove mesi è stato portato in grembo: una gioia immensa, mille aspettative, tanti progetti... accanto ad un essere così piccolo sai di essere disposto a tutto per lui! Ma poi arriva una cattiva notizia o meglio una notizia che non ti aspettavi: tuo figlio è emofilico! Vieni informato che si tratta di una malattia rara: una volta presa consapevolezza della malattia arriva la paura, l'angoscia, e la prima cosa che pensi è che tuo figlio non avrà mai una vita come tutti gli altri. Questa tua sofferenza è accompagnata da un forte senso di colpa! Soli con il proprio



Dr.ssa Maria Pellegrino

“Me siento culpable...” no es sólo una forma de hablar bastante repetido. La culpa es algo muy profundo, a veces una sensación muy dolorosa y la base de graves problemas y trastornos. La culpa puede determinar nuestras acciones, nuestras decisiones, nuestra vida. Pero, ¿qué es la culpa? Es una emoción que puede contener los impulsos destructivos y tomar consciencia del sufrimiento de los demás: identificado de esta manera también puede tener tonos constructivos porque avisa si están acelerando, obliga a un cuestionamiento y a una asunción de responsabilidad. El sentimiento de culpa a menudo experimentado por cada persona es la conciencia sensible y responsable, es un mecanismo que señala un incómodo y nos condena cuando hacemos algo que viola nuestro código moral, perseguiéndonos hasta que tomemos medidas para remediar con un gesto de reparación. Sin embargo, puede suceder que la falla no esté relacionada con un acto específico, sino surga de un sentimiento de inadecuación no comprendido, a partir de un sentido de impotencia, de enfermedad no clara; puede surgir de escenarios más profundos de nuestra vida interior, no ser necesariamente asociado a la experiencia de la vida práctica, y convirtiéndose en la ansiedad ligada a la convicción de que somos inadecuados, inferiores, incapaces de ser amados y apreciados.

Usted se convierte en padre cuando tome en su brazos aquel hijo que estaba esperando desde nueve meses: una alegría, un millar de expectativas, muchos proyectos... al lado de un ser tan pequeño usted sabe que usted está dispuesto a hacer cualquier cosa por él! Pero luego viene una mala noticia o mejor, una noticia que no podría imaginar: su hijo tiene hemofilia! Se le informan de que se trata de una enfermedad rara: una vez que ha sido consciente de la enfermedad llega el miedo, la ansiedad, y lo primero que piensas es que su hijo no tendrá una vida como los demás. Tu dolor se acompaña de un fuerte sentimiento de culpa! Solo con su culpa,

sensio di colpa, accompagnato da sentimenti negativi come paura, tristezza, rabbia e smarrimento che si cerca di nascondere. A volte sembra che la gioia di aver messo al mondo un bambino venga offuscata dalla malattia e, il più delle volte, cerchiamo di nascondere questi sentimenti che invadono la nostra vita; dobbiamo invece avere il coraggio di cercare i problemi e risolverli, questo deve essere fatto non solo per noi ma anche per il bambino, visto che i nostri problemi potrebbero incidere sul suo sviluppo. Sappiamo bene che per ogni bambino la cosa più importante è essere amato, questo dà al bambino la sicurezza di poter crescere, nonostante la malattia, e svolgere una vita normale, mentre la comprensione e la protezione eccessiva devono essere bandite perché togliemmo al bambino la possibilità di fare le piccole scoperte da solo e quindi acquisire delle esperienze che sono importanti per il suo sviluppo. Purtroppo non sempre si riesce a nascondere sentimenti come rabbia, tristezza, collera: atteggiamenti che poi inconsapevolmente vengono recepiti dai figli; la cosa che, invece, il genitore dovrebbe sempre fare è quello di dire al bambino che c'è qualcosa che gli crea dei pensieri o che lo fa irritare. Non si può pensare di aiutare il proprio figlio se si nascondono i propri sentimenti: i bambini percepiscono queste sensazioni (spesso si sottovaluta la sensibilità dei bambini) perché questo potrebbe portarlo ad essere più insicuro soprattutto quando non capisce cosa si nasconde dietro un determinato atteggiamento. Proviamo a fare un esempio: è stata organizzata una gita con tutta la famiglia, ma a causa di una emorragia, all'ultimo momento, il programma salta! Il bambino sarà contento di sapere che i genitori sono arrabbiati perché questo evento ha portato a modificare il programma della giornata, ma che non sono irritati con lui, dato che non è colpa di nessuno, quando capita un'emorragia. Questi sentimenti devono essere spiegati in maniera diversa a seconda dell'età del bambino e, quando il bambino sarà abbastanza maturo, potrà discutere, parlare, assieme ai genitori di questi aspetti emotivi, avendo così occasione di esprimere i propri sentimenti

acompañada de sentimientos negativos como el miedo, la tristeza, la ira y el desconcierto que tratamos de ocultar. A veces parece que la alegría de haber dado a la luz a un niño se ve empañado por la enfermedad y, más a menudo que no, tratamos de ocultar estos sentimientos que invaden nuestras vidas; en cambio debemos tener el coraje de mirar los problemas y resolverlos, y esto debe ser hizo no sólo para nosotros sino también para el niño, ya que nuestros problemas se podrían afectar su desarrollo. Sabemos que por cada niño lo más importante es ser amado, esto le da al niño la confianza para crecer a pesar de la enfermedad, y tener una vida normal, mientras que la comprensión y la excesiva protección debería ser prohibida porque reduce considerablemente la posibilidad que el niño haga sus pequeños descubrimientos solo y pueda capturar experiencias que son importantes para su desarrollo. Por desgracia, no siempre se pueden ocultar sentimientos tales como la rabia, la tristeza, la ira: actitudes que se perciben inconscientemente por los niños; lo que, a lo contrario, los padres siempre deben hacer es explicar al niño que hay algo que crea pensamientos o que nos hace irritar. No puede pensar en ayudar a su hijo si usted oculta sus sentimientos: los niños perciben estas sensaciones (a menudo se subestima la sensibilidad de los niños) porque eso podría llevarlo a ser más inseguro sobre todo cuando no el niño entiende lo que está celado detrás de una actitud determinada. Tomamos un ejemplo: hemos organizado un viaje con toda la familia, pero debido a una hemorragia en el último momento, el programa salta! El niño estará contento de saber que los padres están enojados porque este evento ha cambiado el programa del día, pero que no estan enojados con él, porque no es culpa de nadie cuando ocurre una hemorragia. Estos sentimientos deben ser explicados de diferentes maneras dependiendo de la edad del niño y cuando el niño sea suficientemente maduro, podrá discutir, hablar junto con sus padres de estos aspectos emocionales, teniendo así la oportunidad de expresar sus sentimientos.

Dr.ssa Maria Pellegrino - Mediatore Familiare - Counselor
Staff Progetto Hemonline - pellegrino.maria@alice.it

Storie

La mia esperienza con i delfini / *Mi experiencia con los delfines*

Esiste attualmente un approccio scientifico chiamato Terapia Assistita con i Delfini che utilizza i delfini a scopo terapeutico considerando la somiglianza tra uomo e delfino in quanto entrambi mammiferi ed entrambi dotati di una straordinaria capacità di comunicazione. I delfini sono dotati di una particolare intelligenza che li avvicina all'uomo, anche più delle scimmie antropomorfe. Diversi studi scientifici hanno dimostrato che questa intelligenza permette loro di analizzare e coordinare le informazioni che provengono dall'ambiente, inoltre riescono ad elaborare delle strategie di risposta adeguate secondo le diverse situazioni, in particolare durante l'incontro con l'uomo. Entrando in relazione con i delfini si ha l'impressione che essi capiscano l'umore delle persone con le quali entrano in contatto, poiché hanno la capacità di analizzare dei dati nuovi e di agire di conseguenza. Nuotando

En la actualidad existe un enfoque científico llamado Terapia Asistida con Delfines que utiliza los delfines con fines terapéuticos, teniendo en cuenta la similitud entre el hombre y el delfín en cuanto a que ambos mamíferos tienen excelentes habilidades de comunicación. Los delfines tienen una inteligencia particular que los acerca al hombre, incluso mayor a la de los simios antropomorfos. Varios estudios científicos han demostrado que esta inteligencia les permite analizar y coordinar la información del medio ambiente, y también son capaces de desarrollar estrategias de respuesta adecuada de acuerdo a las diferentes situaciones, en particular durante el encuentro con el hombre. Entrando en contacto con los delfines, ellos te dan la impresión de que entiendan el humor de las personas con quienes entran en contacto, ya que tienen la capacidad de

insieme a loro si ha la sensazione che essi riescano ad adattare il loro comportamento all'umore dell'essere umano. Questa capacità dei delfini di entrare in contatto con l'uomo in maniera intelligente, può spiegare l'impressione che essi capiscano l'umore delle persone con cui entrano in contatto. La possibilità di stare immersi nell'acqua di per sé comporta un beneficio fisico e psicologico in quanto il movimento accompagnato dal flusso dell'acqua favorisce la fluidità del movimento e le sensazioni di rilassamento. Inoltre la presenza dei delfini aumenta gli effetti positivi del contatto con l'acqua favorendo un'esperienza eccezionale. L'aspetto rassicurante e sorridente di questi animale contribuisce a creare una relazione tra l'uomo e l'animale basata su uno scambio amichevole e terapeutico. Una parti-



Carlos Fernando Camaño

analizar nuevos datos y actuar en consecuencia. Nadando con ellos se tiene la sensación de que son capaces de adaptar su comportamiento al estado de ánimo del ser humano. Esta capacidad de los delfines para ponerse en contacto con el hombre de una manera inteligente, puede explicar la impresión de que ellos entiendan el humor de las personas con quienes entran en contacto. La posibilidad de ser sumergido en el agua en sí misma implica un beneficio físico y psicológico, ya que el movimiento acompañado por el flujo de agua favorece la fluidez del movimiento y las sensaciones de relajación. Además, la presencia de los delfines aumenta los efectos positivos del contacto con el agua favoreciendo una experiencia excepcional. El aspecto tranquilizador de estos animales y la aparente sonrisa ayuda a crear una relación entre el hombre y el animal que se basa en un intercambio amistoso y terapéutico. Una aplicación particular de

▼ segue da pag. 11

colare applicazione è quella nei confronti dei pazienti con emofilia ed affetti da disabilità. I delfini sviluppano un istinto che consente di poter capire se la persona che si ha di fronte ha un dolore ed in un certo senso massaggiano la parte dolente con il proprio muso, così facendo sono in grado di toccare con il muso la mano, il gomito o la gamba per cercare di calmare i dolori. La mia esperienza di paziente emofilico è la seguente: avevo dolore ad una gamba e, dopo averla immersa nell'acqua della piscina, un delfino si è avvicinato ed ha cominciato a sfiorarmi la gamba con il muso; ho provato una sensazione piacevole ed efficace sul dolore come se il delfino mi accarezzasse la gamba.

la terapia con delfines es la que interesa a pacientes hemofilicos y con discapacidades. Los delfines desarrollan un instinto que les permite entender si la persona que tienen en frente tiene un dolor y de cualquier manera masajean la zona dolorida con su rostro: al hacerlo son capaces de tocar la mano, el codo o la pierna con su rostro para tratar de calmar el dolor. Mi experiencia como paciente hemofilico es la siguiente: tenía dolor en la pierna y, después de haber sumergido en la piscina, un delfín se acercó y comenzó a tocar mi pierna con su rostro, tuve una sensación agradable y eficaz de calmar el dolor como si el delfín me acariciase mi pierna.

Carlos Fernando Camaño - Hemo Hermanos Argentina

Yoga e emofilia / Yoga y hemofilia

Es una oportunidad el poder aprender a practicar yoga. Cuando se tiene hemofilia, especialmente aquellos quienes se han atrofiado las articulaciones, se tiene el temor de practicar alguna actividad física. Para poder perder esos miedos, es útil ingresar al mundo del yoga. ¿Qué es Yoga? Yoga viene de la palabra yugo, que es unión, en nuestro relato es unión entre la mente y el cuerpo, es aprender a tomar conciencia de nuestras propias limitaciones, y empezar a trabajar con pequeños ejercicios; poner en práctica la relajación mental, llevando ese estado a los músculos o articulaciones que estamos trabajando; es mucha relajación. El cuerpo siente, somos una unidad en donde el cuerpo y la mente unidos a la respiración, encuentran ese estado de yoga (unión), es entonces cuando empezamos a notar que la zona donde enviamos el pensamiento empieza a relajarse, y se siente más confianza. Los músculos y tendones, están formados por antagonistas que retraen y alargan, cuando relajamos logramos dar confianza a la zona logrando así más elasticidad. Es un error pensar que quien hace yoga se tenga que retorcer como un fakir, todos pueden practicarlo. Quizás una persona que tenga gran elasticidad, pueda hacer grandes ejercicios admirables, pero tal vez no esté haciendo yoga, porque sólo demuestra que tiene un cuerpo apto para el ejercicio, pero quien tiene impedimentos, y logra que su mente se ponga en contacto con su cuerpo, está haciendo realmente yoga, sin llegar a hacer un ejercicio admirable. Lo importante en yoga es unir la mente al cuerpo para poder lograr ese estado, sin violencia y sin daños, en el que se alcanza una elongación en las articulaciones más allá de lo normal en el paciente.



Raquel Martínez

Apprendere lo Yoga è una grande opportunità per chi è affetto da Emofilia, soprattutto se presenta delle articolazioni danneggiate e dei muscoli atrofici e quindi ha paura di svolgere attività fisica: per allontanare questi timori può essere utile avvicinarsi al mondo dello Yoga. Cosa è lo yoga? Yoga deriva dalla radice sanscrita Yuj, che vuol dire unione: in particolare indica l'unione tra la mente ed il corpo; con lo Yoga cominciamo a prendere coscienza dei nostri limiti, iniziando con piccoli esercizi, mettendo in pratica il rilassamento mentale, facendo rilassare i muscoli e le articolazioni con le quali stiamo lavorando. Il corpo si sente un tutt'uno: corpo e mente insieme al respiro incontrano questo stato di unione (yoga); chi pratica lo yoga sviluppa la capacità di focalizzare l'attenzione contemporaneamente su corpo, respiro e mente, accrescendo la consapevolezza dei processi fisici e psichici. La parte del corpo su cui indirizziamo la nostra mente comincia a rilassarsi e ad avere maggiore sicurezza; allo stesso modo i muscoli ed i tendini che sono costituiti da elementi antagonisti che si contraggono e si rilascano, si lasciano guidare aumentando così la propria elasticità. È un errore pensare che chi fa yoga debba contorcersi come un fakir; tutti possono praticarlo indipendentemente dalle proprie condizioni fisiche: è probabile che una persona che abbia una buona elasticità muscolare possa arrivare ad effettuare degli esercizi di alto livello, ma non basta un fisico allenato per fare Yoga. Chi invece dovesse avere delle difficoltà fisiche, ma nonostante questo riesce a far sì che la sua mente si metta in contatto con il suo corpo, questi pratica realmente lo Yoga, anche se non compie un esercizio fisico ammirevole; nello Yoga, infatti, è importante unire la mente al corpo e raggiungere uno stato che renda possibile, senza recare traumi o danni nelle articolazioni, una distensione muscolare nel paziente che vada al di là di quanto fosse realizzabile precedentemente.

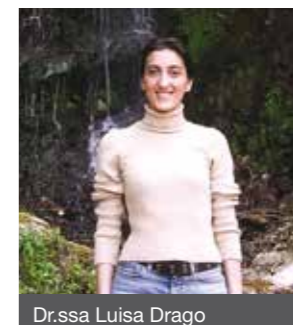
Raquel Martínez
Hemo Hermanos Argentina

Emofilia: la comunicazione della diagnosi

La comunicazione della diagnosi di emofilia al paziente o, come spesso accade, ai genitori di un bambino che arriva al Centro Emofilia per un caso di sospetta emofilia, è un momento difficile per il medico, anche il più esperto, ma è comunque un momento che fa parte della carriera professionale di ogni professionista con il quale presto o tardi dovrà confrontarsi. Il medico sa per certo che il momento in cui comunicherà ai genitori che il proprio figlio è affetto da emofilia rappresenterà per loro uno spartiacque, un evento che segnerà una prima e un dopo e che cambierà in assoluto la loro vita. Questa consapevolezza può creare nel medico un comprensibile stato d'ansia e la preoccupazione di comunicare nel miglior modo possibile la cattiva notizia cercando di essere chiari e, nello stesso tempo, di non generare nell'interlocutore uno stato di allarme e sconforto assolutamente deleterio. La comunicazione della diagnosi rappresenta l'inizio di un percorso in cui si gettano le basi per la creazione di un rapporto e di una relazione destinata a durare nel tempo. È importante, quindi, che questo momento così delicato vada affrontato mettendo assolutamente da parte l'atteggiamento asettico di chi prende le distanze dal dolore e dalla sofferenza dell'altro affinché si crei un contesto relazionale di comprensione, ascolto e accompagnamento. Fondamentale per il medico è fare appello alla propria sensibilità ed impegnarsi a creare una relazione costruttiva con il paziente, o con i genitori nel caso di pazienti in età pediatrica, mettendo da parte un modello di comunicazione unidirezionale, asimmetrico all'interno del quale il paziente assume una posizione di inferiorità e passività. In questo senso è fondamentale che si instauri una comunicazione all'interno della quale ci sia "lo spazio e il tempo" per la comprensione ed il contenimento dei bisogni dell'altro. Un genitore al quale venga comunicato che il proprio bambino è affetto da emofilia si ritrova improvvisamente catapultato in una dimensione che appare immediata-



mente angosciante in quanto, il più delle volte, è sconosciuta. L'essere all'oscuro di determinati scenari futuri può ingenerare paura e sconforto all'interno dell'intero nucleo familiare di cui fa parte il paziente: la vita di tutta la famiglia viene improvvisamente stravolta. Sarà necessario allora mettere in pratica degli accorgimenti che possono facilitare la possibilità da parte del genitore di assorbire il trauma subito. Intanto "preparare il colloquio", ponendo attenzione all'ambiente in cui sarà realizzato l'incontro, che dovrà essere possibilmente accogliente e non disturbato da rumori molesti o da presenze in transito. Assicurare alla persona alla quale si sta per comunicare la diagnosi di emofilia uno spazio riservato e tranquillo all'interno del quale ogni reazione sarà possibile e comprensibile. Il paziente



Dr.ssa Luisa Drago

deve sentirsi capito e accolto in ogni possibile difficoltà che il messaggio comunicato può portare con sé. In questo caso sarebbe opportuno che al colloquio partecipasse uno psicologo esperto in emofilia per agevolare una comunicazione efficace tra medico e familiari e un possibile e immediato sostegno psicologico qualora le circostanze lo richiedessero. Durante il colloquio, nel momento in cui viene comunicata la diagnosi, è fondamentale rispettare il desiderio di sapere dei genitori poiché è importante per loro sentirsi responsabili da subito nella cura del loro

bambino. Probabilmente da parte loro verranno poste tante domande, è bene essere pronti a rispondere trasmettendo loro sicurezza e competenza non solo sugli aspetti medici che riguardano l'emofilia: è fondamentale mostrarsi interessati e consapevoli del dramma che in quel momento li sta coinvolgendo. Una mancanza di informazioni potrebbe rendere più faticosa la possibilità di sentirsi tranquilli con un bambino colpito da una malattia complessa e sconosciuta come l'emofilia. Inoltre, rispondere a tutte le domande poste dai genitori senza creare allarmismo può mitigare l'ansia e l'angoscia che deriva dal non sapere che cosa, da quel momento in poi, cambierà nella loro vita e soprattutto nella vita dei loro figli. Usare un linguaggio chiaro, comprensibile, che tenga conto di quello che il paziente sa già e quello che è necessario che sappia, favorisce l'attivazione di un rapporto di fiducia tra medico ed interlocutore, che da subito dovrà basarsi sulla fiducia reciproca e soprattutto sulla sincerità. In tutto questo è chiaro che si dovrà tenere conto dell'aspetto prettamente emotivo che verrà fuori durante questo tipo di comunicazione. Rabbia, incredulità, paura, disperazione, sono manifestazioni che possono essere espresse quando viene comunicata una cattiva notizia, per quanto ben trasmessa. Riconoscere

negli altri, ed ancor prima in noi stessi, questi sentimenti significa essere disponibili alla comprensione dell'impatto delle nostre parole e del significato che avranno nella vita della persona a cui le comunichiamo. Distacco e freddezza nel farlo aggiungono inutilmente sofferenza alla sofferenza. È chiaro che la comunicazione della diagnosi è soltanto il primo passo di un lungo percorso: la continuità della cura e la possibilità di rivedere insieme, nel corso del tempo, le decisioni, costituiscono elementi di rinforzo e valore per l'alleanza tra medico, paziente e familiari.

Dr.ssa Luisa Drago - Psicologa - Staff Progetto Hemonline

Emofilia e sport / Hemofilia y el deporte

Praticare un'attività sportiva è fonte di benessere psico-fisico per tutti noi, emofilici e non. Infatti, l'esercizio fisico è indispensabile per garantire un perfetto funzionamento delle articolazioni: l'abitudine all'attività fisica permette di sfruttare tutte le potenzialità di ciascuna articolazione, rinforzandola e quindi, allo stesso tempo, proteggendola dai traumi. L'esercizio fisico stimola la crescita delle ossa, sia in lunghezza che in larghezza; inoltre attiva e migliora la circolazione sanguigna del tessuto osseo che, quindi, diventa più forte e resistente. Il movimento consente a ciascun muscolo di migliorare il proprio funzionamento rendendolo robusto, esteso ed elastico.

Lo sport svolge inoltre un ruolo importantissimo per quanto riguarda lo sviluppo psicologico e emotivo, soprattutto nell'età scolare ed in quella adolescenziale, perché favorisce i processi di socializzazione, permettendo al singolo individuo di mettersi alla prova, di imparare a lavorare in gruppo, sviluppando un sano spirito di competizione e una maggiore fiducia in se stessi.

Attualmente i ragazzi con emofilia, grazie alla profilassi, crescono sviluppando pochissimi ematriti ed in tanti casi addirittura senza ematriti: camminando, cadendo, correndo come tutti gli altri bambini durante le fasi dell'accrescimento e sviluppando quindi un apparato muscolo scheletrico armonico fin dalla più tenera età.

Esistono degli sport che non prevedono grosse sollecitazioni muscolari ed articolari e nel contempo difficilmente possono causare traumi pericolosi: tra questi vi sono il nuoto, la bicicletta, la ginnastica, la vela che, pertanto, sono raccomandati per le persone affette da emofilia poiché consentono di rafforzare muscoli ed articolazioni. Sconsigliati sono invece gli sport cosiddetti "di contatto" come, ad esempio, judo, karate, hockey, rugby, pugilato, che hanno un alto rischio di emorragie a causa della maggiore possibilità di grossi e frequenti traumi.

Non è facile, per quanto riguarda le famiglie dei pazienti con emofilia, superare la paura di possibili danni da traumi connessi alla pratica sportiva. D'altra parte attualmente non esistono suggerimenti precisi, nell'ambito delle linee guida sull'emofilia, relativamente a quali sport l'emofilico possa praticare e quali, invece, siano vietati. La conseguenza è che i medici di famiglia possono creare delle difficoltà al momento del rilascio dei certificati di idoneità all'attività sportiva non agonistica. Come dicevamo, nonostante i grandi progressi che hanno reso possibile, grazie all'inizio precoce della profilassi, che il bambino con emofilia conduca una vita pressoché identica ai coetanei, bisogna sempre tenere conto delle caratteristiche fisiche e psichiche di ogni soggetto, che possono essere differenti rispetto a un individuo non emofilico. Per questi motivi un paziente emofilico va valutato caso per caso, sia per quanto riguarda l'indicazione all'attività sportiva, sia nella scelta dello schema di profilassi da usare: ciò vuol dire che quest'ultima può anche essere modificata tenendo conto del tipo di sport, dell'intensità e dei giorni previsti per gli allenamenti, o le attività sportive.

La práctica de un deporte es una fuente de bienestar mental para todos nosotros, hemofílicos y no hemofílicos. De hecho, el ejercicio es esencial para asegurar el funcionamiento apropiado de las articulaciones: el hábito de la actividad física le permite explotar todo el potencial de cada articulación, fortalecimiento al mismo tiempo que la protege de lesiones. El ejercicio físico estimula el crecimiento óseo, tanto en longitud y anchura, también activa y mejora la circulación de la sangre del tejido óseo, que luego se hace más fuerte y más resistente. El movimiento permite que cada músculo mejore su funcionamiento, haciéndolo fuerte, prolongado y flexible.

El deporte también juega un rol importante en relación con el desarrollo psicológico y emocional, sobre todo en la edad adolescente y escolar, porque fomenta los procesos de socialización, lo que permite al individuo probar y aprender a trabajar en grupo, desarrollando un sano espíritu de competencia y una mayor confianza en sí mismo. Actualmente, los niños con hemofilia, gracias a la profilaxis, crecen desarrollando muy pocas hemartrosis y en muchos casos sin hemartrosis: caminan, caen, corren como todos los otros niños durante su crecimiento y por lo tanto desarrollan un aparato músculo-esquelético armónico desde una temprana edad.

Hay deportes que no implican una gran tensión muscular y articular, y al mismo tiempo, es improbable que causen lesiones peligrosas: éstos incluyen la natación, el ciclismo, la gimnasia, la vela, y por lo tanto, se recomiendan para las personas con hemofilia, ya que permiten fortalecer los músculos y las articulaciones. Deportes desaconsejados son los llamados "de contactos", como, por ejemplo, judo, karate, hockey, rugby, boxeo, taekwondo que tienen un alto riesgo de sangrado debido a la mayor posibilidad de traumas importantes y frecuentes.

No es fácil para las familias de los pacientes con hemofilia, superar el miedo de posibles daños por trauma relacionado con los deportes. Por otra parte no hay sugerencias detalladas en este momento, dentro de los lineamientos de la hemofilia, en cuanto a deportes que el hemofilico pueda practicar y que, en cambio, están prohibidos. El resultado es que los médicos de cabecera pueden crear dificultades en el momento del reconocimiento de la aptitud a los deportes no competitivos. Como hemos dicho, a pesar de los grandes avances que se han hecho posible, gracias al comienzo precoz de la profilaxis, el niño con hemofilia lleva una vida casi idéntica a sus compañeros, siempre teniendo en cuenta las características físicas y mentales de cada individuo, el cuál puede ser diferente respecto a un paciente con hemofilia. Por estas razones un paciente con hemofilia debe ser evaluado caso por caso, en lo que respecta a la indicación en sus actividades deportivas y en la elección del régimen de profilaxis a usar: esto significa que puede ser modificada por el tipo de deporte a practicar, la intensidad y los días designados para la profilaxis.



Se non hai mai fatto sport finora, parlane con i medici del tuo Centro: insieme potrete trovare un tipo di attività sportiva che sia adatta alle tue caratteristiche fisiche e soprattutto il modo di praticarla in tutta sicurezza.

Alcuni tipi di attività sportiva consigliati per chi è affetto da emofilia:

Nuoto

È uno dei modi meno faticosi per praticare un esercizio fisico che sia di beneficio per tutte le parti del nostro corpo: infatti nello stesso tempo aumenta la forza, la resistenza, e l'elasticità di muscoli ed articolazioni. Nel nuoto si utilizzano tutti i principali gruppi muscolari: ciò consente di ottenere gli stessi benefici che si avrebbero dalla corsa e dell'allenamento con i pesi evitando però le sollecitazioni eccessive delle articolazioni tipiche di questi sport. Il nuoto inoltre, in seguito al movimento degli arti e del tronco, aiuta a mantenere le nostre articolazioni flessibili: in particolare quelle del collo, delle spalle, e del bacino. È uno sport altamente raccomandato per la maggior parte delle persone con emofilia. Consigli importanti per chi si accinge a praticare il nuoto: Se stai pensando di praticare del nuoto in maniera costante, è importante che tu svolga un corso di apprendimento dei diversi stili di nuoto.

Aumenta gradualmente la distanza percorsa in piscina, imparando bene i diversi stili.

Devi sapere che lo sforzo delle articolazioni è direttamente proporzionale all'intensità e alla durata del nuoto.

Cerca di migliorare la motilità delle tue spalle.



Natación

Es una de las formas menos pesadas para la práctica de ejercicio físico y es beneficioso para todas las partes de nuestro cuerpo: de hecho, aumenta la fuerza, la resistencia y la flexibilidad de los músculos y las articulaciones. En la natación, se usan todos los grupos principales de músculos: esto le permite obtener los mismos beneficios que se derivan al correr y en el entrenamiento con pesas, pero evitando el desgaste excesivo de las articulaciones típicas de estos deportes.

La natación, por medio del movimiento de las extremidades y del tronco, ayuda a mantener las articulaciones flexibles: en particular, las del cuello, de los hombros y la pelvis. Es un deporte muy recomendable para la mayoría de las personas con hemofilia.

Consejos importantes para los que van a practicar la natación: Si usted está planeando practicar la natación de manera constante, es importante que usted lleve a cabo un curso de aprendizaje de los diferentes estilos de natación.

Poco a poco aumentar la distancia recorrida por la piscina, los estilos y aprendizaje diferentes.

Usted tiene que saber que el esfuerzo de las articulaciones es directamente proporcional a la intensidad y a la duración de la natación.

Trate de mejorar la movilidad de los hombros.

Ciclismo

È uno sport raccomandato per le persone con emofilia perché permette di sviluppare la forza muscolare delle gambe senza sovraccaricare le articolazioni.

Consigli importanti per chi va in bicicletta:

Riduci lo stress sulle ginocchia tenendo il sellino alto, evitando le salite, usando marce basse. Pedala ad alta frequenza, per esempio sugli 80-100 giri al minuto.

Mantieni una velocità moderata. Verifica il corretto funzionamento della tua bicicletta effettuando periodiche operazioni di manutenzione. Utilizza piste ciclabili ogni qualvolta sia possibile. Indossa sempre il casco.



Ciclismo

Es un deporte recomendado para personas con hemofilia a través del desarrollo de la fuerza muscular de las piernas, sin sobrecargar las articulaciones.

Consejos importantes para los que andan en bicicleta: Reduzca el estrés en las rodillas manteniendo el asiento hacia arriba, evitando las subidas y utilizando espacios cortos de recorrido. Pedalee con alta frecuencia, por ejemplo, aproximadamente 80-100 revoluciones por minuto. Mantenga una velocidad moderada. Compruebe el correcto funcionamiento de su bicicleta por medio de un mantenimiento periódico. Utilice carriles para la bicicletas cada vez que sea posible. Lleve siempre el casco.

Trekking

Camminare è un buon modo per acquistare resistenza se non hai mai praticato dello sport finora.

Consigli:

indossa delle scarpe adatte e di qualità, soprattutto nel caso delle scarpe da trekking che devono fornire un buon sostegno alle caviglie.



Trekking

Caminar es una buena forma de entrenamiento si nunca has practicado este deporte hasta la fecha.

Consejos:

El uso de zapatos y su calidad, especialmente si hablamos de los utilizados para caminar que deben proporcionar un buen soporte a los tobillos.

Armin Avdicevic è un ragazzo emofilico di 30 anni, nato in Bosnia ma ormai da 12 anni residente in Italia. Sta cercando di scrivere una piccola parte della storia della sua vita, cercando di far capire, o almeno di far provare delle emozioni. Dice così: «A volte nella vita bisogna accettare tutto quello che ci capita, bello o brutto che sia; così è anche con l'emofilia, anche se non è per niente facile e questo lo confermo per esperienza personale. In effetti uno dei tanti motivi per i quali ho deciso di scrivere la mia storia è proprio perché siamo in tanti, ma purtroppo si parla pochissimo di emofilia. Molte persone non sanno in verità che cosa sia, oppure come si cura, e poi ci sono pure quelli che pensano che sia una malattia contagiosa. Questi problemi potrebbero essere risolti da una maggiore e più corretta informazione, evitando come accade oggi, che in alcuni casi gli emofilici si chiudano in se stessi, rifiutando di mettersi in gioco ma anche rifiutando se stessi, anche perché si vedono inferiori agli altri. Una persona con l'Emofilia non è diversa dagli altri, e soprattutto non deve mai sentirsi esclusa o sottovalutata da nessuno». In questo numero Armin continua a raccontare l'esperienza peggiore della sua vita: la guerra dei Balcani; all'età di 9 anni scoppia la guerra in Bosnia che lui vive in prima persona insieme a tutta la sua famiglia: un giorno mentre sta giocando sale su un albero ma viene avvistato da un cecchino che per fortuna non riesce a colpirlo; per paura rimane per ore immobile nascosto tra i rami, ma alla fine la stanchezza gli fa perdere l'equilibrio e cade dall'albero.

La malattia dei Re Il parte (segue dal n.1)

Dopo aver sentito lo sparo del cecchino caddi dall'albero per degli interminabili secondi che non finivano mai. Ad un certo punto tutto si trasformò in un buio fitto. Mi svegliai nel cuore della notte, in mezzo al verde di primavera, vedevo il cielo sereno illuminato dalla luce della luna, e miriadi di stelle che brillavano. Tentai di alzarmi, ma sentivo troppo dolore, mi facevano male le gambe e le caviglie: piangevo avevo paura di quel buio, di quel silenzio che di tanto in tanto era interrotto dall'abbaiare dei cani dei vicini. Riuscii dopo tanti tentativi ad alzarmi; le lacrime mi scendevano lungo il viso sempre più fitte e sofferenti, mi incamminai verso casa, solo, con quel buio fitto e terrificante, con l'abbaiare dei cani. Vidi delle luci in



dare; sentivo la testa girare, vedevo il cielo cambiare colore, le stelle spegnersi, la luna sparire. Chiusi gli occhi. Mi risvegliai sul letto di casa, con mia madre che piangeva, i miei fratelli che mi guardavano impauriti, mio padre in fondo al letto che mi guardava con uno sguardo pieno di dolore, pieno di lacrime che non voleva far uscire, non voleva farsi vedere da me e dai miei fratelli. Al risveglio sentii le mani di mia madre che mi accarezzavano la testa; piangendo mi disse: «Grazie a Dio sei vivo». Mi addormentai di nuovo; il giorno dopo mi svegliai, con la casa piena di gente, parenti, vicini, che erano venuti a trovarmi, ma io non riuscivo ad alzarmi: quando aprii gli occhi tutti cominciarono a farmi domande su cosa fosse successo, su come fossi riuscito a cavarmela, ma io

non risposi a nessuna di esse. Passai molti giorni a letto, vedendo scorrere al di là della mia finestra giornate stupende, e notti che non finivano mai; i dolori conseguenti alla caduta dall'albero si riacutizzavano, ma non potevo andare in ospedale visto che i soldati serbi ci avevano circondati e ci tenevano sotto tiro, quindi fui curato con quei pochi medicinali che c'erano in casa. Così una notte come tutte le altre, cenammo tutti insieme, guardammo un po' di TV, e alla fine andammo a letto. Mi addormentai sereno e tranquillo come tutte le sere,

sapendo di essere al sicuro nella nostra casa, piccola ma che mi piaceva tanto. Nel cuore della notte mentre tutti dormivamo, sentii bussare alla porta: io non mi alzai, ma sentivo mia madre che stava parlando con qualcuno. Volevo sentire che cosa si stavano dicendo, ma, nonostante tutti gli sforzi, non riuscii a capire nemmeno una parola. Sentii chiudere la porta, e mentre mia madre veniva verso la camera dove dormivamo io, e i miei 2 fratelli, con voce tremante ci disse: «Ragazzi svegliatevi: dobbiamo andare via, dobbiamo partire subito!». Mi alzai ed impaurito, le chiesi: «Mamma che cosa succede?»; lei mi rispose: «Non è niente piccolo: dobbiamo solamente andare via!». Capii subito che era arrivata l'ora che anche noi lasciassimo la nostra casa, era arrivata l'ora che la nostra casa bruciasse, come avevo già visto in TV. Ci preparammo, prendemmo solo le cose necessarie. Ma io non riuscivo a camminare, non riuscivo quasi nemmeno ad alzarmi dal letto, come potevo fare? Mio padre si avvicinò mi diede un bacio sulla fronte, si girò di spalle, e mi disse: «Dai, sali su!». Mi prese sulle sue spalle, e partimmo all'avventura, contro il destino, senza sapere che cosa ci attendeva, senza sapere che



Armin Avdicevic

percorso avremmo dovuto affrontare, né che insidie avremmo incontrato. Camminavamo al buio: faceva freddo, pian piano il sole compariva dietro le montagne, si sentivano i cinguettii degli uccellini, si sentivano i galli, ma noi camminavamo senza voltarci indietro, camminavamo lungo sentieri talmente piccoli che facevamo fatica ad attraversare. Ad un certo punto ci fermammo per riposarci, dopo ore di cammino senza sosta, senza poter mangiare, avevamo solo un po' d'acqua; ci fermammo in un posto dove gli alberi erano meno fitti, in una piccola radura nel bosco, dove c'era un po' di spazio per riposarsi e mangiare qualcosa. Avevo paura, freddo, e mi viene da piangere, ma pensavo dentro di me che non avrei dovuto piangere, non avrei dovuto mostrare paura: dovevo essere forte; con noi c'erano dei vicini: anche loro si erano fermati a mangiare; ognuno mangiava ciò che riusciva a portare con sé. Da lontano sentimmo delle voci: voci che provenivano dal profondo del bosco, la paura si diffuse tra tutti, ognuno abbracciava i suoi bambini pensando a cosa sarebbe potuto succedere di lì a poco, chiedendosi di chi fossero quelle voci che si stavano

avvicinando impaurendoci. Vedemmo spuntare dei soldati da dietro una collina e pensammo tutti che fosse arrivata la nostra ora, che ci avrebbero uccisi. Si avvicinarono a noi, erano armati, avevano le facce stanche, dei volti cattivi; ad un certo punto, mentre ci osservavano, uno di loro disse: «Non preoccupatevi, siamo dalla vostra parte». La cosa ci rallegrò, ci fece sentire più sicuri, protetti; un altro soldato disse di muoversi in quanto non c'era tempo da perdere: la gente mise via la roba

da mangiare e si incamminarono dietro il soldato; una anziana signora rimaneva ferma, stanca, decisa a rimanere nel bosco, dicendo che non riusciva più a proseguire, chiedendoci di lasciarla morire lì. Si avvicinò un soldato che non aveva sicuramente ancora compiuto 18 anni, e disse a mio padre: «Prendi tu la signora, io prendo il ragazzino». Mio padre fece come detto, la prese sulle spalle e si incamminò dietro agli altri, mentre il soldato prese sulle spalle me, e così ricominciammo il nostro cammino, che ora aveva una meta: Maglaj, la città che distava circa 7 km dal posto dove eravamo. Ma il viaggio sembrava non finire mai: passavamo in mezzo ai boschi,

a volte anche senza percorrere i sentieri, le strade: nessuno si voltava indietro, si proseguiva. Pensavamo di essere al sicuro in mezzo ai boschi, nessuno parlava, non si sentiva nulla tranne qualche sparo in lontananza e l'abbaiare dei cani. Dopo un po', pensando di essere al sicuro, decidemmo di fermarci, di riposare; ma all'improvviso si sentì un sparo, e vedemmo uno dei soldati cadere a terra; cominciò uno scontro a fuoco, tutti cominciammo a nasconderci: chi dietro gli alberi, chi dentro i cespugli, ognuno come meglio poteva fare. Dopo interminabili minuti, lo scontro a fuoco finì, smisero di sparare: il soldato ferito aveva una ferita alla gamba ma si era rialzato, e con l'aiuto di un altro era riuscito a riprendere a camminare. Lo stesso soldato di prima mi riprese sulle spalle, e ricominciammo la nostra marcia. Dopo quasi 26 ore di cammino, di ostacoli, di difficoltà, cominciammo ad intravedere i tetti degli imponenti palazzi della città; eravamo felici, contenti: pensavamo che una volta lì, quest'inferno finisse, che finissero gli spari, che tutto sarebbe tornato come prima: la sveglia, la scuola, gli amici ... invece no! (continua)

Armin Avdicevic (Bosnia Erzegovina)

Il viaggio / El viaje

Jose Antonio Fuentealba è un emofilico A grave di 34 anni che vive a Santiago del Cile. Lavora come coordinatore sociale presso la Fondazione Hope and Life USA tramite social network; ha la passione della scrittura ed è attento a mettere in evidenza, con tutti i mezzi a sua disposizione, il mondo dell'emofilia, cosa che con i racconti riesce a fare in modo eccellente.

"Il viaggio" è una storia di fantasia ispirata però da una esperienza personale di José che riflette la realtà dell'emofilia in Cile dove, circa 2-3 volte all'anno, si viene a creare una carenza di fattori tale da costringere il paziente, in caso di necessità, a correre da un ospedale all'altro fino a trovare chi ha il farmaco che lo tiri fuori dai guai; al pronto soccorso gli emofilici aspettano da 2 a 3 ore in sala d'attesa prima di poter essere visitati dal medico di turno, e poi, dopo 2 minuti di visita, passano altre due ore aspettando che il fattore venga loro infuso. A volte vengono somministrati, nello stesso anno, a seconda della disponibilità, fattori di diversa marca, e per questo stesso motivo le infermiere non capiscono o non sanno come si ricostituisce il fattore prima della infusione. Questa scarsità di fattori della coagulazione pregiudica le condizioni di salute di molti, e nei casi più gravi può causare la morte di alcuni qualora, in occasione di gravi emorragie, non si abbia la disponibilità di concentrati di fattori della coagulazione.

Il racconto ha due finali: il lettore può scegliere quello che preferisce, tenendo conto che, qualunque sia stata la scelta, sarà impossibile non pensare alla dramma della condizione degli emofilici in Cile.

Il viaggio

Santiago del Cile: primo giorno orribile; nel mio ospedale non c'era fattore per cui ero dovuto andare in un altro ospedale alla ricerca di questo farmaco; cammino all'interno della Metropolitana con un dolore intenso ad una spalla, che si sta gonfiando e mi brucia; la gente mi guarda mentre mi muovo dolorante attraverso i vagoni, faccio tre cambi di linea per arrivare in quest'altro ospedale: un'ora di viaggio in metro più altri venti minuti a piedi: dalla stazione alla fermata dell'ospedale Barros Luco; arrivo alle tre e mezza del pomeriggio consumato dal dolore alla spalla e, disperato, cado a terra.

Dopo essere collassato nella sala d'attesa, mi hanno ricoverato in urgenza e mi hanno rianimato; adesso trascorrono i giorni, sono solo in un ospedale che non conosco; trascor-

Jose Antonio Fuentealba es un hombre de 34 años con hemofilia A severa, que reside en Santiago de Chile. Trabaja como coordinador social de la Fundación Hope and Life USA vía redes sociales; le gusta escribir y tiene un buen ojo para mostrar lo que es hemofilia y se vale de todo lo que ve para mostrar lo que esta condición es y con las letras lo expresa mucho más.

Este cuento imaginario es inspirado en una vivencia personal que refleja la realidad de la hemofilia chilena: en Chile 2-3 veces al año hay una escasez de factor así que el paciente debe andar por distintos hospitales intentando conseguir un factor que lo saque de apuros y en la atención de los servicios de urgencias se demoran de 2 a 3 horas en la sala de espera, 2 minutos con un médico porque te apuran para salir de ahí y otros 2 horas para esperar que te coloquen el factor, también a veces nos aplicamos durante el año distintas marcas de factor y por eso muchas veces las enfermeras no entienden o no saben como mezclar el factor para aplicarlo.

Esta escasez de factores perjudica a muchos donde algunos mueren por no conseguir tratamiento para vivir. El cuento tiene dos finales: el lector puede elegir lo que más le parezca, pero, cualquiera que sea, será imposible olvidar cuan dramático puede ser el problema de hemofilia en Chile.

El viaje

En Santiago: primer día horrible, en mi hospital no había factor y debía ir a otro hospital en busca de ese factor, paseo en metro con intenso dolor en un hombro que esta hinchado y ardiendo de caliente, la gente me mira caminar por los vagones con dolor, hago 3 transbordos en metro para llegar a ese hospital, una hora de viaje en metro más veinte minutos a pie desde la estación a la posta Emergencia del Hospital del Barros Luco, llego a las tres y media de la tarde ardiendo de dolor en ese hombro, yo ya desesperado caigo al suelo.

Luego de caer desplomado en la sala de espera, me ingresan con carácter de urgencia y me reaniman, pasan los días, estoy solo en un hospital que no conozco, pasan los días



José Antonio Fuentealba

rono i giorni e ricomincio di nuovo a camminare, cammino per i corridoi di questo ospedale che mi sembra così strano, bello ma strano; sono riuscito ad avere il fattore per curare la mia spalla ma mi sento strano, come se questa marca di liofilizzato non mi facesse effetto o ci mettesse molto tempo ad agire; parlo con i medici che lavorano qui, ma non mi danno retta e mi dimettono; esco da qui disorientato, il braccio va bene ed anche il resto, ma sempre disorientato e incuriosito da questa marca di fattore, non so cosa fare per essere ascoltato; torno così come sono entrato, ma nella metropolitana qualcosa succede: all'improvviso, mentre sto cambiando linea della metro, scendendo con l'ascensore verso la linea 4, tutto comincia a tremare forte, rimango chiuso nell'ascensore da solo; a causa del movimento cado ed urto con la spalla e con la testa; sento delle voci: cercano di tirarmi fuori di qui; mi tolgono la camicia per avere più aria, ma subito dopo chiudo gli occhi e non li riapro più, arrivo all'ospedale dove era iniziato tutto, l'ospedale dal quale mi avevano fatto andare in un altro, ma ormai è troppo tardi...

y empiezo a caminar de nuevo, camino por los pasillos de dicho hospital y me es tan extraño ese lugar, bonito pero extraño, logro recibir factor para tratar ese hombro pero me siento raro, es como si esa marca de liofilizado no me hiciera efecto o se demora mucho en responder; hablo con los medicos que me ven ahí en ese lugar pero no me toman en cuenta y no le dan la importancia que amerita y me dan el alta, salgo desorientado de ahí, salgo bien del brazo y todo pero desorientado e intrigado por esa marca de factor no se que más hacer para ser escuchado, regreso tal cual llegue, en metro pero algo pasa: repentinamente estando por hacer combinación al realizar cambio de estación, bajando en ascensor para la línea 4, empieza a temblar fuerte y quedo encerrado en ese ascensor solo: por el movimiento me caigo y golpeo el hombro y cabeza, escucho voces afuera tratando de sacarme de ahí, me saco la sudadera para poder tener aire, pero luego cierro mis ojos y no los vuelvo a abrir, llego al hospital en donde empezó todo, el hospital que me hizo ir a otro por tratamiento pero ya es tarde...



Primo Finale

vedo una luce e la seguo, sono morto a causa dell'assenza di una terapia efficace; da questo momento sicuramente le cose saranno fatte come si deve, ma a quale costo?

Secondo Finale

vedo una luce, sento un'aria calda e vedo i miei amici intorno a me che stavano aspettando che mi svegliassi per continuare a lottare in questa vita, perché tutti i pazienti con emofilia possano avere un trattamento migliore ed efficace.



Final 1

veo una luz y la sigo, la escasez de tratamiento eficaz en ese momento me mató, seguramente ahora harán las cosas bien pero a ¿qué costo lo hicieron?

Final 2

veo una luz, entra un aire muy tibio y veo amigos que esperaban que despertara para seguir peleando en esta vida por un mejor tratamiento y seguro para todos.

José Antonio Fuentealba (Cile) Coordinador Social de Hope and Life USA Foundation Hemo Hermanos del Mundo - Presidente Hemo Hermanos Chile

Rocco era affetto da Emofilia A grave, aveva 45 anni; sin da ragazzo aveva anche dovuto subire le conseguenze di quelle problematiche virali comuni purtroppo a tanti pazienti emofilici della sua età; come se i problemi e le difficoltà dovute all'emofilia non bastassero, negli ultimi anni aveva dovuto combattere anche un tumore che era riuscito a vincere una prima volta con tanti sacrifici, ma che si era ripresentato un anno fa, inesorabile e più forte delle cure e della grandissima voglia di vivere che Rocco aveva, e che, ad ottobre di quest'anno, ce lo ha portato via. Noi, del Centro Emofilia di Reggio Calabria, lo ricordiamo sempre allegro, con una grande voglia di aiutare il mondo dell'emofilia nonostante tutto, con il desiderio di donare la sua esperienza maturata negli anni difficili dell'emofilia, prima che arrivassero i fattori ricombinanti e prima che fosse avviata sistematicamente la profilassi; e tutto questo con entusiasmo nonostante le sofferenze ed i suoi problemi. Grazie Rocco! Ti vogliamo ricordare così: mai triste e con una grande speranza di potercela sempre fare.



RICORDANDO UN EROE...

Il nero dell'asfalto scivola sotto veloce,
 il rollio cupo delle gomme su di esso
 accarezza i miei pensieri, che traboccano
 di tristezza ad ogni immagine
 di quell'affetto ingiustamente spezzato,
 di quei sogni e quei progetti infranti.
 Quell'anima sofferente, nel suo silenzio,
 sempre ben celata da un sorriso,
 da una battuta scherzosa,
 per convincersi e per convincere
 della gioiosità della vita.
 Quell'andatura incerta, eppure
 così sicura nel suo incedere,
 a manifestare con orgoglio il non essere inferiore a nessuno.
 E quante volte quegli occhi grandi e profondi
 hanno urlato parole di estrema bontà
 e candida generosità.
 La tua presenza bastava
 a dare colore ai momenti,
 con i tuoi gesti eleganti,
 con la tua riservatezza e discrezione,
 e quante lezioni di vita
 in quegli interminabili discorsi,
 quante parole di conforto,
 pazienza e saggi consigli.
 Mai ho creduto alle fiabe,
 né agli eroi celebrati,
 ma ora basterà alzare
 lo sguardo in cielo,
 ad ogni bisogno della tua forza in terra.
 Salendo lassù hai finalmente
 abbandonato la tua sofferenza,
 distribuendone un po' a chi
 non si rassegna alla tua mancanza.
 Ora salutami quella grande luna
 che fa capolino dietro le montagne,
 tonda e splendente come il tuo viso,
 mio immenso EROE.



In copertina:
Con-fronti - tecnica mista
 di Francesco Squillace, 2011

Francesco Squillace nasce a Riace (RC) il 23 Aprile 1956. È affetto da emofilia A grave e, nato in un periodo in cui le cure erano limitate e scarsamente efficaci, sin da piccolo è costretto a lunghi periodi di degenza chiuso in una stanza, durante i quali scopre il suo amore per l'arte; questa passione, nel corso degli anni, gli dà modo di esprimere il suo mondo interiore e profondo e al tempo stesso la forza per superare le avversità della vita e le sofferenze legate all'emofilia. Trasferitosi a Milano trova il modo di affrontare la vita in maniera diversa, riuscendo finalmente ad esternare le passioni, angosce, speranze che il tempo riserva ad ogni uomo.

www.artistica.it