n° 3 / giugno 2013

HEMONLINE NEWS

Foto Dr Salvatore Pansera

Questa è la mia storia / Esta es mi historia / This is my story pag. 4

Sessualità ed emofilia / Sexualidad y hemofilia pag. 13

L'attesa / La espera pag. 14

Attualmente il trattamento dell'emofilia ha raggiunto dei livelli di efficacia e sicurezza elevati, inimmaginabili per chi, solo 20-30 anni fa, ha dovuto combattere con le insicurezze ed i drammi dei prodotti (plasma, crioprecipitati) risultati poi contaminati da virus epatitici e HIV. La diffusione della profilassi negli ultimi anni, ha consentito di avere oggi una generazione di bambini, adolescenti e giovani adulti che non hanno conosciuto le difficoltà di chi, inevitabilmente fino a poco tempo fa, andava incontro ad artropatie, con danni articolari così gravi da rendere necessario prima o poi uno o più interventi di chirurgia ortopedica. Il frutto di questo lavoro e di questi sforzi, sia da parte del personale medico, ma anche delle famiglie coinvolte, è stato quello di riuscire a garantire una qualità ed una aspettativa di vita pressoché analoga a quella di qualsiasi altro individuo. Ma è veramente così? O meglio: è così per tutti i pazienti con emofilia nelle varie parti del mondo? Purtroppo no! Vi sono infatti paesi, in Africa, in Asia, in America Latina, in cui non ci sono terapie adeguate, né medici ed infermieri che conoscano ed abbiano quell'esperienza necessaria riguardo queste patologie rare; non vi sono nemmeno ospedali con laboratori specialistici dove sia possibile effettuare una diagnosi di emofilia. Per non parlare delle terapie: vi sono nazioni dove non c'è la possibilità

En la actualidad el tratamiento de la hemofilia ha alcanzado altos niveles de eficacia y seguridad, inimaginables para aquellos que sólo hace 20 o 30 años tuvieron que luchar con las inseguridades y los dramas de productos (plasma, crioprecipitados) que resultaron contaminados con virus de la hepatitis y del VIH. La difusión de la profilaxis en los últimos años, ha hecho posible que ahora tengamos una generación de niños, adolescentes y adultos jóvenes que no han conocido las dificultades de aquellos que, inevitablemente, hasta hace poco estaban padeciendo con artropatías, o con daños articulares tan graves que debieron, tarde o temprano, ser sometidos a una o más cirugías ortopédicas. El resultado de este trabajo y de estos esfuerzos, tanto por parte de personal médico así como las familias involucradas, es la capacidad de garantizar una calidad y una esperanza de vida casi similar a la de cualquier otro individuo. Pero, ¿es esto realmente así para todos los pacientes con hemofilia en las diversas partes del mundo? Por desgracia no. De hecho, hay países en África, Asia y América Latina, donde no existe una terapia o médicos adecuados y enfermeros que conozcan y tengan la experiencia necesaria acerca de estas enfermedades poco comunes, incluso en algunas partes no existen hospitales con laboratorios especializados donde se pueda hacer un diagnóstico adecuado de la hemofilia. En lo que respecta a las terapias hay países donde no hay posibilidad de ningún tipo de tratamiento con concentrados porque el sistema nacional de

Il corso di autoinfusione a Reggio Calabria

L'autoinfusione del concentrato del fattore carente è un importante aspetto della vita di un paziente con emofilia: ciò perché gli consente di intervenire prontamente nel caso di sanguinamento, ovvero gli consente di effettuare il programma di profilassi che, come sappiamo, è il modo migliore di prevenire le complicanze legate alle emorragie, in particolare i danni articolari. Essa però richiede, naturalmente, una pre-

pag. 2

El curso de autoinfusiòn en Reggio Calabria

La autoinfusión del concentrado de factor deficiente es un aspecto importante de la vida de un paciente con hemofilia porque esto le permite intervenir rápidamente en caso de hemorragias, así como llevar a cabo el programa de la profilaxis, el cual, como se sabe, es la mejor manera de prevenir las complicaciones relacionadas con los sangrados, en particular, el daño articular. Sin embargo se requiere, por supuesto, una preparación y la capacidad necesaria para ello, estas habilida-

pag. 3

di effettuare nessun tipo di trattamento con i concentrati perché il servizio sanitario nazionale non è in grado di acquistarli. Questo notevole divario è uno dei problemi più importanti evidenziato in questi ultimi anni: non a caso "Close the Gap" (colmiamo il divario) è lo slogan scelto dalla Federazione Mondiale dell'Emofilia per il triennio 2012-2014. Alcuni numeri ci fanno capire meglio la drammaticità del problema: il 17% dei pazienti con emofilia, vale a dire quelli che hanno la fortuna di vivere nei paesi più ricchi e con un sistema sanitario migliore, utilizza, per curarsi, il 74.5% di tutti i concentrati che ogni anno vengono usati nel mondo; viceversa, il 67% dei pazienti, quelli che vivono nei paesi più poveri, utilizzano solo l'1.2% di tutti i concentrati. Vi sono, per fortuna, tante iniziative, soprattutto a livello di associazioni, che stanno cercando, con programmi di formazione medica, laboratoristica ed infermieristica, ma anche assistenziali, educazionali nonché mediante la spedizione di farmaci, di sostenere l'assistenza sanitaria nei paesi più bisognosi. L'emofilia non sarà più un problema non solo quando saranno finalmente in commercio i concentrati a lunga emivita o la terapia genica sarà una possibilità concreta a disposizione di tutti, ma anche quando, nel mondo, tutti i pazienti con emofilia avranno accesso alle cure migliori e a quel tipo di assistenza a 360° che attualmente è disponibile solo per i più fortunati.

Dr. Gianluca Sottilotta

salud no puede comprarlos. Esta importante brecha es uno de los temas más importantes destacados en los últimos años. No es por casualidad que "Cerrar la Brecha" (Close the Gap) sea el lema elegido por la Federación Mundial de Hemofilia para 2012-2014. Algunas cifras nos ayudan a comprender mejor el carácter dramático del problema: el 17% de los pacientes con hemofilia, es decir, aquellos que tienen la suerte de vivir en los países más ricos y un mejor sistema de salud, utiliza para el tratamiento, el 74,5% de todos los concentrados que se utilizan cada año en el mundo; a la inversa, con un 67% de los pacientes, los que viven en los países más pobres, use sólo 0,2% de todos los concentrados. Hay afortunadamente muchas iniciativas, especialmente a nivel de las asociaciones, que están buscando formas para realizar los programas de capacitación con médicos, personal de enfermería y de laboratorio, así como también iniciativas caritativas, a través del envío de drogas, para apoyar la atención sanitaria en los países más pobres. Así, la hemofilia ya no será un problema no sólo cuando estén por fin en el mercado al alcance de todos los concentrados necesarios o la terapia génica adecuada, sino también cuando en el mundo todos los pacientes con hemofilia tengan acceso a una mejor atención médica integral.

Dr. Gianluca Sottilotta (*Italia*)

segue pag. 1 **Il corso di autoinfusione a Reggio Calabria**

parazione e quindi la capacità necessaria a praticarla: tali competenze richiedono un addestramento ed un'istruzione non soltanto pratica, ma anche teorica, diretta al paziente, o ai genitori, in casi di pazienti in età pediatrica, che consenta di poter arrivare ad effettuare l'autoinfusione in tutta sicurezza. I Centri Emofilia Italiani sono autorizzati dalle norme vigenti ad effettuare periodicamente questi corsi ed a rilasciare attestati di idoneità a chi frequenta gli stessi ed è giudicato idoneo.

Al fine di istruire i pazienti, ma soprattutto i genitori dei bambini nati negli ultimi anni, il Dr. Gianluca Sottilotta ha organizzato un Corso che si è svolto nei locali dell'Ospedale Morelli da Febbraio a Maggio di quest'anno. L'organizzazione è stata abbastanza impegnativa: tutto il personale del Centro ha collaborato alla sua realizzazione: dalla scelta delle date alla sede dell'evento; dalla compilazione del programma di svolgimento del corso alla scelta degli argomenti, alla individuazione dei docenti, in modo da gestire al meglio l'aspetto sia teorico che pratico del corso. I pazienti ed i genitori dei minorenni hanno accolto con entusiasmo la possibilità di partecipare, e quindi di imparare a praticare l'autoinfusione, analogamente pieno appoggio è stato dato da parte del personale medico e paramedico del Centro Emofilia di Reggio Calabria, e da parte dello staff di Hemonline. Per il corso è stata scelta come giornata preferenziale il sabato pomeriggio: questo per far sì che i partecipanti non dovessero assentarsi dal lavoro e dalla scuola, così come per consentire la presenza di pazienti e genitori provenienti anche dalla Sicilia. Il percorso formativo del corso è stato strutturato in due parti: una basata su aspetti teorici, in modo da offrire ai discenti una serie di lezioni sui vari aspetti dell'emofilia e della malattia di von Willebrand, ossia sui progressi che la ricerca scientifica sta ottenendo nel settore, così come sui differenti metodi di approccio e di cura dell'emofilia nei vari Paesi del mondo; la parte pratica è stata dedicata, invece, alle tecniche di infusione mediante esercitazioni che i partecipanti hanno potuto svolgere su un "braccio artificiale" appositamente assemblato per tale scopo. L'esposizione degli argomenti trattati, sia per la parte teorica sia per quella pratica, è stata eseguita e curata dal personale medico, paramedico e di laboratorio del Centro Emofilia di Reggio Calabria, oltre che da una parte dello staff di Hemonline: a tutti va il nostro sentito ringraziamento per la disponibilità e la collaborazione dimostrata al fine di rendere possibile l'organizzazione e la realizzazione del corso.

Dr. Paolo Arrigo

Il corso di autoinfusione è terminato con il sostenimento, da parte dei partecipanti, di un esame finale, brillantemente superato da tutti gli iscritti al corso, ai quali è stato consegnato un attestato di idoneità all'autoinfusione, unitamente ad un tesserino tascabile che certifica altresì la patologia. Un attestato di partecipazione è stato consegnato anche ai docenti che hanno realizzato i loro interventi durante lo svolgimento del corso di autoinfusione. L'iniziativa è stata notevolmente apprezzata dai partecipanti che hanno richiesto, appena possibile, l'istituzione di altre analoghe attività a scopo scientifico e divulgativo.

Dr. Paolo Arrigo (*Italia*)

segue pag. 1 ***El Curso de Autoinfusiòn en Reggio Calabria***

des requieren el entrenamiento y la educación, no solo desde el punto de vista práctico, sino también teórico, directamente al paciente o a los padres, en los casos de pacientes pediátricos, de manera de permitir que se pueda llegar a hacer la autoinfusión de manera segura. Los Centros de Hemofilia italianos están autorizados por la normativa nacional para llevar a cabo estos cursos periódicamente y emitir certificados de aptitud a los que asisten a los mismos y son consideran idóneos para esta delicada tarea.

Con el fin de educar a los pacientes, pero especialmente a los padres de los niños nacidos en los últimos años, el Dr. Gianluca Sottilotta organizó un curso que se celebró en el Hospital Morelli de Reggio Calabria (Italia), desde febrero a mayo de este año. La organización no ha sido fácil, todo el personal del Centro trabajó para su implementación: la elección de las fechas, el lugar de celebración del evento, la elaboración del programa del curso, la elección de los temas, la identificación de los docentes, todo con el fin de gestionar mejor tanto los aspectos teóricos y prácticos de la asignatura.

Los pacientes y los padres de los menores han acogido con satisfacción la oportunidad de participar y luego aprender a practicar la autoinfusión, de manera similar el personal médico y paramédico del Centro de Hemofilia de Reggio Calabria y el personal del proyecto Hemonline, quienes además proporcionaron un apoyo total durante el curso.

Para el curso fue elegido como horario preferido la tarde del sábado, en función de asegurar que los participantes no tuviesen que disponer del tiempo de trabajo o de la escuela, así como para permitir la presencia de los pacientes y los padres, incluidos los de la región de Sicilia.

El curso se ha estructurado en dos partes: una basada en aspectos teóricos, con el fin de ofrecer a los estudiantes una serie de conferencias sobre diversos aspectos de la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand, es decir, sobre los avances de la investigación científica, así como en los diferentes métodos de acercamiento y atención de la hemofilia en los distintos países del mundo; en la segunda parte la práctica se ha dedicado a las técnicas de infusión a través de ejercicios que los participantes fueron capaces de llevar a cabo utilizando una "prótesis de brazo" especialmente ensamblada para este propósito.

La exposición de los temas tratados en la teoría y la práctica fue atendida por personal médico, paramédico y de laboratorio del Centro de Hemofilia de Reggio Calabria, así como una parte de la plantilla de Hemonline. Todos merecen nuestro más sincero agradecimiento por su disponibilidad y cooperación con el fin de hacer posible la organización y ejecución del curso.

El curso finalizó para los participantes, con un examen final que ha sido aprobado con éxito por todos los estudiantes matriculados en el mismo, a los cuales se le dio un certificado de aptitud para la autoinfusión, junto con una tarjeta de bolsillo que también los certifica. Asimismo se les dio un certificado de participación a los profesores que han hecho sus intervenciones durante el curso. La iniciativa fue muy apreciada por los participantes que han solicitado a la brevedad posible, el establecimiento de otras actividades similares de carácter científico y educacional.

Dr. Paolo Arrigo (*Italia*)

Fondazione Paracelso lancia il sostegno a distanza per i pazienti afgani: il "sociale" come pratica della solidarietà

Sans frontières, il nome di uno dei progetti di Fondazione Paracelso, sintetizza in modo puntuale lo spirito di chi lo ha ideato e realizzato: andare oltre i confini dei bisogni percepiti, delle risposte possibili e anche del proprio territorio.

Nei cinque continenti l'incidenza dell'emofilia è molto simile, mentre varia sensibilmente, da un Paese all'altro, la disponibilità di cure e di strutture appropriate e, di conseguenza, l'aspettativa di vita degli emofilici che sarebbe altrimenti equiparabile a quella di una persona sana. Di fatto, il 75% della popolazione emofilica mondiale non dispone di farmaci salva vita e quindi ha elevate probabilità di andare incontro a invalidità permanenti e a un alto rischio di mortalità.

Questo bambino e il suo papà sono arrivati al Centro Emofilia di Kabul dopo un lungo viaggio: aiutali con il sostegno a distanza.

A partire da questi dati, Fondazione Paracelso aveva dato vita a "Isaias e gli altri", un programma di aiuti umanitari teso ad assicurare in vario modo cure adeguate alle singole persone che vivono in Paesi a risorse limitate, come Isaias, un piccolo emofilico nicaraguense. Quando, nel 2008, ci è pervenuta la richiesta di aiuto per un bambino afgano di 3 anni, abbiamo scelto di strutturare un nuovo progetto che potesse rispondere alle esigenze di una comunità, al di là dell'emergenza di una sola famiglia. Così, Isaias e gli altri è diventato Sans frontières, un lavoro di rete realizzato con il contributo di numerosi enti e istituzioni, pubblici e privati, tra cui anche la World Federation of Hemophilia, grazie al quale abbiamo dotato l'Afghanistan di un'infrastruttura assistenziale clinica e sociale per gli emofilici, che fa capo al neocostituito Centro emofilia dell'Ospedale Esteqlal di Kabul.

Oggi Sans frontières fa un passo in più attivando il sostegno a distanza, messo in cantiere da Fondazione Paracelso per continuare ad assistere gli emofilici afgani e le loro famiglie. Laggiù, infatti,

pag. 7 ▶

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*

Questa è la mia storia / *Esta es mi historia* / *This is my story*

Hakim Said Sabri è nato nella Repubblica Unita dello Yemen, nel 1986, uno stato situato all'estremità meridionale della penisola araba; vive a San'a', la capitale. È affetto da emofilia A moderata. Si descrive come: "colui che ama il prossimo e vive il sogno di un bellissimo domani". Attualmente si occupa di relazioni pubbliche presso la "Alataa Hemophiliac Care Foundation" dove porta avanti iniziative di sostegno ai pazienti affetti da emofilia ed altre malattie emorragiche ereditarie.

Mi chiamo Hakim Said Sabri, detto "il giovane", vivo nello Yemen ed ho 27 anni; molti anni fa ho scoperto di essere emofilico dopo la morte di uno dei miei fratelli a causa di un emorragia, prima ancora che l'emofilia fosse diagnosticata nella mia famiglia. Ho trascorso una bellissima infanzia con mio padre e mia madre, anche se non potevo giocare con gli altri bambini per paura che urti, cadute e spinte potessero causarmi delle emorragie; ciò mi costringeva a stare in perenne isolamento dagli altri. Il supporto e il sostegno della mia famiglia mi hanno incoraggiato ad impegnarmi, e dopo aver terminato in maniera brillante gli studi scolastici, e nonostante una laurea conseguita dopo aver frequentato una buona università, non avrei mai pensato che, a causa della mia malattia, non avrei avuto un lavoro stabile, in quanto l'emofilia non mi consente di lavorare per più di due mesi di seguito. Ho investito tanto in me stesso, dopo la laurea ho effettuato master e corsi di specializzazione, ed ho tentato ugualmente di avere successo, ma non ho potuto lavorare a causa di una società in cui i pazienti emofilici sono emarginati, in quanto considerati come paria (intoccabili). Ma non mi sono mai disperato né rassegnato al fatto di essere malato … invece ho detto "perché non io?" Le amarezze del passato si sono trasformate in un sogno bellissimo: quello di stimolare la società con iniziative volte a sostenere i pazienti emofilici, con l'obiettivo di supportare e motivare i pazienti e le loro famiglie e mettere in luce la loro realtà e quindi integrarli nella società stessa come parte attiva della stessa. Così ho deciso di offrire me stesso al servizio dei pazienti con emofilia, con volontà, determinazione ed efficacia in una comunità che è costretta a soffrire e ad affrontare numerosi problemi.

Siamo un gruppo di giovani che lavorano per la comunità e per servire per i pazienti con emofilia al fine di renderli attivi ed essere per loro una fonte di ispirazione, di creatività, ottimismo e spingerli alla partecipazione sociale.

La nostra storia inizia con un'iniziativa per combattere l'amara realtà della mancanza di posti di lavoro per i pazienti emofilici, così come la lotta contro i cattivi e malfunzionanti servizi del Ministero della Salute e del Centro Nazionale Sangue. Dopo aver passato un anno senza ricevere nessun tipo di trattamento, abbiamo dato inizio ad iniziative volontarie ed attive, con l'obiettivo di far fare un salto di qualità, nella nostra società, a coloro che soffrono di patologie croniche. Siamo riusciti a portare avanti attività quali: la creazione di un registro dei pazienti e la ricerca di sponsor che consentissero di avere i concentrati; la partecipazione ad eventi come la Giornata Mondiale dell'Emofilia, la Giornata Mondiale del Donatore di Sangue, la Giornata Mondiale del Volontario, la Giornata Mondiale della Gioventù, e abbiamo anche fatto campagne educazionali mediante distribuzione di volantini.

Abbiamo dovuto affrontare molte difficoltà e tanto ancora dobbiamo lottare, ma noi non ci fermiamo e lavoreremo per essere presenti in ogni parte dello Yemen, ovunque un paziente emofilico abbia bisogno di sostegno e di aiuto.

Hakim Sabri nació en la República de Yemen en 1986, un país bicontinental situado una parte en el extremo sur de la Península Arábiga y la otra parte en África. Actualmente vive en San'a', la capital. Tiene hemofilia A moderada. Hakim se describe como: "el que ama al prójimo y que vive el sueño de una mañana mejor". Es personal de relaciones públicas en el "Alataa Hemophiliac Care Foundation", desde donde continúa apoyando las iniciativas de los pacientes con hemofilia y otros trastornos hereditarios de la coagulación.

Hakim Said Sabri

Mi nombre es Hakim Said Sabri, nombrado "el joven", vivo en Yemen y tengo 27 años. Hace muchos años me enteré de mi condición de hemofílico luego de la muerte de uno de mis hermanos, debido a una hemorragia, y antes de que en mi familia fuera diagnosticada la hemofilia. Tuve una infancia hermosa junto mi padre y mi madre, a pesar de que no podía jugar con otros niños por temor a que golpes, caídas o magulladuras me pudieran ocasionar algún sangrado, lo que me obligaba a prácticamente estar en perpetuo aislamiento de los demás. El apoyo de mi familia me animó a comprometerme y después de terminar los estudios escolares de una manera brillante, pude asistir a una buena universidad y obtener un título. Sin embargo nunca pensé que, a causa de mi enfermedad no pudiera conseguir un trabajo estable, ya que a causa de mi condición no he podido permanecer en ningún trabajo por más de dos meses.

He continuado mis estudios, y luego del pregrado hice un master y una especialización, me he esforzado por tener éxito, pero no he podido trabajar debido a una sociedad en la que los pacientes con hemofilia son marginados, ya que son considerados como parias. Nunca me he desesperado o resignado al hecho de estar enfermo, en lugar de eso digo: "¿por qué no yo?". Así, la amargura del pasado se ha convertido en un hermoso sueño: estimular a la sociedad con iniciativas de apoyo a los pacientes con hemofilia, con el objetivo de brindar soporte y motivar a los pacientes y sus familias, para luego integrarlos en la sociedad como parte activa de la misma. Así que decidí ofrecerme al servicio de los pacientes con hemofilia, con voluntad, determinación y eficacia en una comunidad que se ve obligada a sufrir para hacer frente a numerosos problemas.

Somos un grupo de jóvenes trabajando para la comunidad y sirviendo a los pacientes con hemofilia para que puedan ser personas activas y convertirse en una fuente de inspiración, creatividad, optimismo y participación en la sociedad.

La historia comenzó con la iniciativa para combatir la amarga realidad de la falta de trabajo, así como los malos y deteriorados servicios del Ministerio de Salud y el Centro Nacional de transfusión de sangre. Después de haber estado un año sin tratamiento, comenzamos una iniciativa activa y voluntaria para hacer un salto cuántico en nuestra sociedad para quienes sufren de esta enfermedad crónica. Entre las actividades que hemos realizado están: la recolección de datos de pacientes y la búsqueda de patrocinadores para obtener tratamiento; participación en eventos como el día mundial de la hemofilia, día mundial del donante de sangre, el día mundial del Voluntariado y el día Mundial de la juventud; y la realización de campañas para educar en hemofilia mediante la distribución de folletos.

Hemos enfrentado muchas dificultades y todavía padecemos, pero continuamos trabajando para alcanzar todos los rincones del Yemen donde haya pacientes con hemofilia que necesiten apoyo.

Hakim Said Sabri was born in the Republic of Yemen in 1986, a country located in two continents, a part in the southern of the Arabian Peninsula and the other part in Africa. He currently lives in Sana'a', the capital. He has moderate hemophilia A. Hakim described himself as: "Who loves neighbor and living the dream of a morning better". He works at public relations in the "Alataa Hemophiliac Care Foundation", from which continues to support initiatives in patients with hemophilia and other inherited bleeding disorders.

My name is Hakim Said Sabri, named "the young", I live in Yemen and I have 27 years. Many years ago I discover about my condition of hemophiliac after the death of one of my brothers, due to a hemorrhage, and before hemophilia was diagnosed in my family. I had a beautiful childhood beside my father and my mother, while could not play with other children fearing to bumps, drops or bruises could cause me any bleeding, which forced me to be practically in perpetual isolation from others. The support of my family encouraged me to commit myself and after finishing the school in a brilliant way, was able to attend a good college and earn a degree. However I never thought that, because of my illness, could not get a stable job, since because of my condition I could not stay in any work for more than two months.

I have continued my studies, and after the undergraduate degree, I did a master's degree and specialization, I have strived to succeed, but I have not been able to work because of a society in which patients with hemophilia are marginalized, since they are considered pariahs. I have never desperate or resigned to being sick, instead I say: "why not me?". Thus, the bitterness of the past has become a beautiful dream: encourage society with initiatives of support to patients with hemophilia, aiming to support and encourage patients and their families, to then integrate them into society as part activates it. So I decided to offer me at the service of patients with hemophilia, trough will, determination and effectiveness in a community that is forced to suffer in order to cope with numerous problems.

We are a group of young people working for the community and serving for patients with hemophilia to make them active and be a source of inspiration, creativity, optimism and participation in society. The story began with the initiative to fight the bitter reality of the lack of jobs, as well as the bad and deteriorated services of the ministry of Health and the National Center for blood transfusion. After been a year without treatment, we started an active and volunteer initiative in order to make a quantum leap in our society for those who suffer from this chronic disease. We have been able to make activities such as: data collect from patients and search for sponsors to get treatment, participation in events like World Hemophilia Day, World blood donor day, World volunteer day and world youth day, and we also made campaigns to educate in hemophilia by distributing lealefts.

We have faced many difficulties and we still suffer, but we continue working to reach every place in Yemen wherever a hemophilia patient need support

Hakim Said Sabri *(Yemen) hakeem.2009@hotmail.com*

La malattia di von Willebrand / *La enfermedad de von Willebrand*

La malattia di von Willebrand è la più frequente malattia emorragica ereditaria e deve il suo nome ad un medico finlandese, Erik von Willebrand, che, per primo, nel 1926, studiò una famiglia, in cui tutti i 12 figli manifestavano episodi di emorragia. Il fattore von Willebrand è una proteina del sangue che aiuta le piastrine ad aderire, in caso di sanguinamento, alle pareti del vaso sanguigno. Inoltre ha il compito tra l'altro di trasportare in corrispondenza della sede della lesione, il Fattore VIII, contribuendo in questo modo alla formazione del coagulo ed alla chiusura della lesione del vaso sanguigno. L'ereditarietà di questa malattia non è legata al sesso come nell'emofilia, quindi può essere trasmessa sia dal padre che dalla madre, e possono essere affetti sia i figli maschi che le femmine. Vi sono tre diversi tipi di Malattia di von Willebrand: il tipo 1, quello più frequente, in cui si ha una diminuzione sia dei livelli del fattore von Willebrand circolante, che della sua attività. Nel tipo 2 invece, i livelli di fattore VIII e di fattore von Willebrand sono normali o solo lievemente ridotti, ma l'attività del von Willebrand è inferiore al normale: il tipo 2 viene ulteriormente classificato in sottotipi (2A, 2B, 2M e 2N). Il tipo 3 è la forma più grave, e quella più rara: solo l'1 % del totale; in questi pazienti si ha la quasi totale assenza di fattore von Willebrand circolante.

Quali sono i sintomi più frequenti?

Le epistassi, ovvero i sanguinamenti dal naso; le emorragie dopo le estrazioni dentarie; la facilità a sviluppare ecchimosi cutanee (lividi) ed ematomi muscolari spontaneamente o in maniera sproporzionata rispetto al trauma ricevuto; le emorragie prolungate dopo tagli; nelle donne un sintomo caratteristico può

La enfermedad de von Willebrand es la enfermedad hemorrágica hereditaria más frecuente y debe su nombre al médico finlandés Erik von Willebrand, quien por primera vez en 1926 estudió una familia en la que todos los doce niños padecían episodios de sangrado. El factor de von Willebrand es una proteína que ayuda a que las plaquetas sanguíneas se adhieran, en caso de sangrado, a las paredes de los vasos sanguíneos. También tiene la función, entre otras cosas, de transporte del factor VIII, contribuyendo a la formación de coágulos y al cierre de la lesión de vasos sanguíneos. La herencia de esta enfermedad no está relacionada con el sexo, como la hemofilia, y puede ser transmitida por el padre o la madre, por lo que la condición puede presentarse en hombres y mujeres.

Existen tres tipos de la enfermedad de von Willebrand: tipo 1, el más común, donde hay una reducción de la actividad de circulación de los niveles del factor de von Willebrand; Tipo 2 en la que los niveles de factor VIII y factor de von Willebrand son normales o solo ligeramente reducidos, pero donde la actividad del factor von Willebrand es por debajo de lo normal, el tipo 2 es clasificado en subtipos (2A, 2B, 2M y 2N); y el tipo 3 que es la forma más severa y la más rara, sólo el 1% del total, en la que los pacientes tienen ausencia casi total de factor von Willebrand circulante.

¿Cuáles son los síntomas más frecuentes?

El sangrado nasal o sangrado de la nariz; el sangrado después de extracciones dentales; facilidad para desarrollar en la piel equimosis cutánea (moretones) espontáneamente o hematomas musculares desproporcionados en comparación con el trauma recibido; sangrados prolongados después de algún corte; o en las mujeres la presencia de

essere la presenza di mestruazioni abbondanti.
Nelle forme meno lievi si possono avere emorragie dopo interventi chirurgici, emorragie gastrointestinali, e nelle forme più gravi: emorragie articolari, ematomi estesi ed emorragie cerebrali. La diagnosi di malattia di von Willebrand viene effettuata mediante appositi test di laboratorio eseguiti nei centri specializzati: innanzitutto i test di screening quali il tempo di protrombina (PT), il tempo di tromboplastina parziale attivato (aPTT), il tempo di emorragia. Per individuare il tipo di difetto del fattore von Willebrand si attua il dosaggio dell'antigene del fattore von Willebrand, dell'attività dello stesso e dei livelli del fattore VIII; vi sono poi i test per l'identificazione del sottotipo: l'aggregazione piastrinica da ristocetina, l'analisi dei multimeri, il dosaggio del contenuto intrapiastrinico di fattore von Willebrand e l'analisi della capacità di legame con il Fattore VIII. È anche possibile effettuare la diagnosi genetica per evidenziare la mutazione responsabile della malattia.

Come si cura la malattia di von Willebrand?
Attualmente non c'è una cura che possa guarire la malattia di von Willebrand: si possono trattare (o prevenire) invece gli episodi emorragici. In genere la terapia antiemorragica si basa su due diversi tipi di procedure: l'aumento dei livelli di Fattore von Willebrand e fattore VIII circolanti e l'uso di farmaci che impediscono che il coagulo si sciolga troppo precocemente.
Nel primo gruppo vi è la desmopressina: questo è un derivato sintetico di un ormone (vasopressina), che, se somministrato, è in grado di liberare le scorte di Fattore VIII e di Willebrand contenute nelle cellule che rivestono le pareti dei vasi sanguigni. Del primo gruppo fanno anche parte i concentrati di fattore VIII ricco di von Willebrand, e da qualche anno vi sono anche concentrati solo di fattore von Willebrand: questi sono dei preparati per uso endovenoso che si ricostituiscono e si somministrano in maniera analoga a quanto avviene nell'emofilia.
Il secondo gruppo è costituito dai farmaci antifibrinolitici che stabilizzano il coagulo di fibrina che si è formato evitando che si sciolga precocemente. Normalmente si usa l'acido tranexamico che può essere somministrato sia per bocca che per via endovenosa.

menstruación abundante, puede también ser un síntoma.
En la forma menos leve pueden ocurrir sangrados después de una cirugía gastrointestinal y en las formas más graves hemorragias articulares, moretones y sangrado cerebral extendido.
El diagnóstico de la enfermedad de von Willebrand se lleva a cabo mediante pruebas de laboratorio realizadas en centros especializados: pruebas de detección como tiempo de protrombina (PT) y el tiempo parcial de tromboplastina activada (aPTT). Para identificar el tipo de enfermedad de von Willebrand, se identifica el antígeno del factor de von Willebrand, la actividad del mismo y los niveles de factor VIII. También hay pruebas para la identificación del subtipo: agregación plaquetaria, el análisis de Multímeros, la determinación de análisis de capacidad del contenido de intrapiastrinico del factor von Willebrand, y el análisis del vínculo con el factor VIII. También es posible realizar el diagnóstico genético para poner de relieve la mutación responsable de la enfermedad.

¿Cómo tratar la enfermedad de von Willebrand?
Actualmente no existe ningún tratamiento que pueda curar la enferemedad de von Willebrand, solo se pueden tratar (o evitar) los episodios de sangrado. La terapia antihemorrágica normalmente se basa en dos tipos de procedimientos: aumento de los niveles de factor von Willebrand y factor VIII; y el uso de medicamentos que impiden que el coágulo se disuelva rápidamente.
En el primer tipo se encuentra la desmopresina, que es un derivado sintético de la hormona vasopresina, que cuando se administra es capaz de liberar la acción del factor VIII y del factor von Willebrand, que contienen las células que recubren las paredes de los vasos sanguíneos. El primer grupo también está conformado por concentrados ricos en factor VIII y factor von Willebrand. En los últimos años también se han producido concentrados solamente del factor von Willebrand, estos se preparan para uso intravenoso y se pueden reconstituir y administrar de manera similar a los que se usan para la hemofilia.
El segundo tipo de tratamiento consiste en fármacos antifibrinolíticos que estabilizan el coágulo de fibrina formado, de manera de impedir que se disuelva prematuramente. Normalmente se utiliza el ácido tranexámico que puede administrarse tanto por vía oral como por vía intravenosa.

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

▼ segue pag. 1 ***Fondazione Paracelso lancia il sostegno a distanza per i pazienti afgani: il "sociale" come pratica della solidarietà***

molti pazienti, magari un bambino o un adulto dolorante a causa di un'emorragia, giungono al Centro emofilia di Kabul da diverse parti del Paese (su 100 pazienti fin qui diagnosticati, 80 risiedono fra i 120 e i 150 chilometri da Kabul), dovendo affrontare un viaggio lungo su strade disastrate e mezzi di trasporto precari.
Il sostegno a distanza consente a Fondazione Paracelso di facilitare con mezzi adeguati tali spostamenti e garantire il soggiorno a Kabul a chi deve necessariamente sottoporsi alle cure e rischia di rinunciare a usufruirne perché l'ostacolo della lontananza dalla città diviene insormontabile. È sufficiente davvero poco per ottenere un risultato importante: con soltanto 50 euro un'automobile con autista va a prendere una persona in qualunque parte del Paese e la accompagna al Centro emofilia di Kabul. Fondazione Paracelso, che ha aperto un conto corrente dedicato e pubblicherà periodiche rendicontazioni delle elargizioni ricevute e delle somme spese, garantisce che il ricavato verrà utilizzato fino all'ultimo centesimo per gli scopi indicati. Le donazioni per questo progetto, già operativo, costituiscono un grande aiuto per il futuro di quanti potranno beneficiarne.

FONDAZIONE PARACELSO LANCIA IL SOSTEGNO A DISTANZA PER I PAZIENTI AFGANI: IL "SOCIALE" COME PRATICA DELLA SOLIDARIETÀ

Per donare:
c/c intestato a "FONDAZIONE PARACELSO ONLUS Rubrica Progetto Afghanistan"
IT86H0504801601000000006287

http://www.fondazioneparacelso.it/programmi-e-attivita/sans-frontieres.html o seguirci su Facebook.

Storie

I Gruppi Giovanili nell'ambito delle organizzazioni per L'Emofilia

Grupos para jóvenes en las organizaciones para la hemofilia

Youth Groups in Hemophilia Organization

Mukesh Garodia è membro esecutivo della Federazione Indiana per l'Emofilia. Si è impegnato con successo presso il governo dello stato di Assam (India) ai fini della creazione di Centri per il trattamento globale dell'Emofilia. Negli anni dal 2009 al 2012 è stato Coordinatore del Progetto "Giovani voci sull'emofilia in India".

L'importanza dei Gruppi Giovanili nell'ambito delle organizzazioni per L'Emofilia
I pazienti emofilici in età giovanile vengono iperprotetti, sia dai familiari che dagli amici. Essi però devono affrontare problemi quali: il costo o l'impossibilità a reperire i concentrati, l'inadeguatezza dei Centri Emofilia in molti paesi, così come la disinformazione sulle terapie infusionali; inoltre la mancanza di lavoro, l'assenza di programmi educazionali, così come di counselling, nonché di corsi su matrimonio e sulla sessualità. Questi problemi hanno spinto la Federazione Indiana per l'Emofilia (FIE) a creare nel proprio ambito un Gruppo Giovanile con l'obiettivo principale di creare un Direttivo Giovani per potenziare la FIE e renderla autosufficiente per quanto riguarda il supporto educazionale.
Con questo scopo sono stati selezionati circa 80 giovani emofilici, a capo dei quali sono stati nominati quattro responsabili giovani, in rappresentanza di ciascuna regione, ed inoltre un coordinatore con il compito di organizzare campi

Mukesh Garodia es miembro ejecutivo de la Federación de hemofilia (India). Ha realizado exitosas gestiones en el estado de Assam, orientadas a la obtención de un centro de atención integral para la hemofilia. Entre los años de 2009 y 2012 fue coordinador nacional del proyecto "Jóvenes voces en hemofilia en India".

Los pacientes hemofílicos a temprana edad son generalmente sobreprotegidos, tanto por los miembros de sus familias como por sus amigos. Durante su vida los pacientes hemofílicos pueden enfrentarse a problemas tales como el costo o la incapacidad para encontrar concentrado, la insuficiencia de los centros de hemofilia en muchos países, el desconocimiento para el uso de terapias de infusión, así como la falta de trabajo, la ausencia de programas educativos y del debido asesoramiento, en especial en lo que respecta al matrimonio y la sexualidad. Estos problemas descritos anteriormente han impulsado a la Federación India para la Hemofilia (FIH) a crear un grupo de jóvenes con el objetivo de crear liderazgo entre los jóvenes pacientes con hemofilia y ser autosuficientes en lo que respecta al apoyo educativo. Para ello se seleccionaron alrededor de 80 jóvenes hemofílicos, de los cuales se designaron a cuatro jóvenes representantes de cada región, así como un coordinador, con la tarea de organizar campos regionales y nacionales. Posteriormente se realizaron reuniones para promover el desarrollo de habilidades

Mukesh Garodia is executive member of Hemophilia Federation (India). He has successfully lobbied with the state government of Assam to provide for a comprehensive hemophilia care center. In the years from 2009 to 2012, he was national Coordinator of the project "Young Voices on Hemophilia in India".

Importance of Youth Groups in Hemophilia Organization
The youth pwh (person with hemophilia) are over protected by their family and friends and they face problems such as - expensive or unavailability of Anti Hemophilia Factors (AHF) with inadequate treatment facilities in many countries, lack of knowledge about AFH products, education, unemployment, counselling, marriage and sexual relations. These problems faced by youth pwh in India, guided the Hemophilia Federation (India) - HFI to form a youth group.
The main objective of the youth group was to develop a second line of leadership to carry forward the movement of HFI and to initiate self sufficiency in them by providing education on the disorder.
Around 80 youth pwh were selected from chapters of HFI with a structure of four youth leaders representing each region and a co-ordinator to organize regional and nation-

L'associazione Icore

L'Associazione Icore nasce a Cosenza il 22 Agosto del 2011 con l'obiettivo di fornire assistenza ai malati di emofilia e di coagulopatie croniche, all'interno ed all'esterno delle strutture sanitarie, al fine di migliorare la qualità della vita in ogni suo aspetto, riducendo l'impatto economico e psico-sociale. Tra i suoi obiettivi ha anche la valorizzazione della "cultura" del movimento nel paziente emofilico, superando il concetto dell'immobilizzazione, con lo scopo di prevenire gli episodi emorragici, e di far cooperare un team multidisciplinare di specialisti per garantire i migliori trattamenti prevenendo ulteriori complicanze. È opinione ormai diffusa che l'informazione e lo scambio di una specifica competenza, come la cura del paziente emofilico in ambito motorio e del mantenimento di una buona efficienza fisica, sia la condizione fondamentale per garantire al paziente una buona qualità della vita, prevenendo eventuali danni alle articolazioni causati da un non corretto trattamento dell'episodio emorragico e dalla scarsa conoscenza dell'efficienza del movimento. Sempre assistito da personale qualificato nel recupero di un episodio emorragico e, nei casi più eclatanti, nel recupero post chirurgico. Da qui emergono due attività necessarie al raggiungimento di questo obiettivo: la fisioterapia, necessaria a migliorare il sistema propiocettivo e sollecitare le articolazioni senza danneggiarle, e la idrochinesiterapia-nuoto, necessaria a migliorare la massa muscolare e a ridurre gli edemi. L'acqua sostiene gran parte del peso del corpo favorendo l'esecuzione di movimenti con un corretto lavoro muscolare anche in condizioni di ridotto tono-trofismo e di difficoltà di carico. Per questo motivo un muscolo che ha forza ridotta e non consente un corretto lavoro può realizzare in acqua diversi movimenti. Tra le iniziative dell'Associazione Icore vi sono le visite ortopediche ed ematologiche itineranti svolte dal Prof. Morfini e dal Dott. Carulli del Centro Emofilia e del CTO di Firenze. Le visite, iniziate nel settembre 2012, sono state finora effettuate presso il Centro Emofilia di Reggio Calabria e quello di Cosenza. Inoltre vi è il corso di attività natatorie. La caratteristica di questo corso è il fatto che gli allievi (dai 20 ai 50 anni), oltre ad avere una corsia in vasca a loro disposizione, sono seguiti da un istruttore di nuoto che è stato precedentemente informato e sensibilizzato sul tema dell'emofilia e delle complicanze associate e che quindi ha una griglia di allenamento calibrata sulle condizioni delle persone che parteciperanno. L'obiettivo è quello di estendere i servizi a tutti pazienti di tutte le età, infatti per i bambini inizieranno ad aprile dei corsi di nuoto specifici, favorendo l'educazione al movimento in primo luogo e, in una visione futura di prosieguo delle attività, si potrebbe garantire la formazione di una forte struttura muscolo-articolare che eviterebbe future complicanze articolari caratteristiche dell'artropatia emofilica.

Dr. G. Mazza, Prof. M. Morfini, Dr. C. Carulli

Dr. Giuseppe Mazza - Presidente Associazione Icore Onlus - www.icoreonlus.it

Storie

I Gruppi Giovanili nell'ambito delle organizzazioni per L'Emofilia / *Grupos para jóvenes en las organizaciones para la hemofilia* / *Youth Groups in Hemophilia Organization*

▼ segue da pag. 7

regionali e nazionali. Sono stati realizzati degli incontri per verificare e favorire lo sviluppo delle capacità organizzative e motivazionali. È stato indetto un Incontro Generale dei Giovani, che si terrà in futuro con cadenza annuale, durante il quale è stato stabilito l'uso di una Costituzione e di un Manuale del Gruppo Giovanile. Si spera anche di ottenere un aiuto economico che possa aiutare a sostenere le attività del Gruppo. Molti giovani erano inizialmente contrari a partecipare alle attività del gruppo a causa della mancanza di tempo, della poca importanza attribuita inizialmente, e della resistenza opposta da parte delle famiglie.

In pratica gli impegni personali erano considerati prioritari rispetto alle attività a favore della FIE. Dopo tre anni la FIE ha adesso un Gruppo Giovanile ben strutturato: ciò ha fatto si che 25 associazioni locali, su un totale di 75, abbiano creato a loro volta al proprio interno dei gruppi giovanili. I giovani emofilici fanno parte del comitato esecutivo dei consigli direttivi locali e uno di questi giovani emofilici fa parte del Comitato Esecutivo della FIE Il Gruppo Giovanile è nato per fornire una soluzione o almeno dare una riposta a tutti quei problemi correlati all'educazione, al lavoro, matrimonio, alle relazioni sessuali, nonché alle informazioni più strettamente correlate allo stato di salute. Ciò ha consentito finora di creare un forte legame tra i giovani emofilici.

organizativas y motivacionales dentro del grupo. Finalmente se realizó una Asamblea general, que se celebrará anualmente en el futuro, en la que se establecieron la normativa y un manual para el grupo juvenil. Durante la conformación del grupo muchos jóvenes se opusieron a participar debido a la falta de tiempo, la poca importancia dada inicialmente a las actividades del mismo y la resistencia por parte de las familias. Algunos priorizaron los compromisos personales en relación con las actividades en favor de la FIH. Sin embargo, lueago de tres años, la FIH ya tiene un grupo de jóvenes bien estructurado que ha significado que 25 asociaciones locales, de un total de 71, se han incorporado dentro de alguno de los grupos juveniles. Estos jóvenes hemofílicos ahora forman parte del Comité Ejecutivo de las asociaciones locales y uno de ellos es parte del Comité Ejecutivo de la FIH. Para finalizar es importante resaltar que estos grupos surgieron de la necesidad de dar respuesta a los problemas relacionados con la educación y la orientación respecto al trabajo, el matrimonio, las relaciones sexuales y la salud. Hemos podido observar que como resultado de las reuniones realizadas por estos grupos, se han creado fuertes vínculos entre los jóvenes pacientes, lo que ha resultado en un mayor apoyo en la resolución de sus problemas.

Mukesh Garodia

al camps.

Leadership development and motivational workshops were integrated. A Youth Annual General Meeting was established where the constitution and manual of the youth group were adopted.

Many youth were reluctant to join the movement due to - time constraint, sense of futility and discouragement from family members.

Hence, sorting out their personnel lives became a priority rather than working for HFI.

An agency to sponsor/ fund the aforesaid events in methodology is required.

The youth group came into existence as it gave a solution or at least an answer to the problems related to education, job, marriage, sexual relations and health related guidance.

This resulted into a strong bond among young pwh. HFI now has a structured youth group within three years.

As a result, 25 chapters out of 71 chapters in HFI have youth groups. Youth pwh are part of the executive committee in these chapters and one youth is in the Executive Committee of HFI.

Mukesh Garodia
("Mohini's", Kamarpatty, H. B. Road Guwahati 781001, Assam, India)
Phone: +919864023021 (Hand phone) +91-361-2512123 (Residence) mukeshgarodia@gmail.com

Storie

Goditi la vita / *Disfruta tu vida*

Trascorrere la vita all'aria aperta,
in un campeggio, un bambino con emofilia,
come me, come te, come tutti;
ha paura di inciampare, cadere e sbucciarsi la gamba, e subito bisognerà fare il Fattore VIII.

Sono stato Scout, ho terminato come Capo,
dormivo in tenda, a volte la tenda era sistemata sopra gli alberi ed io
mi portavo il fattore in campeggio e mi somministravo la terapia;

e non avevo paura di graffiarmi con i rami più affilati e sottili, con le tavole di legno o il forno di argilla.

Voglio dire che un bambino emofilico o non sale sugli alberi o affronta la vita: madre natura, il mare, toccare la sabbia, l'acqua, toccare i rami e gli alberi e giocare e vedere cose come l'argilla …

Io sono emofilico e ho voluto provare tutto:
sono stato scout, ho dormito in tende sopraelevate, ho fatto nodi, ho fatto forni di argilla, ed inoltre ho mangiato pollo cotto nel forno di argilla;

sono stato con i delfini, e un tempo facevo teatro, ora faccio fisioterapia in quanto ho avuto un intervento di protesi d'anca e adesso mi dedico al canto e sono contento perché quello che più mi piace è cantare.

Al Hacer la vida al aire libre
en un camping, un chico con hemofília
como yo, como tú, como todos;
tiene miedo de tropezar caer y rasparse la pierna en seguida van hacer un factor VIII.

Carlos Fernando Camaño

yo fui scouts termine siendo dirigente
dormía en carpa, a veces armaban la carpa arriba de los arboles y yo
me llevaba factores a lo campamentos y me pasaba los medicamentos

y no tenia miedo si me raspaban las astillas de los troncos y la mesas de troncos o el horno de barro

quiero decir:
que un niño al ser hemofílico o no tiene que montarse en los troncos o tiene que enfrentar la vida, la madre naturaleza el mar tocar la arena el agua
tocar las ramas e los arboles y jugar y ver cosas como el barro

yo soy un hemofílico y me doy todo los gustos fui scouts dormí en , carpa elevada hice nudos, hice hornos de barro, es mas comí pollo al horno de barro;

estuve con delfines, fui hacer teatro un tiempo y hago rehabilitación ya que mi cadera fue transplantada y ahora me dedico a cantar y me va bien porque es lo que más me gusta "cantar"

Carlos Fernando Camaño – *Hemo Hermanos Argentina*

Profilassi dentaria in emofilia / *Profilaxis dental en hemofilia*

La pulizia dentaria manuale o con ultrasuoni serve a mantenere i denti liberi dalle tre principali cause del sanguinamento gengivale: la materia alba (deposito molle, biancastro intorno al colletto dei denti), la placca batterica e il tartaro. La placca batterica è aderente, non scompare con il semplice lavaggio: è una pellicola che si incolla allo smalto del dente e la differenza con la materia alba, che è formata da residui alimentari, è che questa viene rimossa spazzolando e viene via anche strofinando l'unghia sullo smalto; la placca batterica, invece, non è visibile fino a quando non raggiunge un certo spessore, e può calcificarsi grazie a diversi sali calcici provenienti dalla saliva o dagli alimenti; quando la placca è calcificata viene chiamata tartaro o calcolo dentario. Questi agenti irritanti sono i responsabili del sanguinamento delle gengive a causa dell'infiammazione della stesse, che al minimo tocco sanguinano copiosamente; se a questo aggiungiamo l'emofilia o qualsiasi altra patologia emorragica il paziente avrà più possibilità di avere emorragie gengivali. Per tali motivi, quando si parla di emofilia, si dice sempre come sia meglio farsi controllare dal dentista almeno 3 volte l'anno; nella mia esperienza ho visto che se i pazienti effettuano la prevenzione dentale almeno ogni 3 mesi (4 volte all'anno) arrivano a ridurre in maniera significativa, ed in alcuni casi ad eliminare, il sanguinamento gengivale; sono tante le ragioni per cui i pazienti in tutto il mondo non si sottopongono a visite periodiche: alcuni perhè non hanno la possibilità di andare dal dentista, altri per paura, altri ancora perchè pensano che, trattandosi a domicilio con i fattori della coagulazione, l'emorragia si possa fermare; questo può essere vero temporaneamente, in quanto, una volta interrotto il trattamento, l'emorragia riprenderà e quindi anche le macchie sul cuscino. In questo articolo voglio provare a far capire ai pazienti con emofilia in tutto il mondo che, se essi vanno regolarmente dal dentista, questa seccatura finirà o si ridurrà in maniera significativa: molti dei trattamenti preventivi non sono traumatici e non necessitano dell'infusione del fattore carente; nello studio dentistico per l'emofilia sono presenti delle cose che si chiamano antiemorragici locali, tra cui gli antifibrinolitici come l'acido tranexamico, l'acido aminocaproico, utilizzati sempre come colluttorio, che però possono anche essere applicati direttamente sulla gengiva, dopo un intervento di pulizia dentaria: questa pulizia non è altro che l'eliminazione degli agenti irritanti seguita dall'apposizione di questi antiemorragici sulla gengiva; inoltre vi è anche un agente caustico chiamato acido tricoloracetico, che io uso in concentrazione pari al 30% direttamente sulla zona che sanguina; tuttavia, se l'ematologo prescrive un piano di trattamento, avremo maggiore facilità di azione e lavoreremo con più tranquillità. Dicevamo che non tutti i trattamenti nei casi di sanguinamenti gengivali sono invasivi, soprattutto quando l'infiammazione, così come il calcolo, la placca o la materia alba, sono ancora nelle fasi iniziali o localizzati in prossimità del margine della gengiva: in questi casi potranno essere rimossi in maniera- non traumatica e con minor danno.

Per evitare che, nei pazienti con emofilia, la materia alba si possa formare in seguito a cattivo spazzolamento, e quindi evolvere in forme più gravi che possano portare ad infiammazione e sanguinamento, in base alla mia esperienza, bisogna effettuare visite periodiche dal dentista perlomeno ogni 3 mesi. È fondamentale che durante le visite venga insegnato come spazzolare bene, l'utilizzo del filo interdentale, e l'utilizzo di colluttori senza alcol. Sappiamo che possiamo bagnare lo spazzolino con acqua ed acido tranexamico prima di iniziare a lavarci i denti, ma senza inghiottire l'acqua: ciò ci potrà far sentire più tranquilli al momento di lavarci i denti; un errore che può essere commesso da chi sanguina saltuariamente è quello di non lavarsi i denti anche solo per la paura di accentuare l'emorragia: invece non bisogna dimenticare che se non si puliscono regolarmente i denti si avrà una infiammazione gengivale sempre più accentuata, e quindi una sempre maggiore possibilità di emorragia, con l'insorgenza in breve tempo di una malattia periodontale che potrà condurre alla perdita dei denti causata dalla mancanza di igiene.

La profilaxis dental (famosa limpieza), manual o con ultrasonido, sirve para mantener los dientes libres de los tres principales causantes del sangrado en las encías: materia alba, placa bacteriana y sarro dental. La placa bacteriana es adherente, no desaparece con un simple enjuague, es una película que se pega del esmalte dental y es diferente de la materia alba o saburra que se forma por restos alimenticios, aquella que sale con el cepillado o cuando con la uña consigues una masita blanca sobre el esmalte: la placa bacteriana no es visible, solo cuando adquiere cierto grosor se puede hacer visible y suele calcificarse, con diferentes sales cálcicas que provienen de la salía y de los alimentos; cuando está calcificada se llama sarro, cálculo o tártaro dental. Estos irritantes son los culpables del sangramiento en las encías por la inflamación que se produce en la misma, que al mínimo roce sangra exageradamente ya que estos irritantes locales inflaman la encía; si a esto le aunamos la hemofilia, o cualquier otra patología hemorrágica, el paciente tendrá más probabilidades de tener hemorragias a este nivel; por esto en la condición de vida de la hemofilia siempre encontraremos bibliografías que hablan de asistir al odontólogo por lo menos 3 veces al año: en mi experiencia con los pacientes he logrado observar que si los mismos se realizan la profilaxis dental cada 3 meses, es decir 4 veces al año, logran bajar sustancialmente sus sangrados de encías e incluso hay quienes no han vuelto a sangrar; son muchas las razones por lo que los pacientes no asisten a consulta en todo el mundo: unos porque no tienen medicamento, otros por miedo, otros porque creen que colocándose factor casero hará que pare el sangrado, pero al dejar de colocarlo comienza nuevamente, incluso pueden llegar a manchar las almohadas; en esta edición trato de concientizar a mis pacientes en el mundo que si asisten al odontologo esa pesadilla terminara o disminuirá sustancialmente; muchos de los tratamientos profilácticos no son invasivos y no ameritan la colocación de factor: en el consultorio odontológico para la hemofilia existe algo que se llama coagulantes locales, que usted ya conoces, los antifibrinolíticos como el ácido tranexámico, y el ácido épsilon amino caproico, utilizados siempre como enjuagues, pero que podemos utilizar directamente sobre la encía luego de una profilaxis dental; esta profilaxis no es más que la eliminación de los irritantes y la colocación de estos coagulantes sobre la encía; también existe un medicamento que científicamente comprobado utilizo frecuentemente en estos casos como es el acido tricloroacético al 30% y que solo el profesional de la salud debe usar directamente sobre un punto sangrante, ya que el mismo trabaja como un sellador de los puntos sangrantes; pero a la vez es de delicado uso porque como caústico puede quemar la mucosa aunque no sería ni doloroso, ni de mayor problema si ocurriere, ahora bien, si el hematólogo manda tratamiento tendremos mayor facilidad y tranquilidad, tanto el paciente como el profesional de salud. No todos los tratamientos odontológicos son invasivos, y mientras antes acudas al odontologo, por un sangrado de encías, más fácil será de tratar y menos problemas te acarrearán. Para evitar que en hemofilia la materia alba que se forma por un mal cepillado vaya tomando formas más graves que producen la inflamación y el sangrado, según mi experiencia con ustedes, es mejor asistir a consulta cada 3 meses por una profilaxis dental. Es imprescindible que en la consulta los enseñen el correcto cepillado, la utilización del hilo dental y siempre utilizar un enjuague que no contenga alcohol. Ya sabemos que podemos mojar nuestro cepillo en agua con antifibrinolítico al cepillarnos, sin tragarnos el agua, esto hará que se sientan más tranquilos al momento del cepillado; quiero decirles también que si ustedes sangran y no se cepillan por el miedo que les causa o el estrés emocional que ocaciona, más inflamados estarán, mas sangraran con cada día que llegue y darán paso a una enfermedad periodontal donde perderán sus dientes por falta de higiene. De eso hablaremos en la cuarta edición.

Dra. Evelyn González

Dra. Evelyn González de Delgado
Odontóloga para la hemofilia
Presidente de la fundación hemo hermanos Venezuela
Educator Médico de la Fundación Hope and Life USA

Consultas e interconsultas gratuitas
a todos los pacientes con hemofilia en el mundo
00 58 4161367586
evealmamia@gmail.com - estomatologapch.blogspot.com

Storie

Un sogno da realizzare / *Un Sueño Por Cumplir* / *A dream to fulfill*

Avolte ci sediamo a pensare al nostro futuro e ai sogni che desideriamo che si realizzino; ma il tempo passa senza che questi diventino realtà: allora guardiamo il tempo che è trascorso, e molti di noi non fanno niente per porvi rimedio, così lasciamo che tutto rimanga così come è.

Ma nel mio caso non è così, sono una delle tante persone che credono che avere uno scopo nella vita sia qualcosa di positivo, e che ogni avversità che ostacoli il mio cammino mi renda sempre più forte. Sono madre di tre figli con disturbi della coagulazione, ho un marito, un cane, due lavori e sono volontaria presso una fondazione. «Come?! E come fai?» Questo è quello che mi chiede la gente...

Non rispondo loro che è una cosa semplice, ma invece dico che è tutta questione di organizzazione, di pazienza e perseveranza e soprattutto di umiltà.

Quando ci si organizza, si possono fare le cose con facilità; quando siamo pazienti, tutte le difficoltà sono un apprendistato per le nostre sfide;

En ocasiones nos sentamos a pensar en nuestro futuro y los sueños que deseamos cumplir, pero suele ocurrir que el tiempo va pasando y nada se cumple, entonces miramos el tiempo transcurrido y no hacemos nada por remediarlo, así vamos dejando que todo se estanque en el mismo sitio.

En mi caso no es así, soy una de tantas personas que cree que ponerse una meta es un buen reto y que cada cosa negativa que se cruce en el camino nos fortalece para cumplirlo.

Soy madre de tres chicos con coagulopatías, tengo un esposo, una mascota, dos trabajos, y soy voluntaria en una fundación.

¿QUE?, ¿COMO LO HACES? Es lo que me pregunta la gente. No voy a decir que es sencillo, pero si diré que es cuestión de organizarse, tener paciencia, ser perseverante y en especial ser humilde. Cuando uno se organiza, las cosas se pueden hacer con facilidad; cuando se es paciente, todas las cosas son un aprendizaje para nuestros retos; cuando se persevera, no importa las barreras que se crucen, uno las puede alcanzar y lograr; cuando se es humilde todos te quieren ayudar, y también es

Sometimes we sit to think about our future and dreams we want to fulfill, but it may happen that time passes and nothing comes true, then we look the elapsed time and we do nothing to remedy it, so we let everything stagnated in the same place

In my case it is not so, I am one of many people believes that establish a goal is a good challenge and every negative thing that crosses the path strengthens us to achieve it.

I am a mother of three kids with bleeding disorders, I have a husband, a pet, two jobs and I am volunteer in a foundation.

«What?, How can you do it?» People often ask it me.

I'm not going to tell that it is easy, but I'll tell you that it is matter of organization, to be patience, to be perseverant and being humble above all. When you're organized, you can do things with ease; when you're patient, all things become learning to our challenges; when you persevere, no matter the barriers that cross, you can reach them and achieve;

quando si persevera, non hanno importanza gli ostacoli che ostacolano il nostro cammino: li possiamo scavalcare e superare; quando abbiamo un atteggiamento positivo, l'impossibile torna ad essere facile.

E allora è per questo che posso essere nello stesso tempo Moglie, Madre, Lavoratrice e Volontaria, e sapete qual'è la cosa più bella? Che mi piace farlo! Anche se il mio curriculum potrebbe essere esteso, alla gente che mi domanda chi sono e che lavoro faccio, rispondo sempre: «Sono Ana Calero, e il mio lavoro è non dire mai di no, anche se farlo può essere difficile. Il mio scopo nella vita sono gli obiettivi a breve ed a lunga scadenza della Fondazione a cui appartengo, e nello statuto è scritto: "La nostra MISSIONE è fornire assistenza alle persone che soffrono di tali patologie e ai loro familiari, sia che vivano negli USA che all'estero, e la nostra IDEA è educare la gente in tutto il mondo riguardo le malattie emorragiche come l'emofilia e il Willebrand.

Our MISSION is to lend assistance to families and their members that suffer from this condition. We assist those who live in the United States and those who live in other countries.

Our VISION is to educate the public around the world about blood disorders such as the Von Willebrand Disease and Hemophilia.

Affinchè il mio obiettivo non fosse così difficile da realizzare ho dovuto pensare a come fare per conseguirlo, ed è stato così che ci siamo rivolti a medici, politici, artisti, pazienti, famiglie, e amici per realizzare i nostri scopi. Da sola non sarei mai potuta riuscire, quindi dovevo arrivare al cuore di quelli che mi avrebbero potuto aiutare. Come potevo fare?

Bene, il modo che mi è venuto in mente è stato quello di coinvolgerli nei miei progetti, spiegando loro come e perchè ne avevamo bisogno. Come pensiamo di raggiungere i nostro obiettivi? Con l'aiuto di tutti, specialmente quello dei professionisti della salute, di cui abbiamo bisogno in quanto, come pazienti, così facendo possiamo ottenere un aiuto migliore. Una delle nostre idee è stata la creazione delle Fondazioni "Hemo Hermanos": ognuna di queste ha la stessa missione e gli stessi scopi, e grazie a queste stiamo per realizzare il nostro sogno, perchè tutti abbiano una migliore qualità di vita. Il mio consiglio è che non venga mai detto di no, agli altri come anche a noi stessi: ogni sogno si può realizzare. Prendiamoci per mano e avremo "Il sogno da realizzare".

bueno ser positivo, para que lo imposible se torne fácil. Son esas las razones por las que he podido ser esposa, madre, empleada y voluntaria con facilidad, y saben qué es lo mejor de todo, que me gusta hacerlo.

Aunque mi currículo pudiese ser extenso, siempre que debo responder a la gente que me pregunta quién soy yo y qué carrera tengo, les digo: Yo soy Ana Calero, y mi carrera es nunca decir no, aunque sea difícil hacerlo. Es por eso que el sueño más grande que me he propuesto cumplir es la misión y la visión de la fundación a la que pertenezco, esa misión y visón es, "Nuestra MISION es brindarle asistencia a los personas y su familia que sufre de estas condiciones aquellos que viven dentro y fuera de los EE.UU" y la VISION es educar al público alrededor del mundo acerca de desórdenes sanguíneos como la hemofilia y el Von Willebrand.

Ana Calero

Our MISSION is to lend assistance to families and their members that suffer from this condition.

We assist those who live in the United States and those who live in other countries.

Our VISION is to educate the public around the world about blood disorders such as Von Willebrand Disease and Hemophilia. Para que mi sueño no fuera tan difícil de cumplir tuve que pensar en cómo lograrlo y fue así que pudimos unirnos doctores, políticos, artistas, pacientes, familias y amigos, para poder cumplir con esta Misión y Visión. Yo sola no hubiese podido hacerlo y para lograrlo tenía que llegar al corazón de los que si podían ayudarme. Entonces pensé en cómo podría lograrlo y la forma en la que se ha podido lograr es involucrándolos en mi sueño, explicándoles cómo y por qué los necesitamos.

¿Cómo lograr cumplir esta meta? Pues con la ayuda educativa de todos, en especial de los profesionales de la salud porque como pacientes podremos tener mejor asistencia con su ayuda. Una de nuestras ideas es la formación de los llamados Hemo Hermanos, cada uno de ellos tiene la misma misión y visión, a través de ellos estamos logrando nuestro sueño, para que todos tengamos una mejor calidad de vida. Mi mejor consejo es que nunca le digan no a nada, ni a nadie, ni a sí mismos, todo sueño se puede lograr, todo sueño se puede alcanzar.

Entonces tomémonos de la mano y logremos "El sueño por Cumplir".

when you are humble everyone want to help, and it is also good to be positive, so the impossible becomes easy.

Although my curriculum could be extensive, whenever I respond to people who ask me who I am and what career I have, I tell them: I am Ana Calero, and my career is never say no, although it is difficult to do so. That is why the biggest dream I intend to fulfill is the mission and vision of the Foundation to which I belong, which are:

«Our MISSION is to lend assistance to families and their members that suffer from this condition. We assist those who live in the United States and those who live in other countries. Our VISION is to educate the public around the world about blood disorders such as Von Willebrand Disease and Hemophilia.»

So my dream was not so difficult to reach I had to think about how do it and was so that we could unite doctors, politicians, artists, patients, families and friends, to fulfill this mission and Vision.

I could not be able by myself to achieve it, so I had to get to the heart of those who could help me.

Then I thought about how he could do it and the way it has been able to achieve is by involving them in my dream, explaining how and why we need them.

How to achieve this goal? With educational support from everyone, especially from the health professionals for patients can have better assistance with their help. One of our ideas is the creation of the so-called Hemo Brothers, each of them has the same mission and vision, and through them we are achieving our dream, so that everyone can have a better quality of life.

My best advice is to never say no to anything, to anyone, neither to us, any dream can be achieved, any dream can be possible.

Then take us by the hand and achieve "The dream to fulfill".

Ana Calero
Presidente Foundation Hope and Life USA.
14500 N.W 5th Ave Miami, FL 33168 - Tel: +1 786 374 6143 anacalero@fhlusa.org

Sessualità ed emofilia / *Sexualidad y hemofilia*

L'esigenza di parlare di sessualità ed emofilia nasce dalla necessità di considerare il paziente emofilico nella sua totalità e soprattutto nella possibilità di migliorare ogni aspetto che riguarda la sua qualità di vita. L'OMS definisce la sessualità come: "… un'espressione fondamentale dell'uomo che tiene conto dei ruoli di genere e dei vari orientamenti sessuali. La sessualità costituisce un aspetto centrale dell'esistenza umana nell'arco dell'intera vita e comprende il sesso, l'identità e i ruoli di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. La sessualità è vissuta ed espressa nei pensieri, nelle fantasie, nei desideri, nelle credenze, nelle attitudini, nei valori, nei comportamenti, nelle pratiche, nei ruoli e nelle relazioni. La sessualità è inoltre influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, culturali, etici, legali, storici, religiosi e spirituali". In questo senso la sessualità non ha assolutamente un posto di secondo ordine all'interno della qualità di vita di un individuo. Vivere appieno la propria sessualità è un aspetto fondamentale ed un'esigenza ineludibile che rimanda ad un perfetto equilibrio psicofisico in ogni paziente, che sia emofilico o no. Dall'esperienza condotta all'interno delle consulenze psicologiche offerte ai pazienti emofilici, è stata rilevata la presenza di non poche paure che spesso sfociano in vere e proprie fobie che impediscono di vivere il rapporto affettivo con un'altra persona (dalla paura del sanguinamento, alla paura del dolore legato all'attività sessuale, alla paura del rifiuto o del contagio). Queste paure impediscono la relazione con l'altro poiché tendono a distorcere l'autostima e l'immagine di sé. Se consideriamo la sessualità come una costante di ogni fase evolutiva dell'essere umano, così come lo stesso Freud aveva intuito, dall'infanzia all'adolescenza fino ad arrivare all'età adulta e alla vecchiaia, rileviamo non poche preoccupazioni in ogni momento del ciclo di vita dagli stessi pazienti coinvolti. Durante i colloqui è emerso come i genitori di bambini o adolescenti emofilici considerino problematiche alcune questioni legate alle curiosità o ai primi approcci dei loro figli, preoccupazioni che forse riguardano un po' tutti i genitori di ragazzi specialmente adolescenti, ma che, nel caso di giovani pazienti emofilici, acquistano una valenza ben diversa e specifica. È importante dire che anche in questo caso il rapporto tra l'individuo e il proprio corpo (giovane o adulto che sia, emofilico o meno, verrebbe da aggiungere) deve essere vissuto nella più assoluta tranquillità e naturalezza possibile. Ogni individuo, nelle diverse fasi del suo sviluppo psicofisico, dall'infanzia all'adolescenza, mette in atto dei comportamenti ed atteggiamenti volti a conoscere sé stesso e il proprio corpo, e nello stesso tempo inizia un percorso di conoscenza e di approccio nei confronti dell'altro sesso. Non esistono controindicazioni legate al fatto di essere emofilici per quanto riguarda la possibilità di conoscere, di sapere ed anche di chiedere, di porsi quei dubbi e di porre quei quesiti di carattere affettivo e sessuale che in fondo non fanno altro che aiutare a crescere nel pieno rispetto di se e dell'altro. Non esiste nessuna controindicazione nel caso in cui si tratti di bambini o ragazzi emofilici che normalmente, come qualsiasi altro loro coetaneo, esprimono il desiderio, assolutamente legittimo, di vivere con serenità la loro sessualità in ogni sua forma. È fondamentale, altresì, conoscere il proprio corpo e i propri limiti per agire al meglio quando ci si relaziona con l'altro e soprattutto essere chiari con sé stessi

La necesidad de hablar de la sexualidad en hemofilia, viene dada por el hecho de considerar al paciente hemofílico en su totalidad y en particular aquellos aspectos que puedan mejorar su calidad de vida. La OMS define la sexualidad como "… una expresión fundamental del hombre que tiene en cuenta los roles de género y las diversas orientaciones sexuales. La sexualidad es un aspecto central de la existencia humana a lo largo de toda su vida e incluye género, papeles de identidad y género, orientación sexual, erotismo, placer, intimidad y reproducción. La sexualidad se experimenta y se expresa a través de los pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad también se ve influida por la interacción de los aspectos biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales." De esta manera la sexualidad tiene un lugar de segundo orden dentro de la calidad de vida de un individuo. El disfrute pleno de la sexualidad es un aspecto fundamental y un requisito ineludible en lo que respecta al equilibrio psicofísico en cada paciente, sea hemofílico o no. La experiencia en asesoramiento psicológico brindada a pacientes hemofílicos, nos ha permitido descubrir miedos que a menudo resultan en fobias y que les impiden experimentar la relación afectiva con otra persona (miedo al sangrado, miedo del dolor asociado con la actividad sexual, miedo al rechazo o contagio). Estos temores impiden la relación con los demás porque tienden a distorsionar la autoestima y la autoimagen. Si consideramos la sexualidad como una constante en cada fase del desarrollo del ser humano, tal cual lo señaló Freud, desde la niñez a la adolescencia hasta llegar a la edad adulta y la vejez, hemos observado preocupaciones constantes en cada momento del ciclo de vida de los pacientes. Durante las conversaciones han surgido preocupaciones de parte de los padres de los niños y adolescentes hemofílicos debido a la curiosidad y las primeras aproximaciones al tema de la sexualidad por parte de sus hijos, cuestiones seguramente comunes a todos los padres de niños y adolescentes, pero que en el caso de los pacientes hemofílicos adquieres un valor distinto y específico.

Dr.ssa Luisa Drago

Es importante mencionar que la relación entre el individuo y su cuerpo, bien sea joven, adulto, hemofílico o no, se debe vivir en la más absoluta tranquilidad y naturalidad. Todas las personas, en las diversas etapas de su desarrollo psicofísico, desde la infancia a la adolescencia, tienen comportamientos y actitudes que les permiten entenderse a sí mismo, a su cuerpo, al tiempo que se inician en el conocimiento y acercamiento al otro sexo. No existe contraindicación en el hecho de conocer, saber y preguntar, hacer preguntas de naturaleza afectiva y sexual ayudan al crecimiento del respeto de sí mismo y del otro. Tampoco existe contraindicación en el caso de que un niño hemofílico, que de la misma manera que otros de su edad, exprese un deseo absolutamente legítimo de vivir su sexualidad. Es importante el conocimiento de su propio cuerpo y sus límites para

serve a trattare l'altro con franchezza e sincerità. L'elemento necessario che spicca più di ogni altro nella costruzione di una relazione sana con l'altro e nella conoscenza di sé stessi è la buona capacità di comunicare. Una buona capacità di comunicazione è fondamentale per vivere le esperienze, eliminando quanto più possibile ogni fonte di frustrazione e disagio: comunicare con il medico che può chiarire ogni dubbio legato alla malattia e alle sue implicazioni prettamente mediche, comunicare con lo psicologo che può aiutare a dipanare qualsiasi groviglio di tipo emotivo e affettivo, ma soprattutto è fondamentale instaurare un'ottima comunicazione con la persona alla quale si è legati affettivamente, comunicazione basata sulla sincerità e sulla possibilità di parlare apertamente di tutti gli aspetti che riguardano la vita di una persona affetta da emofilia. Per un individuo che da sempre ha imparato a convivere con l'emofilia parlare di se e della sua malattia ad una persona importante può essere un momento carico di ansia e preoccupazione. È importante da subito chiarire e parlare serenamente di se e della propria malattia. Spesso all'emofilia sono associate altre patologie che compromettono in maniera più o meno seria la qualità di vita della persona (HIV, epatiti, artropatia). In questi casi è importante comunicare nel modo più corretto e comprensibile, farlo al momento giusto fornendo le dovute spiegazioni e soprattutto rispettando anche i tempi dell'altro. In questo senso, mi piace ricordare un aspetto fondamentale che riguarda da vicino tutti noi che operiamo in ambito sociosanitario: "esiste l'ammalato e non la malattia". L'emofilia non è il centro dell'esistenza di un emofilico, è un aspetto importante della sua esistenza, certo, ma non l'unico. Insieme all'emofilia esiste la persona nella sua interezza con le sue passioni e i suoi progetti, esiste la relazione con l'altro e con il mondo, esiste il dialogo e la capacità di condividere aspetti positivi e negativi della propria vita. E soprattutto esiste il desiderio e la voglia di costruire e progettare un futuro che vale sempre la pena di immaginare insieme ad un'altra persona.

mejorar su relación con los otros y sobretodo porque les permite tratar a otros con sinceridad y honestidad.
Pero uno de los elementos más importantes en la construcción de nuestra relación sana con los demás y el auto conocimiento es la capacidad de comunicarse. La buena comunicación es clave para poder vivir las experiencias eliminando la frustración y malestar, la comunicación con su médico puede ayudarle a aclarar dudas relacionadas con la enfermedad, así como ciertos aspectos médicos particulares. Comunicarse con su psicólogo puede ayudarle a resolver enredos de tipo emocionales o afectivos, pero sobre todo puede ayudarle a establecer una buena comunicación con la persona con quien esté vinculado afectivamente, así como ayudarle a crear una comunicación basada en la sinceridad y la posibilidad de hablar abiertamente de todos los aspectos relacionados con el hecho de ser un paciente hemofílico. Para una persona que vive con hemofilia, puede ser un momento de ansiedad y preocupación el hecho de hablar de su enfermedad. Es importante entonces desde el primer momento hablar con tranquilidad sobre sí mismo y sobre su condición. A menudo la hemofilia se asocia a otras enfermedades que pueden deteriorar gravemente la calidad de vida de una persona, tales como el VIH, la hepatitis, artropatías, entre otras, por lo cual es necesario comunicarse de la manera más correcta y comprensible, y hacerlo especialmente en el momento adecuado. En este sentido quisiera recordar un aspecto fundamental a todos aquellos quienes trabajan en servicios médicos: "quien está ahí es el paciente, no la enfermedad". La hemofilia no es el centro de la existencia de un hemofílico, es un aspecto importante de su vida pero no el único. Una persona con hemofilia es una persona con pasiones y proyectos, que se relaciona consigo misma y con el mundo, que dialoga y tiene la posibilidad de compartir tantos los aspectos positivos, como los negativos de su existencia, pero por sobretodo es alguien con el deseo y la voluntad de pensar y construir un futuro junto a otra persona.

Dr.ssa Luisa Drago (Italia)
Staff Progetto Hemonline

Storie

L'attesa / *La espera*

"L'attesa quando sei in un ospedale a volte sembra eterna: da quando ti metti in lista fino a quando vieni visitato dal medico passa troppo tempo, ma quello che è tremendamente deprimente è soprattutto vedere tanta gente con situazioni peggiori della tua. Speriamo che, un giorno, tutto questo possa cambiare consentendoci, per esempio, di sbrigarci al massimo in un'ora e tornarcene a casa tranquilli "

L'attesa per un emofilico al pronto soccorso può essere un caos; puoi vedere di tutto: venditori ambulanti, persone che vanno e vengono. È lì che si mescolano le diverse realtà della vita che, a volte, possono dare fastidio a quelli che non vogliono ricordare da dove vengono, a volte perchè il passato fa loro male, quel passato da cui, molte volte, cercano di fuggire.
È un'attesa quasi eterna, la gente passa e spassa, molti se ne vanno senza aver avuto un minimo di attenzione, in quanto gli stessi portantini o le guardie, dagli sportelli li umiliano platealmente, facendo si che queste persone tornandosene a casa senza essere stati visitati, possano anche avere conseguenze fatali. Gli altri, quelli che decidono di fermarsi, aspettano semplicemente di avere un'assistenza medica qualificata, senza mangiare, senza bere e molte volte senza nemmeno i soldi con cui tornare a casa.
In una sala d'attesa puoi osservare come questa a volte si svuoti, a volte si riempia, ma ciononostante alla fine non ti chiamano mai, anche se stai gridando dal dolore; ma il tuo è un grido nel deserto o in mezzo al mare: nessuno ascolta il tuo grido che lentamente ed innocentemente si spegne fino a morire. Così continui ad aspettare la visita del medico, e ti ricordi delle migliaia di martiri venuti a mancare in una sala d'attesa di un pronto soccorso di un ospedale pubblico, in sale deprimenti, con corridoi grigi più simili ad un cimitero, perchè, in verità, nessuno sa se uscirà da lì con i propri piedi o dentro una cassa.
Durante le quasi sei ore che una volta ho aspettato prima di essere visitato, sono comparse tre persone, che davano l'impressione che, se avessero ritardato la visita un secondo di più, sarebbero morti. Il primo era arrivato portato a braccia da altri, in condizioni gravi: questi avevano chiesto attenzione all'Ufficio Informazioni e Reclami e agli sportelli, ma non erano stati ascoltati, ed erano stati trattati come persone disturbate, tanto che alla fine se ne erano andati; ancora non so come possa essere andata a finire con quell'uomo. Poi giunse una ragazza nelle stesse condizioni, sembrava stesse per andarsene all'altro mondo da un momento all'altro, mi hanno detto che l'hanno lasciata seduta a lungo su una sedia mentre vomitava a dismisura, ed ancora quasi non la volevano visitare; ma il caso nel quale mi sono visto rispecchiato è stato quello di una coppia di fidanzati: lui non si reggeva in piedi, sembrava che se si fosse alzato sarebbe caduto e da lì non si sarebbe più risollevato; la fidanzata preoccupata gli parlava, gli diceva di muovere gli occhi, di non addormentarsi, di resistere. Lui riuscì a passare prima di me, ma non ho saputo altro. La preoccupazione della ragazza per il suo fidanzato mi ha ricordato la mia ragazza. Penso che la salute è come un ascensore, a volte ci sentiamo bene, felici, altre volte male e tristi.

José Antonio Fuentealba

Ho avuto un'esperienza diversa, presso un ambulatorio per le urgenze: ho aspettato 35 minuti prima di sbrigarmi e tornarmene a casa. C'era molta gente che visitava, ed io sono stato visto da una dottoressa gradevole che, al contrario del medico di turno, mi trattò meglio e non si lasciò andare a risatine inutili. Fosse sempre questa l'attesa per un paziente emofilico prima di avere una visita medica accurata. Il tema dell'attesa è molto vario: in un'altra occasione sono andato in un altro pronto soccorso di un altro ospedale, lontano dal posto dove vivo, per due giorni consecutivi.
Il primo giorno ho dovuto aspettare solo mezz'ora. Quando stavo per ricevere il trattamento mi resi conto che mi avevano fatto una prescrizione errata, per cui sono dovuto tornare per farmela cambiare: quel giorno, dopo 6 anni di concentrati di fattore, ricominciai a usare i crioprecipitati. Il giorno seguente tornai nello stesso ospedale e fui visitato da un'altra dottoressa che mi somministrò il trattamento giusto senza problemi e quindi potei tornare tranquillo a casa. Queste esperienze sembrano dimostrare che i medici che non ti conoscono possono curarti meglio di quelli che stanno negli ospedali della tua zona è che già ti seguono. Questo mi fa pensare alla frase che dice "nessuno è profeta in patria.

"La espera en un hospital en ocasiones parece eterna, desde que te registras hasta pasar con un médico, se demoran excesivamente y es entonces cuando puedes ver muchos casos de pacientes que pueden estar peor que tu, lo cual deprime tremendamente. Ojalá esto cambie algún día y podamos, por ejemplo, en una hora salir tranquilos del hospital"

La espera para un hemofílico en una sala de urgencias suele ser un caos, puedes ver de todo durante la espera, vendedores ambulantes, personas que van y vienen. Es allí donde se mezclan las distintas realidades del pueblo, realidades de vida que en ocasiones molestan a algunos a quienes les duele recordar de dónde salieron, tal vez porque les duele su pasado, un pasado del que muchas veces intentan huir. Suele ser una espera casi eterna, la gente pasa y pasa, muchos se van sin atención porque los mismos auxiliares de las ventanillas y guardias los humillan descaradamente, pudiendo provocar que esas personas en el camino de regreso a casa puedan incluso fallecer. Los demás, los que deciden quedarse, simplemente esperan por recibir atención médica de calidad, sin comer, sin beber y muchas veces sin un peso para regresar a casa. Puedes ver como la sala de espera a ratos se vacía, a ratos se llena, pero a uno no le llaman, puedes incluso gritar de dolor pero tu grito es como un grito en el desierto o en medio del mar, nadie oye tu grito que lenta e inocentemente se apaga hasta morir. Así continúas esperando por la atención medica, sin esperanzas, y recuerdas a los miles de mártires fallecidos en plena sala de espera de una urgencia de un hospital público, que son salas deprimentes, de pasillos grises y con más parecido a un cementerio, porque la verdad uno nunca sabe si saldrá caminando o dentro de un cajón.
Durante las casi seis horas que en una oportunidad esperé por ser atendido, aparecieron tres personas, quienes daba la impresión de que si tardaban un segundo más habrían llegado muertos. El primero de ellos llegó en brazos de otros, muy mal, reclamaron en OIRS (Oficina de Informaciones, Reclamos y Sugerencias) y en las ventanillas, pero no fueron escuchados, fueron tratados de problemáticos y finalmente se marcharon, aún no se que pudo haber pasado en la calle con aquel hombre. Luego llegó una chica en las mismas condiciones, a punto de irse al otro mundo, cuentan que estuvo en una silla vomitando lo comido durante todo un año y aún así no la atendieron con prontitud, pero el caso que finalmente me llegó y en el cual me vi reflejado, fue el de una pareja de novios, él parecía que si se ponía de pie se caía y adiós mundo, la novia preocupada le hablaba, que moviera los ojos, que no se durmiera, que resistiera. El logró pasar antes que yo, pero no supe más. Fue la preocupación de la chica por su pareja lo que me recordó mucho a mi chica. Pienso que la salud es como un ascensor, a veces estamos muy bien con el ánimo arriba y otras veces terriblemente mal de ánimo bajo. Tuve una experiencia distinta en un SAPU (servicio de atención primaria de urgencia), un consultorio controlado con reloj. Treinta y cinco minutos me demoré en desocuparme y salir de regreso a casa. Había mucha gente brindado atención y me vio una agradable doctora, quien al contrario del médico de posta, me trató mejor y no anduvo con risitas inútiles. Ojalá ese tiempo de espera para recibir atención médica de calidad, fuera siempre así en pacientes con hemofilia. El tema de la espera es muy variable, en otra oportunidad fui a otra urgencia en otro hospital, fuera de mi localidad, durante dos días seguidos. El primer día solo estuve media hora esperando. Cuando estaba camino a buscar el tratamiento me di cuenta de que me prescribieron otra cosa distinta, por lo que tuve que volver para cambiar la orden. Ese día después de seis años, volví a usar crioprecipitados. Al día siguiente volví al mismo hospital y fui tratado por otra doctora quien me administró el tratamiento sin problemas y pude regresar tranquilo a casa. Estas experiencias parecieran demostrar que los médicos a quienes uno no ve frecuentemente, pueden tratarte mejor que aquellos que están en los hospitales de tu propio sector. Eso me hace pensar en aquella célebre frase que reza que nadie es profeta en su propia tierra.

José Antonio Fuentealba – *Presidente Hemo Hermanos Chile*

L'importanza dell'ascolto del paziente e dei genitori

La importancia de escuchar a un paciente y a sus padres

Noi genitori a volte ci sentiamo sottovalutati da medici ed infermieri, perché "siamo solo genitori". Invece mi piacerebbe che comprendessero, che il solo fatto di vivere accanto ad un paziente con emofilia, ci fa acquisire conoscenze che sono parallele a quelle scientifiche, ma che non hanno niente a che vedere con questa: una di queste è l'intuizione … una connessione invisibile che ci unisce a nostro figlio, facendoci "indovinare" quando non sta bene, quando cambia atteggiamento, o quando fa un movimento che tradisce dolore, o solo dal suo stato d'animo … sono segnali che la scienza non sa spiegare, ma che noi come madri comprendiamo bene: conosciamo il legame simbiotico che si forma tra noi ed i nostri figli. Da noi dipende che questo bambino abbia le cure specifiche, che gli consentano di arrivare all'adolescenza senza danni articolari, e possa così raggiungere l'età adulta, senza problemi fisici o disabilità.

È molto importante che ci venga insegnato come fornire le prime cure domiciliari, per poi poter andare con calma in ospedale o dal medico di famiglia: come infondere il fattore in caso di necessità, insegnarci a prendere la vena, e a non danneggiarle a causa di tentativi falliti; come applicare il ghiaccio, senza rovinare la sua pelle o causare ematomi, in quanto se si lascia il ghiaccio a contatto con la pelle più del necessario si possono causare danni. La sola fornitura del fattore per il trattamento domiciliare non è sufficiente, ci sono altri aspetti che dobbiamo apprendere dal medico, affinché i nostri figli abbiano una migliore assistenza a casa e quindi una migliore qualità di vita. L'emofilia è una malattia che comporta una serie di condotte e comportamenti specifici, che riguardano non solo il paziente ma tutto il contesto familiare e sociale. In questo modo il trattamento globale affronta aspetti medici, sociali, psicologici, economici, riabilitativi ecc., che permettano a bambini, giovani, adulti di essere coerenti con loro stessi e con gli altri, e con la società alla quale appartengono.

È indispensabile una attenzione globale che si occupi dei diversi aspetti della vita della persona. Per questa ragione l'intervento del servizio di psicologia costituisce un sostegno al trattamento medico, giacché permette di affrontare l'aspetto emozionale dei pazienti, aiutandoli a capire e gestire gli effetti della propria malattia, nella loro vita e nel contesto sociale e familiare. I fattori psicologici non hanno solamente effetti sulla qualità della vita delle persone, ma sono anche in grado di influire sulle funzioni biologiche.

Gli obiettivi di questo servizio sono i seguenti:

- offrire a ogni paziente un'attenzione individuale, tenendo in considerazione la sua storia personale e il suo contesto fisico, culturale e sociale.

Nosotros los padres a veces sentimos que los médicos o las enfermeras nos subestiman, porque "solo somos padres". Pero me gustaría que comprendieran, que ser acompañante de un paciente con hemofilia, nos va dando conocimientos, que van paralelos a la ciencia, pero que nada tiene que ver con ella, tal como la intuición, una conexión invisible que nos une a nuestro hijo, "adivinando" cuando cambia su semblante, cuando hace un movimiento que delata dolor, o por su estado de ánimo. Son señales que la ciencia no puede explicarnos, pero que nosotras como madres conocemos por el vínculo simbiótico que se forma entre nosotras y nuestros hijos. De nosotras depende que ese niño, tenga el cuidado específico para que llegue a una adolescencia sin atrofias en sus articulaciones, y pueda así llegar a la adultez, sin problemas físicos o discapacidades.

Es muy importante que se nos enseñe a dar los primeros auxilios en el domicilio, para poder llegar tranquilamente al Hospital o al médico tratante. Cuestiones como: aplicar el Factor, ante el primer síntoma; enseñarnos a buscar sus venas y a no dañarlas en nuestro intento; cómo aplicar el hielo, sin entumecer su piel o hematoma, saber que si dejamos más de lo conveniente el hielo, podemos eventualmente provocar más daño; que el solo hecho de pasar un factor no es suficiente para el cuidado domiciliario, que depende de muchos aspectos; que el médico tratante debe guiarnos para que nuestros hijos tengan una mejor calidad de vida y asistencia domiciliaria. La hemofilia es una enfermedad que conlleva una serie de conductas y comportamientos específicos, no sólo en los pacientes sino también en todo su entorno familiar y social. De esta manera, el tratamiento integral aborda aspectos médicos, sociales, psicológicos, económicos, rehabilitadores, entre otros, que permiten a niños, jóvenes y adultos, ser consecuentes consigo mismos, con los demás y con la sociedad a la que pertenecen.

Es indispensable una atención global que se ocupe de los distintos aspectos de la vida de la persona. Por esta razón, la intervención del servicio de psicología da apoyo al tratamiento médico, ya que permite abordar el aspecto emocional de los pacientes, ayudándolos a entender y a manejar los efectos de su enfermedad en su vida personal, y en su entorno social y familiar. Los factores psicológicos no sólo tienen efectos sobre la calidad de vida de las personas, sino que también son capaces de influir en su funcionamiento biológico.

Los objetivos de la atención integral son los siguientes:

- *Brindar a cada paciente una atención individual, teniendo en cuenta su historia personal y su medio ambiente físico, cultural y social.*

- Realizzare un intervento continuo che consenta di minimizzare i fattori di rischio e irrobustire i fattori protettivi nell'ambito personale, familiare e sociale.
- Far si che i bambini percepiscano, capiscano e assimilino i limiti che la loro condizione gli impone.
- Promuovere comportamenti di autonomia, autostima e autoprotezione nei bambini con emofilia.
- Promuovere l'appoggio emozionale della famiglia, fornendo linee guida per il bambino emofilico che favoriscano il suo sviluppo globale.
- Agevolare l'informazione, l'educazione alla salute e l'appoggio emozionale sufficiente per permettere ai pazienti emofilici di prendere decisioni adeguate ai loro bisogni.
- Favorire l'integrazione sociale ed educativa.

Nell'ambito dell'attenzione che bisogna avere nella gestione del paziente emofilico, si suggeriscono i seguenti punti da tenere in considerazione:

- l'ascolto: è molto importante, in quanto gli emofilici e i loro genitori, nella maggior parte dei casi, sanno, grazie alla propria esperienza, quando stanno cominciando a sanguinare, ancor prima della comparsa dei segni clinici. Il riconoscere che non si possiedono tutte le conoscenze mediche è molto importante per la relazione medico-paziente, soprattutto per evitare problemi in futuro.
- non cercare di sottovalutare o ignorare il dolore del paziente o i suoi sintomi. Nel dubbio, meglio pensare ad una emorragia e quindi effettuare il trattamento. Ignorare o sottovalutare i sintomi può causare gravi danni.
- capire che sia il paziente come i suoi familiari si trovano in una situazione di stress. Non solo per la patologia in questione, ma anche per molte altre ragioni.
- non sovraccaricare il paziente con troppe informazioni e termini medici, poiché, più semplice è la spiegazione, maggiore è la possibilità che i pazienti capiscano.
- nel caso di bambini, parlare loro direttamente quando è possibile. Essi devono cominciare ad essere responsabili della propria cura. Se partecipano quando c'è da prendere una decisione, successivamente saranno pronti per badare a sé stessi, compatibilmente con la loro età. La capacità di capire l'emofilia e di prendersi cura di sé stessi dipende dal grado di sviluppo del bambino. I bambini raggiungono questi livelli a seconda della loro età. Nello stesso tempo hanno diverse necessità fisiche, emozionali ed intellettuali.
- i medici che non sono ematologi devono avere fiducia nel giudizio del paziente o dei genitori, e non esitare nell'inviarli presso un altro medico o ospedale dove possa ricevere cure adeguate.
- rispondere in maniera esauriente alle domande fatte dal paziente e dai genitori. Essi hanno il diritto di sapere quali esami sono stati ordinati e perché si stanno prendendo certe decisioni.
- permettere al paziente e ai suoi genitori di partecipare alle procedure se si dimostrano responsabili e calmi.
- Non dimenticare che essere l'accompagnatore di una paziente con emofilia è un compito, in cui solo l'amore verso l'essere amato, sigilla questo legame, rende due persone, una sola, ed è questo sentimento a consentirci di assistere e curare i nostri figli.

Raquel Martinez

Además, dentro del cuidado necesario en el manejo del paciente hemofílico, se sugieren los siguientes puntos a considerar:

- *Escuchar. Ya que en el caso de los hemofílicos y sus padres, éstos conocen por su propia experiencia, en la mayoría de los casos, cuándo están sangrando, así no existan los signos clínicos. El reconocer que no se posee todo el conocimiento médico es muy importante para la relación médico/paciente y así evitar problemas posteriores.*
- *No tratar de subvalorar o ignorar el dolor del paciente o sus síntomas. Si hay alguna duda es mejor asumir que está sangrando y necesita tratamiento. Se puede causar un daño severo por ignorar o menospreciar los síntomas.*
- *Entender que tanto el paciente como sus familiares se encuentran bajo mucho estrés. No solamente por tener hemofilia en sus vidas, sino también por muchas otras circunstancias.*
- *No abrumar con demasiada información y terminología médica, ya que entre más simple la explicación es posible lograr un mejor entendimiento de los pacientes.*
- *En los casos de atención a niños, hablarles directamente cuando sea posible. Ellos deben comenzar a ser responsables de su propio cuidado. Si participan en la toma de decisiones, estarán listos para cuidarse a sí mismos. La habilidad para entender la hemofilia y cuidarse depende del estado de desarrollo del niño. Los niños alcanzan estos estados según su edad. También tienen diferentes necesidades físicas, emocionales e intelectuales.*
- *Los médicos deben confiar en el juicio del paciente o sus padres, y no dudar en remitirlos a otro médico o clínica en donde lo puedan tratar correctamente.*
- *Responder atentamente las preguntas hechas por el paciente o sus padres. Ellos tienen derecho a saber qué exámenes fueron ordenados y por qué se están tomando ciertas decisiones.*
- *Permitir al paciente y sus padres participar en los procedimientos, si muestran que son responsables y están calmados.*
- *No olvidar que ser acompañante de un paciente con Hemofilia es una tarea, que solo el amor hacia el ser amado, logra ese vínculo, en donde dos son uno, y depende de ese sentimiento, que se forme esa unión para poder asistir a nuestros hijos.*

Raquel Martínez
Hemo Hermanos Argentina

Armin Avdicevic è affetto da emofilia A grave, ha 30 anni, è nato in Bosnia ma ormai da 12 anni è residente in Italia. Sta scrivendo la storia della sua vita, raccontando i momenti più significativi. È convinto che nella vita bisogna accettare tutto quello che ci capita, bello o brutto che sia; così è anche con l'mofilia, di cui purtroppo si parla ancora molto poco. Inoltre, bisogna evitare che chi vive l'emofilia si chiuda in se stesso: una persona con l'emofilia non è diversa dagli altri, e, soprattutto, non deve mai sentirsi esclusa o sottovalutata da nessuno. Per questo, da diversi anni ha fondato ed amministra su Facebook, il gruppo "Emofilia una malattia che cambia la vita", dove più di 550 iscritti, per lo più pazienti o familiari, si scambiano ogni giorno informazioni utili, incoraggiamenti e consigli.
In questo articolo Armin continua a raccontarci gli anni trascorsi in Bosnia durante il periodo della guerra dei Balcani, cominciata quando lui aveva solo 9 anni, e che inizia con il primo di una serie di ricordi indelebili: un giorno mentre sta giocando su di un albero viene preso di mira da un cecchino che per fortuna non riesce a colpirlo; per la paura rimane a lungo nascosto tra i rami, ma alla fine, durante la notte, perde l'equilibrio e cade. Nonostante il buio e il dolore causato dalla caduta riesce a trascinarsi fino a casa, dove lentamente riesce a ristabilirsi. Ma dopo un po' di tempo deve abbandonare il suo villaggio, Mshlaj, perché l'esercito nemico si sta avvicinando; per cui insieme alla sua famiglia e ad altri abitanti, si mette in cammino. Durante una marcia durata più di un giorno, sfuggendo miracolosamente anche ad un imboscata, riesce a raggiungere la città di Maglaj, dove trova una casa, contento, pensando di essersi allontanato definitivamente dagli orrori della guerra, ma invece non era così…

La malattia dei Re III parte

(segue dal n.2)

Una volta raggiunta la città trovammo altre persone che come noi avevano abbandonato le loro case, le loro cose di tutta una vita, in quanto si erano resi conto che tutto quello che avevano, tutto quello che erano riusciti a mettere da parte, non sarebbe servito più a niente; i ricchi e i poveri erano trattati tutti allo stesso modo.
Fummo accolti in un capannone freddo, quasi buio, dove ci diedero da mangiare: avevamo così tanta fame che ci sembrava di mangiare cose mai provate prima, il pranzo più buono che noi avessimo mai consumato fino a quel momento.
Dopo aver mangiato, ad ognuno fu dato un letto dove poter dormire, anche se, nel corso dei giorni, ci dovemmo adattare a dormire in due per recuperare spazio, in maniera da lasciare un posto ad altri che continuavano ad arrivare: i bambini dormivano con le madri, ed i parenti si adattavano a dormire insieme.
La mattina, noi fratelli rimanevamo dentro il capannone, mentre i miei genitori andavano in giro per la città in cerca di una casa abbandonata da gente serba o croata che, come noi, erano scappati altrove. D'altronde tutti facevano così: si sfondavano le porte delle case abbandonate e ci si impossessava abusivamente delle stesse.
Uno di questi giorni vidi tornare i miei genitori; mia madre con le lacrime agli occhi ci disse che potevamo andare nella nostra nuova abitazione. Ci dirigemmo verso la casa, che a primo impatto mi sembrò orribile: abitando in campagna, vedere per la prima volta, all'età di 9 anni, una palazzina, bassa, con 4 appartamenti per lato, non fu il massimo. Entrammo in quella casa, che, a prima vista, sembrava essere stata abbandonata all'improvviso, come anche noi avevamo fatto con la nostra: i vestiti sparsi per la casa, c'erano ancora quattro piatti sul tavolo della cucina, sporchi degli avanzi dell'ultimo pasto consumato prima di scappare via. Era una casa molto piccola, modesta, con una camera da letto, che mia madre aveva già deciso che sarebbe diventata la camera di noi ragazzi, ed una cucina, dove avrebbero dormito i nostri genitori. Ci mettemmo tutti assieme a ripulire la casa, anche se io, a causa delle mie condizioni fisiche, non ero d'aiuto, anzi ero più che altro d'intralcio; ciononostante cercavo comunque di aiutare gli altri. Alla fine ci sistemammo e cominciammo a vivere lì. I giorni trascorrevano lentamente: non potevamo uscire di casa, per il pericolo di essere colpiti dai cecchini, o per il rischio di possibili bombardamenti che venivano preannunciati dai bollettini di guerra. E così avvenne: una notte come tante, fui svegliato da una sirena; mi alzai e vidi mia madre e mio padre che erano entrati in camera nostra per dirci di prepararci, che dovevamo andare via perché stavano per bombardare il paese. Ci vestimmo in fretta, insonnoliti, frastornati: non capivamo ancora che cosa stesse succedendo. Uscimmo di casa, mio padre mi prese sulle spalle per poter correre più veloci, ci dirigemmo verso un palazzo, rosso, imponente, fatto di mattoni: entrammo dentro, c'era tanta altra gente che scendeva di sotto, nelle cantine, e noi li seguimmo: lì vidi molti dei miei compagni di scuola. Appena entrati, sentimmo un primo fischio, che mi fece subito ricordare il mio maledetto incidente, ma questo era ancora più forte; mi strinsi a mio padre per sentirmi protetto: in quel modo mi sentivo al sicuro; dopo appena qualche secondo dal fischio si sentì il primo botto, che fece tremare le mura del palazzo, poi un altro, e un altro ancora e così via per circa mezzora. Ad un certo punto il silenzio che c'era fu interrotto dalle grida, dalle urla; mi misi a piangere per la paura: la gente cominciò ad uscire, a correre verso l'uscita per andare a soccorrere i feriti, i più sfortunati di noi; mia madre mi prese in braccio, e mio padre come tanti altri andò nel buio, ad aiutare tutti gli altri. Dopo un'ora circa sentimmo un'altra sirena che segnalava la fine dei bombardamenti: uscimmo dal rifugio, ci incamminammo verso casa, per strada incontrammo gente che urlava, che piangeva, che veniva consolata da amici e parenti. Vidi un paio di case che bruciavano, senza finestre: quello fu solo l'inizio di un inferno senza precedenti, un incubo senza fine.
Tornati a casa ci rimettemmo a dormire, mentre i miei genitori rimasero accanto a noi svegli, guardando fuori dalla finestra e tenendosi pronti in caso di nuovi allarmi; non so dire a che ora mi sia addormentato quella notte.
Il giorno dopo la situazione sembrava tranquilla, dopo aver fatto colazione (anche se non c'era un granché da mangiare), andammo fuori a giocare: era pieno di ragazzi come noi che giocavano: chi con le biglie, chi a pallone, chi con quello che poteva; insomma ognuno si arrangiava. Giocammo solo per meno di un'ora come ci era stato raccomandato dai genitori, poi tornammo a casa per il pranzo, e rimanemmo tutto il pomeriggio chiusi in casa, sempre in attesa del suono della sirena, e del momento di scappare nelle cantine dei palazzi adiacenti. Ma quel giorno per fortuna non vi fu nessun allarme. Così come capitava durante le giornate tranquille, verso sera accendemmo la Tv, visto che la corrente veniva erogata solo dalle 17 fino alle 6 della mattina; la programmazione era quasi sempre la stessa: prima i programmi per ragazzi, poi il Telegiornale delle 19.30, per vedere cosa era successo nel resto del paese: le notizie erano drammatiche e le immagini spesso raccapriccianti, e riguardavano purtroppo fatti che succedevano a pochi chilometri dal posto in cui eravamo rifugiati noi. Così era ogni giorno, ed ogni sera: la vita era monotona, ma al tempo stesso piena di paura e di angoscia; in realtà era una sensazione ancora peggiore: di tutte le parole tristi ed inquietanti nessuna riuscirebbe mai a descrivere in maniera esaustiva quella sensazione. Ogni volta che suonava la sirena facevamo sempre la stessa cosa: cercavamo di salvare le nostre vite; oramai era diventato tutto come una sfida, e ad aumentare le nostre paure, come se tutto ciò non bastasse, mio padre fu convocato dall'esercito e quindi partì in guerra a difendere il nostro paese assieme a tutti gli altri, a partire dai giovani che avevano compiuto il diciassettesimo anno di età.

Armin Avdicevic

Col tempo cominciammo a fare amicizia con gli altri ragazzi: le scuole riaprirono anche se all'interno dei bunker, e queste, nonostante tutto, erano frequentate; noi ragazzi cercavamo di divertirci: anche non avendo più le possibilità che avevamo prima, trovavamo sempre qualcosa da fare. Un giorno conobbi una ragazzina: aveva un anno in più di me, occhi verdi, capelli biondi, lisci, la cosa che più mi piaceva era che sorrideva sempre, e così faceva sorridere anche me; oramai con il passare dei giorni, e delle settimane, eravamo diventati inseparabili, "legati" l'uno all'altra; ci raccontavamo le nostre storie, le esperienze, la scuola. Ma un giorno come tanti altri, mentre mi apprestavo ad uscire di casa per incontrarla, mia madre ci proibì di uscire, sia a me che ai miei fratelli: io insistetti in quanto c'era lei e tutti i miei amici che ci aspettavano, ma mia madre quel giorno fu inflessibile. Rimanemmo quindi tutti a casa, a giocare e a leggere. Ad un certo punto, dopo neanche dieci minuti, sentii un fischio e subito dopo un botto incredibile che mi scaraventò a terra: mi fischiavano le orecchie, non sentivo, pensai di essere diventato sordo; sentii le mani di mia madre che mi abbracciavano, che cercavano di difendermi, e di ripararmi. Pochi minuti dopo si sentì un altro boato, e poi un altro ancora e subito dopo un silenzio assoluto che venne poco dopo interrotto da grida, da pianti di disperazione e di dolore … qualcosa di inenarrabile.
Mi alzai ed uscii di casa: volevo vedere che cosa era successo, volevo capire. Tentai di correre, di andare più veloce per non farmi prendere da mia madre che mi rincorreva per non farmi vedere l'orrore che c'era lì, per non farmi vedere quello che si nascondeva dietro il fumo fitto. Mi avvicinai, sempre di più, con passo deciso; mi sembrava di non arrivare mai, ad un certo punto intravidi un uomo, che piangeva, gridava, urlava seduto per terra. Alla fine compresi finalmente …
Mi sedetti a terra: piangevo ma senza farmi sentire, gridavo dentro di me, avrei voluto urlare ma non ci riuscivo; avevo il cuore che scoppiava, mi sentivo come se l'anima mi stesse abbandonando; vidi lei, sì, proprio lei: la mia amica, distesa a terra, priva di vita, il suo corpo senza vita, suo padre che la teneva tra le braccia, piangendo e gridando. Mi girai a destra, vidi un'altra donna stesa a terra, con due ragazzi accanto che piangevano, un uomo in ginocchio che la abbracciava immersa in una pozza di sangue: era la mia vicina di casa … Mi girai intorno, vidi cadaveri ovunque, gente immersa in un lago di sangue, secondi interminabili, un inferno sceso sulla terra…

(continua)

Armin Avdicevic (*Bosnia Erzegovina*)

Emofilia

Rose rosse come il sangue
che scorre nelle mie vene.
Tredici soldatini marciano insieme
giubbe rosse e nero colbacco.

Margherite bianche
come il soldatino che si è perso
invisibile agli occhi
dei suoi compagni.

Verdi foglie di speranza
che mi hanno portato
i medici da lontano.
Grazie amici miei.

Questo è il mio giardino
dei colori della vita mia
il giardino di tutti i miei amici
che han l'emofilia.

Alice e Giovanni Alessi

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

Se agradece a la Dra. Evelyn González Delgado y al Ing. Vladimir Delgado por la revisiòn de los artìculos en lengua española