

EX

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

ANNO XLVII N. 3/4 - MARZO/APRILE 2021

In caso di mancato recapito, rinviare all'Uff. Postale di Ravenna CPO, detentore del conto, per la restituzione al mittente, che si impegna a pagare la relativa tariffa. / Taxe Perçue - Tassa pagata - SPED. IN ABB. POST. COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI RAVENNA

*“...Oh! mondo!... Soltanto adesso
io ti guardo...”*





“Oh!... mondo!... soltanto adesso io ti guardo...”

di Brunello Mazzoli

IN QUESTO NUMERO

Pagina 3

Un documento di EHC
sul vaccino Astra Zeneca

Pagina 4

Un progetto nuovo
per Fondazione Paracelso

Pagine 5/9

Il diritto alla salute è un diritto anche
per i palestinesi emofilici

Pagine 10/11

Vaccinazioni contro il Covid-19

Pagina 12/14

Articoliamo in Tour

Pagina 15

Il Comando delle forze operative
sud sigla protocollo con la
Fondazione Giambone
per sostenere la Talassemia

Pagine 16/17

Cosa prevede il Milleproroghe
per i bilanci delle assemblee
nel Terzo Settore

Pagina 18

Progetto per l'emofilia
per la regione Lombardia

Pagina 19

I lockdown delle famiglie con figli
affetti da malattie rare

Pagina 20-21

I rapporti tra
Fondazione Paracelso e Fedemo

Pagina 22-23

Ciao Elio Zago...

Una grande scienziata medico-riserciatrice che mi onora della sua amicizia e della sua stima e che non appare su questo giornale da qualche anno, da me interpellata per un'intervista mi ha così accolto: “Se e quando finirà questa pandemia, riferisci ai tuoi lettori che non sarà ancora l'ultima spiaggia per la nostra civiltà ma la natura, ne sono convinta, si sta preparando a ben altre dimostrazioni di forza.

Quello che riteniamo il nostro mondo potrebbe trasformarsi in una trappola mortale se non ci decidiamo a correggere drasticamente i nostri atteggiamenti”.

Queste parole mi hanno fatto pensare all'immagine del mondo che vi presento.

E dopo l'Italia incertotata del mese di gennaio, vuole essere una sorta di continuazione del messaggio legato a questo periodo (un po' lungo per la verità) che stiamo vivendo.

Nessuna categoria di persone o di continente si salva da questo epocale “disastro”, o meglio, di progressiva distruzione delle certezze che vengono dalla nostra cosiddetta civiltà avanzata.

Una civiltà che potrebbe rischiare di essere spazzata via da un minuscolo virus e che non si rende ancora conto di quanto sia fragile la nostra effimera convinzione di dominatori di questo mondo.

“Questo mondo”... che mi permetto di trasformare in “corona virus”.

E mentre guardo l'immagine mi torna all'orecchio una canzone del 1965 intitolata appunto “il mondo” che i miei lettori “diversamente giovani” come me ricorderanno e soprattutto nei versi che affermano:

“Oh mondo!...

Soltanto adesso io ti guardo
Nel tuo silenzio io mi perdo
E sono niente accanto a te...

Il mondo...

Non si è fermato mai un momento
La notte segue sempre il giorno
Ed il giorno verrà”...

Quale giorno ci chiediamo tutti oggi... Io per primo?...

Quello in cui finirà questo incubo o quello durante il quale ci renderemo finalmente conto che le divisioni fra razze, fra stati o continenti dovranno finire?...

E veniamo a questo numero del giornale che ci parla, appunto, ancora tanto di “corona virus”.

Ci parla anche del diritto alla salute di tutti i popoli della terra, cioè di questo mondo che oggi ci si rivolta contro.

Certamente parliamo anche di emofilia e di talassemia come facciamo da quasi cinquant'anni, ma lo facciamo in modo diverso, rispondendo alle domande che i lettori ci rivolgono, attraverso i nostri esperti o riportando interviste nelle quali cercano di rendere questo momento meno incerto.

Ecco, la parola penso possa proprio essere questa.

Siamo di nuovo nell'incertezza e noi che ci rivoliamo a categorie di persona che hanno vissuto oltre alle problematiche legate alle patologie delle quali soffrono, periodi in cui si è parlato di infezioni come HIV o HCV ed ora questa che ancora non si riesce a definire al meglio della quale non si vede la fine.

Viviamo con un incubo chiamato Covid-19, immersi in zone gialle o rosse o chiusi in casa per il cosiddetto “lockdown”.

Parliamo anche della nuova incertezza, quella legata ai vaccini, alle priorità, alle categorie protette, alle persone a maggior rischio o più deboli e le categorie di persone alle quali ci rivoliamo si sentono di avere un nuovo problema attraverso nuove domande.

Quale vaccino?.....

Come farlo?

Quando farlo?...

Ecco... allora... appunto...

Questo è un altro di quei momenti di stare “virtualmente abbracciati”, perché soltanto così potremo superare un'altra prova non facile. Tutti insieme... senza divisioni.



UN DOCUMENTO DI EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM (EHC) SUL VACCINO ASTRA ZENECA

Il 19 marzo 2021 emesso un documento sulla dichiarazione dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA)

L'European Haemophilia Consortium (EHC) ha monitorato attentamente il recente segnale di sicurezza dei coaguli di sangue in alcuni destinatari del vaccino AstraZeneca e informa che in seguito alla revisione preliminare di questo segnale di sicurezza, ha concluso che i benefici del vaccino AstraZeneca superano ancora i rischi, nonostante i possibili collegamenti a rari coaguli di sangue con piastrine basse, sulla base di quanto segue:

“Il Comitato ha confermato che:

- i benefici del vaccino nel combattere la minaccia ancora diffusa del COVID-19 continuano a superare il rischio di effetti collaterali;
- il vaccino non è associato ad un aumento del rischio complessivo di coaguli di sangue (eventi tromboembolici) in coloro che lo ricevono;
- non vi è evidenza di un problema relativo a lotti specifici del vaccino o a particolari siti di produzione;
- tuttavia, il vaccino può essere associato a casi molto rari di coaguli di sangue associati a trombocitopenia, cioè bassi livelli di piastrine con o senza sanguinamento, inclusi rari casi di coaguli nei vasi drenaggio del sangue dal cervello.

La decisione del PRAC (Pharmaceutical Risk Assessment Committee) si è basata sulla valutazione della comprovata efficacia del vaccino nel prevenire il ricovero in ospedale e la morte per COVID-19 rispetto a questa **“probabilità estremamente ridotta di sviluppare coagulazione intravascolare disseminata o trombosi del seno venoso cerebrale”**.

Tuttavia, richiede anche la consapevolezza del paziente e **“se si verificano sintomi indicativi di problemi di coagulazione i pazienti devono rivolgersi immediatamente a un medico e informare gli operatori sanitari della loro recente vaccinazione”** e ha emesso la seguente raccomandazione per i pazienti:

• Il vaccino COVID-19 AstraZeneca non è associato ad un aumento del rischio complessivo di disturbi della coagulazione del sangue.

• Ci sono stati casi rari di coaguli di sangue insoliti accompagnati da bassi livelli di piastrine dopo la vaccinazione.

I casi segnalati erano quasi tutti in donne sotto i 55 anni.

• Poiché COVID-19 può essere così grave ed è così diffuso, i benefici del vaccino nel prevenirlo superano i rischi degli effetti collaterali.

• **Tuttavia, se si verifica uno dei seguenti sintomi dopo aver ricevuto il vaccino COVID-19 AstraZeneca:**

o mancanza di respiro, o dolore al petto o allo stomaco, o gonfiore o freddo a un braccio o una gamba, o mal di testa grave o in peggioramento o visione offuscata dopo la vaccinazione, o sanguinamento persistente, o piccoli lividi multipli, macchie rossastre o violacee o vesciche di sangue sotto la pelle, **cerca immediatamente assistenza medica menzionando la recente vaccinazione.**

Il PRAC aveva esaminato sette casi di coaguli di sangue in più vasi sanguigni e diciotto casi di CVST (coaguli del cervello) - nove dei quali hanno provocato la morte - e ha affermato che sebbene un nesso di causalità con il il vaccino non era stato provato, restava possibile e sarebbe stato analizzato.

Ha inoltre riferito che, sebbene il numero complessivo di eventi tromboembolici post-vaccinazione fosse inferiore al previsto nella popolazione generale, sono rimaste alcune preoccupazioni riguardo a questi rari eventi di coaguli di sangue nei pazienti più giovani, la maggior parte dei quali aveva meno di 55 anni e principalmente donne.

Su questo ha osservato:

Poiché questi eventi sono rari e il COVID-19 spesso causa disturbi della coagulazione del sangue nei pazienti, è difficile stimare un tasso di base per questi eventi nelle

persone che non hanno ricevuto il vaccino.

Tuttavia, è stato calcolato che entro il 16 marzo si sarebbe potuto prevedere meno di un caso segnalato di DIC (coagulazione intravascolare disseminata) tra le persone sotto i 50 anni entro 14 giorni dalla ricezione del vaccino, mentre erano stati segnalati 5 casi.

Allo stesso modo, in questa fascia di età ci si sarebbero potuti aspettare in media 1,35 casi di CVST, mentre alla stessa data limite i casi erano stati 12.

Uno squilibrio simile non era visibile nella popolazione più anziana a cui era stato somministrato il vaccino.

Non ci sono consigli specifici per i pazienti con una malattia emorragica e se hanno dubbi devono contattare il proprio ematologo.

Il PRAC continuerà a intraprendere ulteriori revisioni di questi rischi di coagulazione, anche con altri tipi di vaccini COVID-19.

L'EHC continuerà a monitorare da vicino e ad aggiornare questi sviluppi, se necessario.

Informazioni sul vaccino COVID-19 AstraZeneca

Ha ricevuto l'approvazione all'immissione in commercio condizionale il 29 gennaio 2021 per le persone di età pari o superiore a 18 anni per prevenire la malattia.

Si basa su un meccanismo d'azione che utilizza un adenovirus che è stato modificato per contenere il gene che produce una proteina SARS-CoV-2, attivando così il sistema immunitario contro questa proteina.

Il vaccino AstraZeneca stesso non contiene il virus e non può causare COVID-19.

Di solito, gli effetti collaterali più comuni del vaccino AstraZeneca sono lievi o moderati e sono stati segnalati miglioramenti entro pochi giorni dalla vaccinazione.



Fondazione Paracelso
Per l'emofilia e patologie affini

“NELLA STESSA SQUADRA”: UN PROGETTO NUOVO PER FONDAZIONE PARACELSO

**E' la figlia di un'idea già in campo, già in cammino:
“Cominciamo da piccoli”, il nostro progetto
dedicato alle famiglie dei pazienti più piccini**

Lo abbiamo chiamato “Nella stessa squadra” perché scegliamo di essere inclusivi, sempre; perché crediamo fortemente che “fare squadra”, passando dall'ascolto dei bisogni e delle emozioni di tutte le persone presenti sulla “scena” - nel caso del nostro mondo, i pazienti, le famiglie, i curanti - sia la strada più efficace per generare accettazione e benessere; perché siamo con lo scrittore Zygmunt Bauman quando dice che «*il fallimento di una relazione è quasi sempre un fallimento della comunicazione*».

Ma facciamo un passo indietro. Nella stessa squadra è l'ultimo progetto, in ordine di tempo, di Fondazione Paracelso.

È un'idea figlia di un'idea già in campo, già in cammino: Cominciamo da piccoli, il nostro progetto dedicato alle famiglie dei pazienti più piccini, di cui abbiamo parlato, anche su queste pagine, in più occasioni.

Nostre collaboratrici, e perno centrale su cui si articola il lavoro per Cominciamo da piccoli sono le mediatrici familiari, che sviluppano il loro intervento di sostegno ai genitori e a tutto il nucleo familiare di un piccolo paziente emofilico recandosi presso l'abitazione di ciascuna famiglia e accompagnando, quando necessario, i genitori agli appuntamenti con le istituzioni, quali, ad esempio, la scuola, l'ospedale...

Nei nostri intenti e nei nostri disegni iniziali, gli ematologi e i curanti in generale sono le figure ideali per proporre alla famiglia del bambino emofilico il sostegno della mediatrice fin dal momento della diagnosi o in qualunque occasione di fatica e difficoltà ad accettare e a vivere la malattia.

Ma non va sempre così.

Cominciamo da piccoli si è rivelato un programma di aiuto

straordinariamente efficace per quanti hanno scelto di parteciparvi (più di 80 famiglie dal suo inizio a oggi), e il nostro impegno a diffondere la sua conoscenza presso i Centri emofilia e le Associazioni di pazienti è stato costante, con numerosi e ripetuti incontri sul territorio e relazioni congressuali per renderli partecipi al riguardo.

Il risultato è che il nostro progetto ha fatto breccia nel cuore e nella mente di un buon numero di convinti curanti.

Ci siamo chiesti a lungo che cosa trattenga gli altri e che cosa possiamo fare per attivare una comunicazione convincente, adeguata, che li induca a proporre l'opportunità di usufruire del sostegno gratuito della mediatrice familiare.

Insomma, come possiamo mostrare le ricadute positive anche sulla relazione fra gli operatori sanitari e le famiglie quando i genitori vengono affiancati e accompagnati, diventando meno ansiosi, meno spaventati, dunque più recettivi e predisposti agli scambi costruttivi di informazioni, all'alleanza terapeutica e, quindi, all'aumento della compliance alle cure in senso generale?

Da qui, dalla consapevolezza del fatto che il lavoro “in rete” dei curanti e delle mediatrici familiari possa accrescere e moltiplicare i risultati di Cominciamo da piccoli in termini di ricaduta incrementale sul benessere di tutta la famiglia, è nato “Nella stessa squadra”.

Per realizzarlo, abbiamo cercato la collaborazione di figure professionali competenti nel campo della ricerca/azione e della mediazione familiare - Venesia Covelli, psicologa, Francesca Memini, project manager, Sonja Riva, mediatrice familiare - con l'intento di condurre un'indagi-

ne, tramite questionari, survey focus group, rivolta a famiglie di bambini emofilici (sia che abbiano usufruito degli incontri con le mediatrici familiari sia che non ne abbiano o non ne abbiano ancora usufruito), ematologi, nonché altre figure sanitarie.

E poiché il campo che intendiamo esplorare è quello che interessa “Cominciamo da piccoli”, in questo nuovo progetto le mediatrici familiari sono coinvolte in prima persona, partecipando come soggetti cui rivolgere domande cardini sull'impatto della mediazione familiare, così come sul funzionamento, l'efficacia, le prospettive che Cominciamo da piccoli ha mostrato di offrire e procurare.

Grazie alla loro esperienza con le famiglie, è possibile formulare una traccia dei contenuti da portare all'osservazione degli ematologi che rappresentano gli interlocutori finali di “Nella stessa squadra”.

Il nostro nuovo progetto è teso, infatti, a indagare e a comprendere il loro punto di vista, in particolare la percezione e hanno dell'emofilia e del suo impatto psico-sociale, nonché del ruolo e dell'utilità della mediatrice familiare, così come le motivazioni della loro adesione o mancata adesione a Cominciamo da piccoli.

L'obiettivo ultimo è coinvolgere gli ematologi attivamente e in misura maggiore, così da allargare il numero delle famiglie che potranno beneficiare di Cominciamo da piccoli, evidenziando la necessità e l'opportunità di interventi che integrino e completino l'assistenza clinica. Interventi che saranno tanto più preziosi ed efficaci, quanto più ciascuna delle persone coinvolte sulla “scena” dell'emofilia sentirà di trovarsi nella stessa squadra.



IL DIRITTO ALLA SALUTE E' UN DIRITTO ANCHE PER I PALESTINESI EMOFILICI

Di Jad K. Jadallah Tawil *

Jad Jadallah Tawil è un amico.

Lo conosciamo dal 1998 quando incontrammo lui e la rappresentanza palestinese all' Aia, in occasione del XXIII Congresso mondiale dell'emofilia.

Avevamo deciso dopo il congresso, di pubblicare una serie di reportage rivolti alle nazioni in cui l'emofilia era ancora un problema di sopravvivenza.

Scrisse una lettera al nostro giornale dove scriveva tra l'altro:

"...in questi giorni la Palestinian Hemophilic Association è impegnata a trovare il fattore per la popolazione palestinese.

Precedentemente eravamo in grado di trasferire dosi frazionate da una zona all'altra, ma negli ultimi mesi abbiamo scarsezza ed ogni volta le quantità che troviamo vengono usate in meno di tre settimane.

Questa è la situazione attuale; l'intera comunità sta trattando le emorragie con ghiaccio e riposo, perdendo sia settimane di lavoro che giorni di scuola. Speriamo di risolvere al più presto possibile questo problema con l'assistenza della comunità internazionale e di non dovere più andare avanti con questa situazione".

Ancora oggi, la World Federation of Haemophilia (WFH) e la rete globale di organizzazioni nazionali NMO, che rappresentano gli interessi delle persone con emofilia e altri disturbi emorragici ereditari in 147 paesi, continuano a denunciare l'inadeguatezza e, in molti casi, la mancanza totale di cura.

Jad è un volontario che da anni sfida le ingiustizie per portare avanti la sua missione e ha inviato questo articolo integrandolo ad un suo precedente scritto, pubblicato sul "Palestine Chronicle".

L'immagine che ci ha mandato e che pubblichiamo, esprime, in modo esplicito, la sofferenza patita da tutti coloro che, ovunque nel mondo, convivono non solo con una malattia, ma sono costretti a subire, nel silenzio e nella paura, l'indifferenza.

Non è certo questa la sede per affrontare un'analisi socio-politica sui perché delle incongruenze o malfunzionamenti delle organizzazioni governative, assistenziali e sanitarie di molti paesi o sul perché ancora oggi nel mondo le disegualianze sociali, i conflitti e lo sfruttamento dilagano senza tregua.

Ma è la sede, o meglio l'occasione, per focalizzarci sulle reali, concrete possibilità di intervento, perché ognuno di noi ha un ruolo politico e dobbiamo fare politica, perché la legge lo sancisce .

E là dove ci vorrebbe impegno di gruppo, coesione, spesso ci sono confusione, squilibrio, scarse autocritica così che il malessere cresce rendendo inconsapevoli dei propri limiti e lo scambio ed il confronto languono.

La nostra voce invece deve assumere un maggiore valore politico, lo slogan in arabo del manifesto ricorda che finché c'è silenzio, ci sarà sofferenza.

E la sofferenza ha mille facce.

Per questo ringraziamo Jad per la sua testimonianza.

MSR

prendono o hanno vissuto un'esperienza di sofferenza come quella provata dagli emofilici. Io come emofilico palestinese-americano, sopravvissuto a un trapianto di fegato, dedico il mio tempo e i miei sforzi per evidenziare l'estrema miseria in cui versa la vita della comunità dei pazienti con MEC in Palestina, dove lavoro, con lo scopo di alleviare il dolore della comunità e migliorare l'assistenza sanitaria.

La mia personale esperienza, la condivisione e l'attivismo all'interno della comunità delle malattie emorragiche, non sono limitate solo alla Palestina, o agli USA, ma a tutto il mondo. Non mi considero un estraneo alla comunità italiana e ai lettori di EX; al contrario mi considero un amico. Negli anni 90 ho scritto un articolo sulla situazione degli emofilici in Palestina. Più recentemente ho visitato Roma un paio di volte e ho avuto modo di parlare alle organizzazioni delle comunità locali, così come anche ai rappresentanti governativi in preparazione di un progetto tra Italia e Palestina, tanto atteso. La PSBD, la società palestinese delle malattie emorragiche e la comunità tutta degli emofilici palestinesi, sono in attesa della firma ufficiale e della messa in opera del progetto tra le due nazioni.

Focus del progetto sarà concentrato sulla disponibilità dei fattori di protezione di cui i pazienti necessitano: la creazione di 5 centri per le malattie emorragiche in Cisgiordania e nella Striscia di Gaza, nonché il potenziamento e rafforzamento delle capacità dello staff medico locale, fornendo inoltre un supporto psico-sociale sia ai pazienti che ai loro familiari e responsabilizzando le organizzazioni dei pazienti con tali patologie.

Con questo articolo è mia intenzione, attraverso la mia esperienza personale, raccontare il nostro dilemma e la nostra causa, oltre a

segue a pagina 6

Umanità, compassione e solidarietà non hanno confini o limiti, soprattutto quando correlate all'emofilia e alle malattie emorragiche. Attraverso il patrocinio, il networking e la divulgazione

di informazioni relative a questa causa, ho trovato persone in ogni parte del mondo che ci sono vicine e che cercano di aiutarci.

Questo è ancora più autentico ed evidente nelle persone che com-



segue da pagina 5

rendere noto ciò che accade realmente nella vita dei pazienti palestinesi con MEC.

L'Hemophilia Advocate e la mia mentore, Laurie Kelly, (vedere articolo di EX di luglio 1998 alla pagina 5 firmato da Francesco Fiorini - n.d.R.), utilizzano la newsletter Hemofilia Leader per individuare i bisogni della comunità palestinese con Disturbi Emorragici, evidenziando anche la mia esperienza personale e la mia vita come emofilico palestinese-americano. Successivamente avrebbe fatto riferimento a questa pubblicazione e alla mia storia nell'introduzione del suo libro del 2004, Success as a Hemophilia Leader.

Nella newsletter, Laurie Kelley ha dichiarato: "Jad si è trasferito

negli Stati Uniti per ottenere una migliore assistenza sanitaria, successivamente rientrato in Cisgiordania cercando di migliorare l'assistenza sanitaria per i suoi amici emofilici palestinesi".

Come cittadino palestinese-americano, ho vissuto negli Stati Uniti

**"...finché c'è silenzio
ci sarà sofferenza"**



per più di 20 anni dove ho ricevuto la migliore assistenza sanitaria e sociale possibile per chiunque al mondo sia affetto da emofilia.

Anni dopo, quando le mie condizioni di salute in Palestina si sono deteriorate, a causa delle complicazioni dell'emofilia e di cure mediche improprie o a volte non adeguate alla necessità, sono rientrato negli Stati Uniti, dove ho effettuato un trapianto di fegato salvavita all'ospedale Henry Ford di Detroit.

I membri della comunità Palestinian Bleeding Disorders in Cisgiordania e Striscia di Gaza non solo soffrono per le loro condizioni mediche; soffrono anche dell'instabilità della situazione politica nella regione.

Questi membri della comunità emofilica palestinese, non solo sono affetti da emofilia A e B, ma anche delle altre tredici diverse malattie emorragiche genetiche ed ereditarie.

Queste tredici malattie derivano dal cattivo funzionamento di uno dei fattori della coagulazione, o delle piastrine, che svolgono un ruolo nel processo coagulativo del sangue.

Il risultato di questi malfunzionamenti sono sanguinamenti che si verificano nelle articolazioni, nei muscoli e negli organi interni causati sia da lesioni piccole, che importanti, come tagli e contusioni. La maggior parte delle volte l'emorragia avviene spontaneamente.

Il risultato di questi sanguinamenti in corso e l'indisponibilità dei farmaci necessari, nonché la mancanza di cure mediche complete per i pazienti con malattie emorragiche, portano tutti i pazienti verso complicazioni rischiose e mortali, oltre alla convivenza con dolore intenso, limitazione del movimento, danni ai muscoli e agli organi e persino alla morte.

I membri della comunità dell'emofilia e dei disturbi emorragici in Palestina hanno un ulteriore ele-



mento di unicità nella loro sofferenza rispetto alle loro controparti in tutto il mondo.

Affrontano ostacoli e bisogni che vanno oltre le necessità mediche e psico-sociali già esistenti nella loro vita quotidiana.

Essi e le loro famiglie sono un segmento emarginato della comunità locale e del Medio Oriente in generale.

Soffrono estremamente per l'occupazione israeliana del territorio palestinese, nonché per la separazione geografica e la restrizione al movimento tra la Cisgiordania, la Striscia di Gaza, Gerusalemme e il mondo esterno.

Questi pazienti e le loro famiglie sono privati dei loro diritti umani, medici e sociali oltre alle violazioni che subiscono dal governo militare israeliano.

Oltre a questo, i pazienti con emofilia e altri disturbi emorragici non sono una priorità per l'Autorità Palestinese e non sono forniti o in grado di essere forniti delle necessità mediche, anche minime necessarie.

Secondo la legge locale e internazionale, che si basa sui principi e le convenzioni sui diritti umani, il diritto alla salute è richiesto per le persone oppresse sotto occupazione militare e le cure e l'accesso ai farmaci di base devono essere garantiti.

La comunità internazionale sa cosa sta succedendo sul terreno nel territorio palestinese occupato e come viene colpito il settore sanitario? Lascia che il mondo si occupi dei fatti sul campo.

Per quanto riguarda la continua sofferenza dei pazienti palestinesi con MEC, io ne sono testimone con la mia esperienza personale e con la mia costante presenza 24 ore su 24, sia nella comunicazione che nei contatti con centinaia di loro e delle loro famiglie, provenienti da vari governatorati e da svariate zone della Palestina e non solo Al-Bireh, dove risiedo e dove si trova la sede della Società Palestinese per i Disturbi Emorragici (PSBD).

Posso identificare e riassumere le questioni urgenti e le esigenze sollevate dalla comunità dell'emofilia in Palestina nei seguenti punti:

1) I farmaci essenziali e continuativi necessari per i pazienti con disturbi emorragici, che sono chiamati Fattori di Coagulazione, non vengono acquistati, forniti, trovati o somministrati regolarmente o in dosi adeguate dal personale del Ministero della Salute.



Questo si riferisce a tutti i diversi tipi di fattori di coagulazione, come il fattore VIII e IX, così come la proteina C, i fattori VII, X e vW e le piastrine.

2) I pazienti e le loro famiglie documentano, lamentano e sollevano sempre le preoccupazioni per poter disporre e accedere ai fattori per loro essenziali e necessari per controllare le emorragie, dove talvolta il farmaco è necessario due o tre volte a settimana. La mancanza di farmaci può causare e causerà la morte. Questo è purtroppo accaduto con molti pazienti come il preside della scuola Mr. Eid Hazaleem di Hebron e il bambino Aysar abu Asal di Tulkarem.

3) politici, i membri del personale amministrativo e finanziario dell'Autorità Palestinese e i donatori internazionali non si rendono conto della necessità di quei farmaci e di come devono essere disponibili in quantità adeguate da assumere regolarmente, secondo necessità e non solo su richiesta negli ospedali. Sono più salvavita ed economici se somministrati con un trattamento profilattico e in terapia domiciliare.

4) A causa di sanguinamenti in corso e complicazioni accumulate a carico di articolazioni, muscoli e organi interni, che causano danni, limitazioni di movimento e disabilità, i pazienti necessitano delle cure regolari, continue e complete di un team di medici e psicosociali. Non solo ogni paziente ha bisogno delle cure di un ematologo specialista in emofilia, ma anche di un infermiere, uno specialista ortopedico, un fisioterapista, un epatologo, un nutrizionista, un dentista, un oftalmologo, un assistente sociale, uno psicologo e altri specialisti correlati.

5) Mancanza di capacità di rafforzamento e sviluppo del personale presso le istituzioni locali che danneggia i pazienti e impedisce

loro di ottenere le cure sanitarie necessarie.

6) Separazione geografica e divisione del territorio palestinese a causa dell'occupazione israeliana e dei ruoli militari e delle pratiche dure, inclusa la difficoltà dei pazienti di viaggiare facilmente tra la striscia di Gaza, la Cisgiordania, Gerusalemme o all'estero per ottenere un trattamento migliore come ultima risorsa.

Sono passati più di due decenni e mezzo da quando è stato firmato l'accordo di pace di Oslo tra i palestinesi e le forze occupanti israeliani, e nonostante tutte le promesse legate all'accordo e gli attuali progetti attuati per sviluppare il settore sanitario, posso dire che nell'ambito della comunità emoflica e delle MEC, non abbiamo assistito ad alcun miglioramento dello stato di salute dei pazienti.

Al contrario, vengono costantemente identificati più pazienti con più fattori di coagulazione necessari e nei pazienti si assiste a un aumento delle complicanze.

Il diritto alla salute identificherà sempre la responsabilità dell'assistenza sanitaria nei confronti dell'autorità governativa e delle forze di occupazione, ma a causa della crisi e del dilemma in corso, credo, consiglio e raccomando che le comunità civili e professionali di tutto il mondo debbano cooperare e costruire iniziative interpersonali e sviluppare volontariato strategico, sostenibile e a lungo termine e sforzi umanitari per sostenere la comunità dei pazienti con MEC in Palestina.

* palestinese-americano, attivista per i diritti civili che vive in Cisgiordania, fondatore e direttore del consiglio di amministrazione della Palestinian Society for Bleeding Disorders Society, PSBD jkjta-wil@yahoo.com



Right to health is a right to Palestinians Hemophiliacs too.....

By Jad K. Jadallah Tawil***



Humanity, compassion, and solidarity have no boundaries or limitations, especially when it related to Hemophilia and bleeding disorders. Through advocacy, networking, and dissemination of information relating to this cause, I have found people from all around the world who reach out and try to help. This is even more true and apparent in people who realize or have gone through the experience of suffering that hemophiliacs go through.

As a Palestinian-American Hemophiliac and a liver transplant survivor, I dedicate my time and efforts to highlight the extreme misery in the lives of the Bleeding Disorder Community in Palestine, where I work on alleviating the pain of the community and improving health care. My personal experience, communication, and activism for the Bleeding Disorder communities extends all around the globe, and is not just limited to Palestine or the United States.

I do not consider myself a stranger to the Italian community and to the (EX) reader. On the contrary, I consider myself a friend. In the 1990s I wrote an article in (EX) about hemophilia in Palestine. More recently, I have visited Rome a couple times and gave speeches to local community organizations as well as government representatives in preparation for a long-awaited project between Italy and Palestine. The Palestine Society for Bleeding Disorders (PSBD) and the Hemophilia community at large in Palestine are awaiting the official signing off on and the beginning of the implementation of the project between Italy and Palestine.

The project's emphasis will be on the Palestinian hemophilia community secured with clotting factors; establishing five Blood Disorders Centers in the West Bank and Gaza strip, as well as upgrading and enhancing capacity building for local medical staff, providing psychosocial care to patients and their families, and empowering bleeding disorder patient organizations.

Through this article, I aim to introduce our dilemma and cause using my personal experience as well as showcasing what really happens in the lives of the Palestinian Bleeding Disorders patients.

Hemophilia Advocate and my mentor, Laurie Kelly, uses one of her hemophilia publications (a newsletter called Hemophilia Leader) to identify and summarize the needs of the Palestinian Bleeding Disorder community, while also highlighting my personal experience and life as a Palestinian-American hemophiliac. She would later refer to this publication and my story in the introduction of her 2004 book, Success as a Hemophilia Leader.

In the newsletter, Laurie Kelley stated: "Jad moved to the US to get better health care, then Jad moved back to the West Bank trying to get his fellow Palestinian hemophiliacs better health care".

As a Palestinian-American citizen, I lived in the United States for more than 20 years and received the best Hemophilia health and social care anyone in the world could ask for. Years later, after my health condition deteriorated due to Hemophilia complications and improper, and at times non-available, health treatment/care in Palestine, I traveled back to the United States and received my life saving liver transplant at Henry Ford hospital in Detroit.

Members of the Palestinian Bleeding Disorders community in the West Bank and Gaza strip not only suffer from their medical conditions; they also suffer from the instability of the political situation in the region.

These members of the Hemophilia community in Palestine are not only suffer from Hemophilia A or Hemophilia B, they are suffering from any one of thirteen various genetic and inherited bleeding disorders. These thirteen diseases result from malfunctions in one of the clotting factors, or platelets that play a role in the clotting process of the blood. The result of these malfunctions are ongoing bleeds in the joints, muscles, and internal organs that are caused from any small or major injuries such as cuts and bruises. A lot of the time, the bleeding just happens spontaneously.

The result of these ongoing bleeds and the unavailability of the needed medication (clotting factor IV shots) as well as the lack of comprehensive medical care for bleeding disorder patients, all lead to risky and deadly complications including severe pain, limitation of movement, joint, muscle, and organ damage, and even death.

Members of the Hemophilia and bleeding disorder community in Palestine have an added element of uniqueness in their suffering as compared to their counterparts worldwide. They face extra obstacles and needs in addition to the existing medical and psychosocial necessities of their daily lives.

Palestinian bleeding disorder patients and their families are a marginalized segment of the local community as well as the Middle East in general. They suffer extremely from the Israeli Occupation of



Palestinian land as well as the geographical separation and movement restriction between the West Bank, the Gaza Strip, Jerusalem, and the outside world. These patients and their families are deprived their human, medical, and social rights in addition to the violations they face from the Israeli military government rule.

In addition to this, Hemophilia and other bleeding disorder patients are not a priority to the Palestinian Authority and are not provided for or capable to be provided the minimum required medical needs.

According to local and international law, which is based on human rights principles and conventions, right to health is required for oppressed people under military occupation and they must receive proper and basic healthcare and medications.

Does the international community know what is going on in the Palestinian occupied territory on the ground and how the health sector is being affected? Let the world deal with the facts on the ground. In regards to the ongoing suffering of Palestinian patients of bleeding disorders, I can testify from my personal experience and my around-the-hour communication, contact, and dealing with hundreds of patients and their families from various governorates, cities all around Palestine, not just Al-Bireh, where I reside and where the headquarters of the Palestinian Society for Bleeding Disorders (PSBD) is located.

I can identify and summarize the urgent issues and needs raised by the Hemophilia community in Palestine in the following items:

- *The essential and ongoing needed medications for the Bleeding disorders patients, which are called Clotting Factors are not bought, provided, found, or administered regularly or in proper doses by the staff of the Ministry of Health. This is referring to all different kinds of clotting factors, such as factor eight and nine, as well as protein c, factors 7, 9, 10 and VW and platelets.*

- *The Patients and their families always document, complain and raise the concerns of their need for factor availability and accessibility which are essential medication needed to control their bleeds, where the medication is needed needed twice or three times a week. Lack of medication can and will cause death. This has unfortunately happened with many patients such as school Principal Mr. Eid Hazaleem from Hebron and the child Aysar abu Asal from Tulkarem.*

- *Politicians, administrative and financial staff members at the Palestinian Authority, and International donors are not realizing the need for those medications and how they must be available in quantities to be taken around the hour as needed and not only on demand at hospitals. They are more lifesaving and cost-effective if administered in a prophylactic and in a home therapy treatment.*

- *Due to ongoing bleeds and accumulative complications in joints, muscles, and internal organs which cause damages, limitations in motion and disabilities, the patients need the regular, ongoing, and comprehensive care of a team of medical and psychosocial team. Not only does each patient need the care from a hemophilia specialist hematologist, but also a nurse, orthopedic specialist, physical therapist, liver specialist, nutritionist, dentist, ophthalmologist, social worker, psychologist and other related specialists.*

- *Lack of capacity building and development of staff at local institutions which hurts patients and prevents them from getting their needed health care.*

- *Geographical separation and division of the Palestinian territory due to Israeli occupation and military roles and harsh practices including the prevention of Patients to travel between the Gaza strip, West Bank, Jerusalem, or abroad easily to get better treatment as a last resort.*

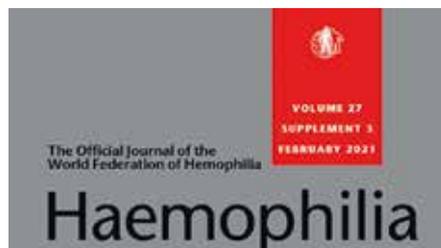
It has been more than two and half decades since the Oslo peace agreement was signed Between the Palestinians and the Israeli Occupiers' forces, and despite all the promises attached to the agreement and the actual projects implemented to develop the health sector, I can say from the Hemophilia and Bleeding disorders community perspectives, we have not witnessed any upgraded level to the health status of the hemophilia patients. On the contrary, more patients are constantly being identified with more clotting factors needed and bigger health complications are being witnessed in the patients.

Right to health will always identify the responsibility of health care to the governing authority and to the occupying forces, but due to the ongoing crisis and dilemma, I do believe, advise and recommend that Civil and professional communities from around the world need to cooperate and build people-to-people initiatives and develop strategic, sustainable, and long term volunteering and Humanitarian efforts to support the Bleeding disorders community in Palestine.

***** Jad K.Jadallah Tawil : Palestinian- American , civil right activist living in the West Bank , Founder and Board Director of the Palestinian Society For Bleeding Disorders Society, PSBD jkjtawil@yahoo.com**



Riceviamo dalla
Associazione Coagulopatici
Emofilici di Milano (ACE)



VACCINAZIONI CONTRO IL COVID-19:

RAZIONALITA', MODALITA' E PRECAUZIONI PER I PAZIENTI CON EMOFILIA E ALTRI DISORDINI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE

Il Covid-19 è ben lungi dall'essere eradicato, ma il primo vaccino Covid-19 è stato ormai approvato nel Regno Unito, nell'Unione Europea, in Canada e negli Stati Uniti, e nel Regno Unito le vaccinazioni sono cominciate l'8 dicembre 2020.

Altri vaccini sono stati approvati negli Stati Uniti, nel Regno Unito e in India.

Sono imminenti approvazioni in altri Paesi così come pure l'arrivo di altri vaccini efficaci. Il successo delle campagne di vaccinazione dipenderà dal numero di persone effettivamente vaccinate. La popolazione vaccinata limiterà la diffusione del virus SARS-CoV-2.

Insieme alle sfide logistiche di una vaccinazione su larga scala, una buona informazione, la comprensione e la fiducia nei vaccini determineranno la loro adozione da parte dell'intera popolazione.

Vi sono persone che nutrono dubbi sull'efficacia e la sicurezza dei vaccini o che non riconoscono il bisogno di essere vaccinate, sia per legittime preoccupazioni, sia per la mancanza di una corretta informazione.

I pazienti con emofilia o altre patologie emorragiche non fanno eccezione a questa realtà.

Presentiamo qui una prospettiva fattuale per aiutare gli operatori sanitari e le persone con disturbi emorragici ad assumere decisioni informate sulla vaccinazione.

Il razionale sottostante alla vaccinazione è fornire una protezione a tutte le persone vaccinate contro il virus SARS-CoV-2.

Tale protezione si ottiene stimolando il sistema immunitario a produrre anticorpi contro il virus e a sviluppare linfociti che conservino la memoria e la capacità di contrastare il virus per lungo tempo. Gli individui contagiati da SARS-CoV-2 sviluppano lo stesso tipo di risposta al virus, ma possono presentare complicazioni gravi e potenzialmente fatali.

Il vaccino agisce come un innesco per il sistema immunitario, stimolandolo a reagire e a produrre an-

ticorpi protettivi senza causare la malattia.

La vaccinazione consiste nell'esporre il sistema immunitario di chi vi viene sottoposto a proteine strutturali del virus che stimolano una risposta.

Ciò si ottiene somministrando proteine virali (vaccini proteici) o informazioni genetiche che codificano per tali proteine (RNA messaggero) che inducono le cellule della persona vaccinata a produrre le proteine del virus (vaccini mRNA) oppure utilizzando un altro virus attenuato in cui sono state introdotte le proteine del virus SARS-CoV-2 (vaccini a vettore). I primi due vaccini approvati sono vaccini mRNA.

Indurre le cellule a produrre proteine virale mima ciò che fa il virus nel corso dell'infezione naturale per replicarsi, ma senza provocare morbilità.

I vaccini mRNA non contengono il virus vivo e non comportano il rischio di provocare la malattia nella persona vaccinata. Inoltre, l'mRNA del vaccino non entra nel nucleo della cellula e non intacca il DNA della persona né interagisce con esso.

La tecnologia dell'mRNA è stata studiata per oltre un decennio, cosa che ha contribuito a velocizzare lo sviluppo del vaccino.

Cosa importante, i vaccini attualmente in corso di approvazione sono stati valutati in decine di migliaia di studi clinici mondiali e non ci sono state serie reazioni avverse. Si possono considerare estremamente sicuri.

I pazienti con emofilia non presentano un aumentato rischio di contrarre il virus e di sviluppare il COVID-19; tuttavia, se sviluppano la malattia e se si rende necessario il ricovero in ospedale, il trasferimento in terapia intensiva, la ventilazione e la gestione sono molto complesse.

Sebbene recenti e ampi studi clinici non abbiano incluso pazienti con emofilia o malattie emorragiche ereditarie, questi pazienti devono

essere vaccinati come chiunque altro. Tuttavia, vi sono rilevanti informazioni aggiuntive che vengono precisate qui di seguito.

UN GRUPPO DA CONSIDERARE PRIORITARIO

1. Le persone affette da disturbi emorragici non presentano un rischio aumentato di contrarre il COVID-19 o di sviluppare una forma grave della malattia, e quindi non sono considerate un gruppo prioritario per la vaccinazione.

Alle persone con emofilia verranno applicate le regole di selezione generale. I pazienti con emofilia che rientrano nei gruppi a rischio in base alla loro età, stato di salute o professione verranno vaccinati seguendo le priorità della popolazione generale con pari profilo di rischio.

2. Al momento non c'è ragione di scegliere un tipo particolare di vaccino per i pazienti con disturbi emorragici.

Alcuni dei vaccini in fase di sviluppo e uno di quelli appena approvati nel Regno Unito e in India (Oxford University/AstraZeneca ChAdOx1 nCoV-19 o AZD1222) usano un adenovirus.

L'adenovirus non ha nulla a che vedere con i virus adeno-associati (AAV) e non viene utilizzato per la terapia genica, quindi non ci sono controindicazioni all'impiego nella popolazione con disturbi emorragici.

Al momento non ci sono sperimentazioni cliniche di vaccini contro SARS-CoV-2 che impiegano AAV virus, ma in futuro potrebbe essere necessaria una certa cautela.

Le persone con disturbi emorragici che stanno prendendo in considerazione una futura terapia genica con AAV o che vi si sono sottoposte in passato dovrebbero evitare futuri vaccini che usano AAV modificati. Questo tipo di virus è ampiamente utilizzato come vettore per i trattamenti di terapia genica.

3. Il vaccino va somministrato per via intramuscolare.

Se possibile, vanno utilizzati aghi gli aghi più piccoli disponibili (25-



27). Alcuni vaccini vengono somministrati con una propria combinazione ago-siringa, per cui l'uso di un ago alternativo potrebbe non essere possibile o praticabile.

Dopo l'inoculazione, bisogna esercitare localmente una pressione per almeno 10 minuti al fine di ridurre il sanguinamento o il gonfiore. Si raccomanda inoltre l'auto-ispezione/palpazione dell'area di inoculazione dopo qualche minuto e a distanza di 2-4 ore per accertarsi che non ci sia un ematoma tardivo. Il fastidio nel braccio per 1-2 giorni dopo l'inoculazione non costituisce motivo di allarme a meno che non sia accompagnato da gonfiore. Qualsiasi evento avverso (quali ematoma, reazione allergica) va riferito al centro emofilia.

L'IMPORTANZA DELLA INFORMAZIONE CORRETTA

Ai pazienti va fornita preliminarmente l'indicazione di contattare immediatamente il proprio medico o di recarsi subito presso il pronto soccorso più vicino in caso di reazione allergica (febbre, calore, arrossamento, rash cutaneo con prurito, respiro affannoso, gonfiore del volto o della lingua), sintomi che possono rappresentare un rischio per la vita.

I pazienti con una storia di reazioni allergiche a concentrati della coagulazione a emivita prolungata contenenti polyethylene glycol (PEG) devono discutere la scelta del vaccino con il loro medico perché alcuni vaccini contengono PEG come eccipiente.

Le persone con emofilia e altri disturbi emorragici che hanno una storia di reazioni allergiche o anafilattiche a prodotti emoderivati, compresi i concentrati di fattori, plasma e crioprecipitati, ma che in precedenza non hanno avuto reazioni a vaccinazioni, non presentano un rischio aumentato di reazione al vaccino COVID-19 rispetto alla popolazione generale.

4. Siamo consapevoli che molte persone con disturbi emorragici non hanno accesso immediato a terapie emostatiche prima della vaccinazione.

In questi casi, si faccia ogni sforzo possibile per accedere ai programmi di aiuti umanitari della WFH o ad altri fattori della coagulazione. In alternativa, si seguano le indicazioni sopra esposte per assicurarsi che venga utilizzato l'ago più piccolo possibile e si eserciti una pressione per non meno di 10 minuti.

5. Nei pazienti con emofilia grave/moderata o con malattia di von Willebrand (VWD) di tipo 3 (indipendentemente dal fatto che seguano

UN'ALTRA IMPORTANTE SFIDA PER LA SALUTE PUBBLICA E PER I PAZIENTI CON MALATTIE EMORRAGICHE EREDITARIE

Fondamentale un programma di vaccinazione rapido ed efficace che veda l'adesione del massimo numero di pazienti adeguatamente informati in tutto il mondo

abituamente un programma di profilassi o di trattamento on demand) l'inoculazione deve essere effettuata dopo la somministrazione di FVIII o FIX o di prodotto contenente fattore von Willebrand, a seconda dei casi. Dalle osservazioni, non risulta che le vaccinazioni favoriscano la formazione di inibitori contro il FVIII o il FIX nei pazienti con emofilia. In particolare, i vaccini contro i virus a genoma RNA (influenza, parotite, morbillo, rosolia) come il SARS-CoV-2 non hanno incrementato la formazione di inibitori nei modelli animali.

Anche i pazienti con emofilia lieve con fattori basali di FVIII o FIX sotto il 10% potrebbero aver bisogno prima della vaccinazione di trattamento emostatico e devono consultare il proprio centro emofilia. Per i pazienti con livelli basali di FVIII o FIX sopra il 10%, non è richiesta una copertura emostatica. Allo stesso modo, i pazienti in emicizumab (con o senza inibitore) possono essere vaccinati tramite iniezione intramuscolare senza ulteriore protezione emostatica. A seconda dei loro livelli di attività basale del VWF, i pazienti con VWD di tipo 1 o 2 dovrebbero usare terapie (ossia, DDAVP se disponibile, acido tranexamico) previo consulto con il loro centro emofilia.

Tutti i pazienti con disturbi emorragici (compresi quelli con trombocitopenia e/o disturbi piastrinici funzionali) devono essere vaccinati. Il supporto emostatico dipenderà dalla gravità del disturbo e va deciso previo consulto con il centro emofilia.

6. Non ci sono specifiche controindicazioni alla vaccinazione legate alle complicanze dell'emofilia e altri disturbi emorragici o alle loro terapie.

Immunotolleranza, trattamento di epatite C e HIV e altre condizioni non presentano controindicazioni alla vaccinazione. Tuttavia, la Medicine and Healthcare Products Regulatory Agency del Regno Unito e i Centers for Disease Control and Prevention consigliano cautela

nell'uso di vaccini Pfizer/BioNtech in persone con una storia di significative reazioni allergiche.

Specifiche raccomandazioni per persone con una storia di reazioni allergiche/anafilattiche sono disponibili negli avvertimenti pubblicati da entrambe le agenzie. Altre potenziali controindicazioni devono essere discusse individualmente con il medico perché le raccomandazioni cambiano nei differenti ordinamenti a causa della mancanza di dati in sottopopolazioni specifiche (quali donne incinte o in fase di allattamento al seno).

7. La vaccinazione non è controindicata per pazienti in terapia con agenti immunosoppressivi (cortisone, altri farmaci immunosoppressori), ma la loro risposta immune e la protezione da infezioni potrebbe risultarne ridotta.

8. Per i partecipanti a studi clinici, la vaccinazione deve essere discussa con gli sperimentatori dello studio, che devono esserne informati.

9. È importante che i centri emofilia, in stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti, si attivino per informare i pazienti sui vaccini e collaborino a un efficace programma vaccinale.

La vaccinazione contro il COVID-19 è un'importante sfida per la salute pubblica, compresa la comunità dei pazienti con malattie emorragiche ereditarie. È fondamentale assicurare un programma di vaccinazione rapido ed efficace che veda l'adesione del massimo numero di pazienti adeguatamente informati in tutto il mondo.

Bibliografia:

Radoslaw Kaczmarek, Magdy El Ekiaby, Daniel P. Hart, Cedric Hermans, Mike Makris, Uwe Schlenkrich, Brian O'Mahony, David Page, Flora Peyvandi, Steven W. Pipe, Mark W. Skinner, Amanda Bok, Glenn F. Pierce, Alok Srivastava, Declan Noone, Thomas Sannié, the World Federation of Hemophilia (WFH), European Association for Haemophilia, Allied Disorders (EAHAD), European Haemophilia Consortium (EHC), U.S. National Hemophilia Foundation (NHF).



QUARTA TAPPA DEL PERCORSO “ARTICOLIAMO IN TOUR

Articoliamo

IN TOUR

Emofilia e articolazioni: prendiamocene cura

Il progetto “Articoliamo”, sostenuto da Sobi con il patrocinio di FedEmo, nato per promuovere il benessere delle articolazioni nelle persone con emofilia è giunto alla sua quarta tappa, questa volta promossa dalla nostra Associazione di Ravenna e dal Centro Emofilia della Romagna di Cesena, diretto dalla dottoressa Chiara Biasoli. Obiettivo importante è l'invito diretto ai pazienti affinché si prendano cura della salute articolare, e promuovendo il benessere grazie a nuovi servizi e con momenti formativi in collaborazione con i più importanti specialisti in emofilia, attraverso un sito ricco di informazioni.

Inoltre viene offerta la possibilità di eseguire lo screening delle articolazioni grazie a ecografi portatili che stanno arrivando in tantissimi Centri Emofilia italiani.

L'intervento multidisciplinare per il benessere della persona con emofilia ha spaziato dallo screening all'importanza dell'attività fisica per la salute articolare, al ruolo dell'attività fisica, all'importanza dell'approccio multidisciplinare, e alla cura e prevenzione dei danni articolari.

Primo obiettivo quello di sensibilizzare i pazienti sull'importanza della profilassi e dell'attività fisica, anche sul ruolo dell'ecografia per individuare precocemente i danni alle articolazioni ed evitare gravi artropatie.

Maria Serena Russo, presidente ha esordito dicendo: *“Siamo orgogliosi di ospitare “Articoliamo” e di contribuire al miglioramento della qualità di vita della persona con emofilia. Per raggiungere grandi risultati è indispensabile avere un approccio multi-specialistico: a partire dalle terapie, che consentono alla persona emofilica di svolgere una vita serena e ricca di esperienze, sino ad arrivare a un percorso di educazione e consapevolezza della propria patologia”.*

Chiara Biasoli, responsabile Centro delle malattie emorragiche congenite della Romagna è intervenuta presentando il Centro MEC da lei diretto ed ha parlato del percorso multidisciplinare che consente agli specialisti di garantire una tutela completa delle persone con l'emofilia, affinché possano vivere una vita normale, libera.

“È importante – ha affermato testualmente - adottare alcune misure preventive, come la profilassi con terapie che garantiscano la massima personalizzazione e protezione dai micro-sanguinamenti, il monitoraggio periodico dello stato articolare e l'esercizio fisico costante e appropriato.

Buone abitudini che, insieme, contribuiscono al raggiungimento di un'alta qualità di vita”.

È intervenuta anche la dottoressa **Paola Pedrazzi** che ha voluto evidenziare una criticità legata al Covid-19, affermando che il pericolo che corrono soprattutto i giovani è quello di non rispettare i tempi della profilassi perché così facendo si rischia di compromettere le articolazioni.

Lo stesso dott. **Tiziano Martini**, il più giovane della equipe medica del Centro Emofilia di Cesena, parlando delle cosiddette articolazioni bersaglio come il ginocchio, la caviglia ed il gomito, ha evidenziato come per il controllo oggi ci sia l'ecografia, non invasiva ed estremamente efficace.

Ha preso la parola anche **Chiara Ferrini** che svolge un compito importantissimo all'interno del Centro ed è quello di Case manager, gestendo tutti i contatti e le prenotazioni con i pazienti emofilici.

La forza di un team multispecialistico

Il prof. Cristian Carulli del Centro Traumatologico Ortopedico di Firenze ha preferito esordire, rispondendo ad una domanda rivolta da un ascoltatore.

“Vorrei parlare – ha affermato - come figura all'interno di un team, che sia in Emilia Romagna, in Sicilia, in Toscana o in Lombardia, è pur sempre un team, la distanza non altera la situazione.

Come ha affermato Chiara Biasoli: “chiunque sia la figura coinvolta fa parte del filone del team”.

Nelle malattie emorragiche uno degli aspetti più importanti è rappresentata dalla visita periodica globale che includa la consulenza ematologica, odontoiatrica o ortopedica.

Il protagonista indiscusso è l'ematologo perché l'ematologo è anche un po' ortopedico, un po' odontoiatra così come l'ortopedico nel suo piccolo può diventare un po' ematologo. Siamo figure che facciamo parte di un tutt'uno e come tali, soprattutto l'ematologo, sono in grado di capire con l'esperienza se c'è qualche aspetto critico e allora ecco l'intervento di altre figure.

La visita periodica non è come un voucher di una spa o un supermercato, un codice sconto che entro un anno va fatto altrimenti si perde; può essere anche ogni anno e mezzo perché ogni soggetto con malattia emorragica ha una esigenza diversa.

Non esiste una profilassi ematologica uguale per tutti, non esiste una valutazione ortopedica uguale per tutti così come un'ecografia uguale per tutti.

Come afferma Elena Boccalandro “non esiste un protocollo fisioterapico che valga per tutti”.

Chiaramente ci sono delle attività, nel mio ambito specifico, che possono essere condotte dovunque, per questo spesso sono in giro per il Paese ad accostare altri colleghi che fanno con me le visite.

È semplicemente una visita ortope-



dica basata sull'esperienza e come sempre uno più fa esperienza e più diventa capace.

Non nascondo che ci sono degli aspetti, soprattutto quelli chirurgici, che vanno fatti in una realtà preparata e qui entra in gioco l'infermiere oltre che il fisioterapista.

Gli ematologi sono bravi dappertutto, ma il concetto riguarda il personale infermieristico; ci sono infermieri che sono abituati a gestire reparti di malattia ematologica che devono avere un certo tipo di esperienza, che quando fanno il giro dei loro assistiti devono capire dai sintomi che magari quel paziente potrebbe avere un problema articolare.

Non esiste un intervento ortopedico inteso anche come prescrizione (non necessariamente intervento chirurgico) che possa prescindere dall'intervento del fisioterapista, sia in preparazione ad un intervento chirurgico per una terapia, o anche di un post operatorio.

Anche qui è un tutt'uno, non esiste un ortopedico senza il fisioterapista adeguatamente preparato”.

Come ha influito questa pandemia sull'attività fisica degli emofilici?

Anche la dottoressa Elena Boccalandro, fisioterapista, osteopata e posturologa del Centro Emofilia e Trombosi “Bianchi Bonomi” della Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda dell'Ospedale Maggiore di Milano, in qualche modo chiamata in causa dal prof. Carulli, adeguandosi alla giornata, per parlare del suo lavoro, ha preferito rispondere a quella domanda.

“I nostri pazienti – ha affermato – hanno sofferto di questo, ma vi dico un'altra verità: soffrivano anche prima.

Ho combattuto una sorta di battaglia col gruppo muscolo-scheletrico e sono molto orgogliosa di dire di appartenere ad un'equipe insieme a tutte le persone che chiaramente fanno parte di questo ed insieme abbiamo trovato come espressione più importante quella di educare al movimento, questa è la primissima cosa.

Qualcuno prima di me ha affermato che “bisogna ascoltare il paziente” ed è verissimo.

Ma è altrettanto vero che anche gli specialisti tra di loro devono imparare ad ascoltarsi e questa cosa è avvenuta negli ultimi tempi perché le varie professioni si sono sempre distinte per le loro specificità ma non sono mai state capaci di intervenire fra di loro.

Nessuno ha avuto mai il pensiero di confrontarsi con l'altra specialità e

IL CENTRO RAPPRESENTA UN ABBRACCIO MULTIDISCIPLINARE PER IL BENESSERE DELLA PERSONA CON EMOFILIA

Un richiamo particolare rivolto allo screening e all'importanza dell'attività fisica per la salute articolare

finalmente il gruppo muscolo-scheletrico l'ha voluto fare e secondo me l'ha voluto fare proprio guardando il corpo di un emofilico che non può essere guardato per quelle che rappresentano le difficoltà motorie che ha sviluppato nel corso della propria vita, sul ginocchio o sulla caviglia, ma tutte le problematiche. Se è pur vero che la ricaduta più importante è muscoloscheletrica, una ricaduta altrettanto importante avviene su tutto il corpo e questo succede anche nelle nostre comunità scientifiche, quando noi ci occupiamo in modo specifico solo sull'ematologo o solo sull'ortopedico o solo sull'infermiere non va bene, quello che stiamo cercando di creare è un approccio integrato, dove tutte le figure riescono a parlarsi fra di loro, a usare lo stesso linguaggio. In questo modo risulta più semplice ascoltare il paziente perché ascoltandolo riceverà da tutti la stessa risposta anche se in modo diverso.

Nella mia esperienza personale quello che finalmente abbiamo raggiunto è una cura del paziente che riguarda l'educazione del movimento, motivo per cui anche “Articoliamo” mi ha aiutato tantissimo in questo perché, confezionando questi esercizi che il paziente può fare a casa, abbiamo raggiunto moltissime persone e non è solo un video con esercizi ma abbiamo parlato anche di dieta, di cosa vuol dire avere l'emartro ed altro.

A Milano abbiamo iniziato a fare fisioterapia in diretta, abbiamo fatto la zoom terapia e ancora adesso stiamo continuando con un altro progetto dove facciamo la fisioterapia in diretta e l'abbiamo a un corso di nordik walking e devo dirvi che l'entusiasmo dei pazienti è la cosa che mi motiva di più per andare avanti a fare questa cosa qui e sono felice di farlo perché capisco che attraverso queste cose semplicemente ci educiamo, io mi educo a capire cosa fanno loro perché lo capisco in diretta e loro capiscono cosa io sto cercando di esprimere attraverso il movimento.

Chiaro che io sono un pezzetto di un puzzle e veramente tutti insieme facciamo questa cosa e grazie a questa bella cura e a quanto si sente curato il paziente che emerge una cosa che voglio sottolineare: se è vero che tutte queste visite danno e definiscono i limiti dei nostri pazienti, è proprio da lì che noi partiamo non per definire una patologia ma per fare in modo che da lì si possa partire affinché il nostro paziente tiri fuori le risorse, si affidi a noi ed è così che l'ascolto funziona.

Nella nostra equipe oltre a tutte le persone che abbiamo citato fino adesso esiste anche il counselor che consiglia il paziente.

Come facciamo a fare tutte queste belle cose?

A cosa mi serve fare la protesi se poi non sono capace di farla muovere questa protesi?

E chi mi aiuta a farla muovere?

Con che spirito devo vivere questa cosa qui?

Con questo concludo il mio pensiero su quello che è l'equipe e proseguiamo con questa linea qui che è motivazionale ma che tiene presente tutti gli aspetti scientifici ma che non può non pensare a questo aspetto emotivo, molto importante, attraverso il quale noi riusciamo a fare il miracolo con i pazienti e i pazienti lo fanno su di noi perché ci danno la motivazione per imparare sempre meglio”.

Attivare un processo di consapevolezza basato sull'incremento della stima di sé

Gianna Bellandi, psicopedagogista, Mediatrice Familiare, Counsellor ACP presso l'Università degli Studi di Firenze, presa in causa dal Elena Boccalandro ha esordito dicendo:

“Io sono una counselor.

Di solito si pensa a un fisioterapeuta o allo psicologo, in effetti la figura del counselor è una figura molto legata alla concretezza dei problemi, quindi penso che all'interno

segue a pagina 14



segue da pagina 13

delle malattie croniche, la figura di una persona che possa sostenere, indirizzare, aiutare, ascoltare senza giudizio sia veramente importante. Ho sentito parlare tanto dell'aspetto clinico, quindi legato alla patologia e credo che sia il primo approccio quando si ha una patologia cronica come l'emofilia.

Però l'intervento psicologico mira proprio a favorire l'adesione del paziente al piano di cura ma anche ad attivare un processo di consapevolezza basato sull'incremento della stima di sé e soprattutto dell'auto-efficacia perché è vero che vengono dati esercizi da fare ma poi ci si deve sentire capaci, motivati a poterli fare".

Si è poi chiesta quale potrebbe essere un intervento psicologico in questo senso citando Darwin che nel 1882 diceva che non è la specie più forte che sopravvive e neanche quella più intelligente, ma quella più ricettiva ai cambiamenti.

"Anche noi - ha proseguito - con questo Covid siamo stati costretti ad adattarci a dei cambiamenti da un giorno all'altro, che chiaramente sono temporanei però nel caso di una patologia cronica il cambiamento deve essere di cercare di creare un'identità dinamica, un'identità che è capace di fronteggiare tutte le situazioni, per elaborarle, integrarle, diventando un'identità flessibile in grado di modificarsi".

Ha parlato di dinamicità, flessibilità, duttilità che fanno parte di quella che oggi viene chiamata resilienza o forza d'animo.

"Questo termine - ha spiegato - viene dalla meccanica che rappresenta la capacità di un metallo di subire una pressione e di ritornare nella sua interezza successivamente; l'esempio è quello delle molle, ed è proprio bella questa immagine perché la molla che viene schiacciata, compressa, se lasciata andare ritorna nella sua posizione.

Il concetto di resilienza non è legato a una struttura di personalità quello che dice devo fare forza, devo resistere... no.

Io credo che sia importante andare a lavorare sulla duttilità, sulla capacità di adattarsi alle situazioni, che non è il resisto a tutti i costi.

La resilienza è un complesso molto ampio ed anche legato alla cultura ed uno degli aspetti importanti della cultura che può essere familiare, sociale, è quello della negazione, della negazione della parte delle emozioni.

L'INTEVENTO DI GIANNA BELLANDI AD "ARTICOLIAMO"

"Attivare un processo di consapevolezza basato sulla stima di se stessi"

Il benessere fisico ed articolare della persona con emofilia

Se noi neghiamo le emozioni, queste hanno una caratteristica: che non si possono cancellare.

Si possono cancellare i pensieri ma non le emozioni che non vengono espresse per la vergogna, perché non ci si deve lamentare anche se è vero che uno degli ostacoli per la forza d'animo è proprio quello di cadere nel vittimismo.

Una cosa è cadere nel vittimismo e una cosa è andare nella negazione totale di quelle che sono le emozioni; perché se io non le riconosco che cosa succede?

Questa emozione si struttura, diventa sentimento che poi incide e appesantisce il corso della mia vita e tutte le prove che una patologia come l'emofilia mi fa affrontare.

Quindi si struttura come tristezza, come depressione e la prima cosa è riuscire a poter parlare, a poter comunicare".

Per chiarire ulteriormente il concetto ha spiegato che in Giappone c'è un'arte che si chiama arte del Kintsugi ovvero quando qualcosa di valore si rompe, si infrange, noi magari ci rimaniamo male e lo buttiamo via, invece loro ricompongono l'oggetto con delle colate d'oro.

La domanda qual'è? - si è chiesta - qual è il collante d'oro che noi possiamo mettere all'interno del nostro corpo ma che possiamo anche infondere nella nostra psiche?

Quali sono quegli elementi che mi predispongono ad attivare la forza d'animo?

Io credo che uno di questi collanti che ricostituiscono le ferite sia la reazione, gli ambienti che noi frequentiamo condizionano tanto il nostro stato d'animo.

Il supporto sociale per esempio è molto importante come i gruppi di condivisione, i gruppi di auto-aiuto dove le persone possono andare e sentirsi comprese, sentire la possibilità di esprimersi, non ci sono giudizi e impedimenti.

L'emofilia colpisce principalmente il mondo maschile, noi abbiamo fatto un progetto "Finestra Rosa", che è nato nel 2013 ed è andato avanti

per 4 anni, di condivisione di quelli che sono i dolori, le fatiche e i sensi di colpa del mondo femminile che convive con l'emofilo.

Il mondo maschile è meno abituato ad aprirsi, a condividere, a parlare ma credo che questo dovrebbe essere un'opportunità.

Sono utili anche dei colloqui, per riattivare i meccanismi di rivalutazione di sé, di motivazione.

Come ha detto Luigi Ambroso, passare da una prospettiva che è fortemente incentrata sul ruolo del medico a un modello di correlazione dove anche il percepire del paziente e le sue preferenze riescono a trovare una loro importanza, questo dà una grande spinta, è un rinforzo verso la valorizzazione del paziente stesso.

Porsi degli obiettivi raggiungibili è importante, e significa che se io soffro di vertigini non è detto che non posso andare in montagna, certamente non farò le scalate, però perché se non raggiunge l'eccellenza devo impedirmi di vivere determinate esperienze?

Questa forza d'animo non significa essere infallibili, ma significa essere disposti al cambiamento quando quest'ultimo è necessario, sapere che si può sbagliare e di sapersi correggere, cambiando rotta, prendendo una direzione più congeniale a quello che sono e anche a quello che talvolta la patologia mi impone".

Quest'ultimo intervento della dottoressa Bellandi potrebbe far pensare che l'argomento da lei trattato esuli dal contesto del dibattito e delle relazioni sul tema "Articoliamo", ma in realtà è stata, a nostro avviso, una degna conclusione che ha preso spunto dal benessere fisico e articolare della persona con emofilia, perché "porsi degli obiettivi è importante e significa che se io soffro di vertigini non è detto che non posso andare in montagna, certamente non farò le scalate, però perché se non raggiunge l'eccellenza devo impedirmi di vivere determinate esperienze".



IL COMANDO DELLE FORZE OPERATIVE SUD SIGLA UN PROTOCOLLO D'INTESA CON LA FONDAZIONE ITALIANA "LEONARDO GIAMBRONE" PER SOSTENERE LA LOTTA ALLA THALASSEMIA



Il 22 febbraio, presso il salone d'onore di Palazzo Salerno a Napoli, è stato siglato un Protocollo d'Intesa tra il Comando delle Forze Operative Sud e la Fondazione Italiana "Leonardo Giambrone" per sostenere la lotta alla talassemia.

Il documento è stato firmato dal Comandante del COMFOP SUD, Generale di Corpo d'Armata Giuseppenicola Tota, e dalla dott.ssa Angela Iacono, Legale rappresentante della Fondazione "Leonardo Giambrone", con l'obiettivo di sensibilizzare i militari dell'area di responsabilità delle Forze Operative Sud verso la tutela della salute ed il benessere dei pazienti affetti da Emoglobinopatie.

Congiuntamente alla firma del protocollo, è stata effettuata una donazione di sangue a titolo volontario da parte del

personale militare e civile del COMFOP SUD, grazie alla presenza di una autoemoteca attiva per l'occasione nel cortile di Palazzo Salerno.

Il Generale Tota ha evidenziato l'importanza di accordi come quello siglato oggi, utili per le persone affette da patologie che richiedono continue cure e come l'Esercito sia sempre pronto a fare la propria parte, oltre che a tutela della Patria e per la salvaguardia delle Istituzioni, anche con gesti di generosità e altruismo come la donazione di sangue.

Al termine delle attività la Dott.ssa Angela Iacono della Fondazione "Leonardo Giambrone" ha espresso al Gen. Tota la gratitudine per il quotidiano servizio che i militari forniscono al Paese ed ha ringraziato tutto il personale che ha donato il sangue con generosità, un gesto che dà speranza alle tante persone affette da Talassemia.

Ha quindi sottolineato come l'accordo riveste un'importanza strategica all'interno della grave crisi pandemica in cui vi-

viamo e che ha rischiato di lasciare le persone con malattie croniche prive delle cure basilari per la loro salute.

La malattia ad oggi non guarisce tranne che nei rari casi in cui sia disponibile un trapianto di midollo osseo compatibile, ma fortunatamente, esistono cure efficaci basate sull'uso continuativo di trasfusioni di sangue, mediamente ogni 15 giorni, sulla terapia chelante e sui continui controlli post trasfusionali.

L'Esercito, con la firma del protocollo e le numerose donazioni di sangue, ha voluto manifestare e confermare la propria vicinanza e il sostegno a coloro che hanno bisogno di aiuto, consolidando sempre di più la sinergia con Istituzioni e associazioni che promuovono progetti come quello della Fondazione "Leonardo Giambrone" per reperire risorse finalizzate al contrasto di malattie come la Talassemia.

L'attività si è svolta nel pieno rispetto delle norme per il contenimento del COVID-19.



La legge di conversione del Decreto 183 del 2020 cosiddetto “Milleproroghe”, ha disposto la proroga dei termini per l’approvazione del bilancio di esercizio da parte di associazioni e fondazioni.

Differenziati anche i termini per poter svolgere le riunioni degli organi sociali con mezzi telematici, qualora lo statuto dell’ente non lo preveda.

Proponiamo qui il caso più frequente, cioè quello delle associazioni che hanno l’esercizio sociale coincidente con l’anno solare (1° gennaio-31 dicembre) e che hanno indicato in statuto il termine dei 120 giorni (che scade quindi al 30 aprile) entro cui convocare l’assemblea per l’approvazione del bilancio economico: con la proroga menzionata tali enti hanno la possibilità di posticipare tale scadenza di 60 giorni, avendo come termine ultimo quello del prossimo 30 giugno.

Sono escluse da tale misura di favore le organizzazioni di volontariato (Odv), le associazioni di promozione sociale (Aps) e le Onlus.

Purtroppo, però, il decreto “Milleproroghe”, i provvedimenti precedenti e finora i successivi, non hanno provveduto a eliminare, sempre all’art. 106, c. 8-bis del decreto “Cura Italia”, l’esclusione per le Odv, le Aps e le Onlus, che quindi continuano a rimanere estromesse dal provvedimento. Riprendiamo l’esempio fatto in precedenza, cioè quello di un’associazione con esercizio sociale coincidente con l’anno solare e il termine statutario dei 120 gior-

Riceviamo direttamente da Fedemo e pubblichiamo

COSA PREVEDE IL MILLEPROROGHE PER I BILANCI DELLE ASSEMBLEE NEL TERZO SETTORE

ni dalla chiusura dell’esercizio per approvare il bilancio: qualora essa sia in possesso della qualifica di Odv APS e ONLUS, in quanto iscritta nei rispettivi registri regionali o provinciali, continuerà ad avere come termine per convocare l’assemblea quello del 30 aprile prossimo, non potendo usufruire dell’ulteriore periodo di 60 giorni concesso dalla legge in generale agli enti associativi.

Possibilità di svolgere riunioni mediante mezzi telematici

Collegata all’approvazione del bilancio di esercizio è la modalità di svolgimento dell’assemblea, ed in generale degli organi sociali, di un ente non profit.

Il Dpcm 2 marzo 2021 (art.13) non vieta ad oggi di poter svolgere una riunione in presenza degli organi sociali, pur nel massimo rispetto di tutte le misure previste per evitare il diffondersi del contagio da Covid-19 e pur raccomandando fortemente di svolgere tali riunioni in modalità a distanza.

La situazione attuale legata al diffondersi della pandemia impone però a tutti i soggetti, compresi gli amministratori di un ente non profit, la massima prudenza.

Sembra quindi più che opportuno rinviare, fin dove possibile, la riunione in presenza degli organi sociali ad un periodo in cui il quadro epidemiologico sia migliore; l’alternativa è quella di svolgere tale riunione con mezzi telematici, laddove lo statuto dell’ente preveda espressamente tale possibilità.

Il decreto “Milleproroghe” è intervenuto anche su tale questione, posticipando fino al prossimo 31 luglio la possibilità per le so-

cietà di svolgere l’assemblea mediante mezzi di telecomunicazione, oltre che di utilizzare (fra gli altri) gli strumenti del voto elettronico o per corrispondenza, qualora lo statuto non preveda nello specifico tali facoltà.

Tale possibilità si applica anche ad associazioni e fondazioni in generale, con esclusione anche qui di Odv, Aps o Onlus. Per questi ultimi trova comunque applicazione l’art.73, c.4 del decreto “Cura Italia”, che prevede la possibilità per le associazioni e le fondazioni in generale di svolgere le riunioni degli organi sociali in videoconferenza, anche laddove ciò non sia previsto in statuto: tale facoltà è stata ad oggi prorogata fino al prossimo 30 aprile.

Ci troviamo anche qui in presenza di una disparità di termini (e quindi di trattamento) fra associazioni e fondazioni in generale da un lato, e Odv, Aps ed Onlus dall’altro, che appare francamente incomprensibile oltre che ingiustificabile.

Si ribadisce che qualora un ente abbia già previsto nel proprio statuto la possibilità di riunire gli organi sociali con modalità a distanza, la potrà ovviamente utilizzare sempre e quindi anche dopo i termini appena menzionati.

Una situazione a cui va (al più presto) posto rimedio

La disparità di trattamento che si protrae nei confronti delle Odv, delle Aps e delle Onlus, soggetti che rappresentano una parte fondamentale e molto numerosa della realtà non profit presenti nel panorama nazionale, appare come detto priva di alcuna ragionevolezza e fondamento logico.

Si tratta sicuramente di una svista, dovuta probabilmente al fatto



SI AUSPICA AL PIU' PRESTO UN ULTERIORE INTERVENTO DEL LEGISLATORE PER ODV, APS E ONLUS

che nella versione originaria del decreto "Cura Italia" era prevista, al comma 3 dell'art.35, la proroga relativa all'approvazione del bilancio per le Odv, le Aps e le Onlus al 31 ottobre 2020, la quale non è ovviamente ad oggi più in vigore. Nondimeno, l'errore non appare giustificabile, tanto più che fin dal momento dell'introduzione del comma 8-bis dell'art.106 nella legge di conversione del "Cura Italia" tale differenza di trattamento per Odv, Aps ed Onlus aveva suscitato forti critiche e perplessità.

Si rinvia, ad esempio, all'articolo "Riunioni non profit: cosa cambia dopo la conversione del Cura Italia".

L'auspicio è che il legislatore intervenga al più presto per modificare l'art 106, c.8 bis, eliminando dal testo il riferimento agli enti di cui all'art.104, c.1 del codice del Terzo settore (che sono appunto le Odv, le Aps e le Onlus).

Nella tabella sottostante proviamo a riepilogare quanto sin qui detto, prendendo come riferimento il caso di enti che hanno l'esercizio sociale coincidente con l'anno solare e che hanno, per disposizione di legge o di statuto, l'obbligo di convocare l'assemblea di approvazione del bilancio entro 120giorni dalla chiusura dell'esercizio.

TIPOLOGIA DI ENTE	CONVOCAZIONE DELL'ASSEMBLEA PER APPROVARE IL BILANCIO 2020	POSSIBILITA' DI SVOLGERE L'ASSEMBLEA A DISTANZA
Società del libro V del codice civile (incluse le cooperative sociali), associazioni e fondazioni	Entro il 30 giugno 2021 (art. 3, c. 6 del "Milleproghe" e art. 106, c. 1 del "Cura Italia")	Entro il 31 luglio 2021 (art. 3, c. 6 del "Milleproghe" e art. 106, c. 7 del "Cura Italia")
Odv, Aps ed Onlus	Entro il 30 Aprile 2021	Entro il 30 aprile 2021 (art. 19 del "Milleproghe" e art. 73, c. 4 del "Cura Italia")

ADEGUAMENTO STATUTI PROROGA AL 31 MAGGIO Decreto Sostegni: slitta ancora la scadenza per adeguare gli statuti

Una nuova proroga! Ormai risulta inutile tenere il conto di quante volte la scadenza ultima per l'adeguamento dello statuto delle associazioni con modalità semplificate è stata rinviata dal legislatore.

Questa scelta è chiaramente dettata dalla volontà di andare in contro alle esigenze degli utilizzatori, e al fine di comprendere le nuove modalità gestori e ed amministrative imposte alle associazio-

ni dalle misure per il contenimento del contagio da COVID-19.

Le associazioni intenzionate ad entrare a far parte del terzo settore potranno infatti adeguare i propri statuti, con le modalità semplificate di approvazione mediante convocazione di assemblea ordinaria, non più entro il 31 marzo, bensì entro il 31 maggio 2021.

Il decreto Sostegno, all'articolo 13 del comma 2, prevede infatti che: "all'art. 101, comma 2, del codice del terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, le parole "31 marzo 2021" sono sostituite dalle seguenti "31 maggio 2021".

EX

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

fondato da VINCENZO RUSSO SERDOZ
Aut. Trib. Ravenna 10-7-1974 n. 587

DIRETTORE
BRUNELLO MAZZOLI

DIRETTORE RESPONSABILE
ANGELA VENTURINI

SEGRETARIA DI REDAZIONE
CORINNA CANÈ

RESPONSABILE DEI RAPPORTI
CON LE ASSOCIAZIONI
MARIA SERENA RUSSO

COMITATO DI CONTROLLO
ROBY VERITÀ
GIOVANNI BENEDETTINI
SERENA GUZZARDI

DIRETTORE MEDICO
Dr. ANTONINO MANCINO

IN COLLABORAZIONE CON
FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI EMOFILICI
FONDAZIONE PARACELSO
ALESSANDRO MARCHELLO
ALBA PISCONE

REDAZIONI ESTERNE E COLLABORATORI
LORIS BRUNETTA
ENRICO FERRI GRAZZI
LORENZO GHIRARDI

REDAZIONE E DIREZIONE

VIA PASTORE 1 (Zona Bassette)
48123 RAVENNA
Cell. 335.6154812 - Fax 0544.451720

Sito Internet: <http://www.emoex.it>

E-mail: bruno1940@libero.it

QUOTA ASSOCIATIVA A EX:

ORDINARIA €10,00
SOSTENITORE € 20,00
BENEMERITO € 50,00

per sottoscrivere una quota versamento in

C.C.P. 1008927293

oppure in

CONTO CORRENTE BANCARIO 000002842663
PRESSO UNICREDIT BANCA / AGENZIA DI RAVENNA
IBAN: IT 59 Q 02008 13120 000002842663

ASSOCIATO A



UNIONE STAMPA PERIODICA ITALIANA

STAMPA EDIZIONI MODERNA - RAVENNA

Soc. Coop. p.a.
Via G. Pastore, 1 - Tel. 0544.450047
48123 Ravenna

Consegnato all'ufficio postale per la spedizione
il 10 aprile 2021

Questo numero del giornale è pubblicato con il contributo non condizionato di





Pubblichiamo, ad integrazione dell'intervista al prof. Mannucci del numero di gennaio/febbraio di "EX" dal titolo "L'emofilia, i Centri di cura, i farmaci innovativi, l'importante organizzazione dell'assistenza", una nota delle associazioni di Milano, Brescia e Pavia nella quale si ribadisce il ruolo importante delle associazioni, del resto chiaramente illustrato anche dall'intervistato. Importante comunque chiarire, come dice il documento che ci hanno spedito i responsabili associativi, tutti i passaggi del lavoro svolto nel 2020. Per dovere di informazione seguiremo senz'altro gli sviluppi di questa importante fase attraverso altri servizi nei quali saranno coinvolte anche le rappresentanze dei pazienti.

Il direttore

Caro direttore, l'intervista della redazione di EX al prof. Mannucci pubblicata nel numero di gennaio/febbraio 2021 e nel sito (<https://www.emoeex.it/intervista-al-prof-mannucci/>) ci spinge a integrare il racconto e le opinioni personali espresse sul percorso istituzionale in corso in Lombardia.

Le associazioni emofilici di Milano, Pavia e Brescia avevano richiesto da tempo alla Regione di elaborare un progetto per l'emofilia e le MEC basate sull'idea di rete assistenziale.

La Direzione Generale Welfare, alla luce di due provvedimenti emanati inaspettatamente nel mese di luglio 2020 e dei conseguenti serrati scambi con la componente sociale e medica, ha istituito un apposito Gruppo di lavoro nel quadro della normativa sulle Reti sociosanitarie clinico-assistenziali e organizzative (DGR XI/1694 del 3 giugno 2019).

Il 27 ottobre 2020 si è tenuta la prima riunione dell'Organismo di coordinamento della Rete emofilia e MEC. Le tre associazioni sono state chiamate a indicare due componenti.

Nel ruolo di rappresentanti della Comunità dei pazienti abbiamo partecipato attivamente a tutto il percorso di analisi e studio che si è svolto in plenaria e in sottogruppo, modalità organizzativa suggerita dal prof. Mannucci in qualità di coordinatore nominato dalla DG Welfare.

Consci dell'importanza del mandato regionale e delle tematiche trattate, abbiamo subito informato la presidenza di Fedemo e dell'AICE. In molte occasioni la Lombardia è stata precursore (si veda la legge regionale sulla terapia domiciliare). Volevamo che lo fosse anche in questo frangente.

In un paio di mesi, in anticipo sui tempi previsti, il Gruppo di lavoro ha prodotto tre importanti documenti: 1) la proposta che identifica criteri/standard per i Centri MEC4; 2) la revisione del PDTA regionale; 3) la



PROGETTO PER L'EMOFILIA DELLA REGIONE LOMBARDIA

Alcune precisazioni delle associazioni emofilici di Milano, Pavia e Brescia

proposta per sperimentare la distribuzione dei farmaci salvavita "alla porta di casa" dei pazienti su tutto il territorio regionale.

Il 19 gennaio 2021 i predetti documenti sono stati trasmessi alla DG Welfare. Siamo quindi in attesa della convocazione della riunione di restituzione nella quale avremo un confronto con i dirigenti regionali. Nel frattempo, abbiamo pensato fosse utile inviare un messaggio di saluto a Letizia Moratti, appena insediata come vice presidente di Regione Lombardia e assessore al Welfare.

La sua risposta del 12 febbraio 2021 è confortante in quanto si è impegnata, non appena avverrà la riunione di restituzione e le proposte saranno revisionate, a "esaminarle prontamente e promuovere gli atti necessari per una tempestiva formale approvazione".

Evidenziamo che il percorso intrapreso ha offerto un'opportunità inedita di reciproca conoscenza tra clinici e referenti associativi e una preziosa occasione di scambio di informazioni, prassi e protocolli adottati.

Il percorso ha disegnato spazi di collaborazione per il bene dei pazienti.

I medici, in particolare, hanno condiviso le proprie competenze e la disponibilità a dedicarsi alla cura, assistenza e ricerca clinica, dimostrando di credere nell'importanza di una relazione umana con i pazienti e nella collaborazione tra colleghi.

Risulta chiaro a tutti che la fase in cui ci troviamo è molto delicata ed è per questo che siamo stati molto prudenti e rispettosi nei confronti del Gruppo di lavoro, nel suo complesso: non abbiamo diffuso le nostre opinioni personali e nemmeno le bozze degli elaborati messi a punto, sebbene sollecitati a farlo da più parti.

Possiamo dire che l'idea guida da noi portata all'attenzione dell'Assessorato al Welfare prima, e dell'Organismo di coordinamento poi, è stata quella di una rete di Centri basata sulla collaborazione, capace di valorizzare le competenze cliniche e scientifiche presenti sul territorio regionale, una rete improntata al miglioramento continuo della appropriatezza terapeutica e della qualità dell'assistenza

prestata, una rete che promuova e faccia ricerca ad alto livello ma anche di dare risposte ai pazienti che risiedono lontano dalle grandi città.

In Lombardia, è opportuno ricordarlo, abitano oltre 10 milioni di persone e risiedono più di 1000 pazienti coagulopatici emorragici (dato sottostimato), seguiti attualmente da 10 Centri con comprovata attività clinica (accreditati come "Presidi" dal Centro di Coordinamento per le Malattie Rare) e ulteriori Servizi e Unità Operative specialistiche di riferimento – come la Casa di Cura Domus Salutis di Brescia – che contribuiscono al percorso di prevenzione, diagnosi e cure anche sul piano riabilitativo, in collaborazione con i suddetti Centri.

Gli approfondimenti svolti in seno al Gruppo di lavoro e le relative proposte operative non esauriscono l'idea di progetto proposto all'Assessorato al Welfare.

Ci sarà ancora molto da fare: occorrerà, infatti, pensare ad azioni di coordinamento e di formazione degli operatori, costruire un sistema di monitoraggio e valutazione partecipata con il coinvolgimento dei pazienti, aggiornare la procedura 118 da attivare in caso di emergenza-urgenza, creare nuovi collegamenti con la medicina territoriale quale elemento cruciale del sistema sanitario per troppo tempo dimenticato.

Le Associazioni di Milano, Pavia e Brescia hanno rimarcato la disponibilità a fare la propria parte, oggi e in futuro, fornendo supporto ai pazienti e alla Rete dei Centri per l'emofilia e le MEC. Come faranno, ne siamo certi, due ulteriori importanti organizzazioni: la Fondazione Angelo Bianchi Bonomi e la Fondazione Paracelso. A tutte le Associazioni consorelle e al Consiglio di Presidenza Fedemo, all'AICE e anche a EX chiediamo di seguire con attenzione il percorso in atto in Lombardia, pronti a dare un sostegno attivo ma fortemente coordinato con le Associazioni locali.

Claudio Castegnaro
(Associazione ACE di Milano)

Walter Passeri
(Associazione AEB di Brescia)



Come hanno vissuto il lockdown della scorsa primavera le famiglie dei bambini con malattie rare congenite, disabilitanti e croniche?

I LOCKDOWN DELLE FAMIGLIE CON FIGLI AFFETTI DA MALATTIE RARE

I risultati dell'indagine della Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche commentati dal professor Giuseppe Zampino

La risposta è contenuta in una survey nazionale prospettica, condotta dalla Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite (SIMGePeD), che si occupa di bambini con malattie rare sindromiche complesse e disabilitanti, in collaborazione con numerose associazioni di malati rari, UNIAMO e Telethon. L'indagine, commentata alla vigilia della Giornata delle Malattie Rare, che si celebra domenica 28 febbraio. Le madri hanno dominato la scena. Le risposte degli intervistati hanno confermato che, a fare la parte del leone nell'assistenza di questi ragazzi sono state le mamme.

E tra i pochi aspetti positivi legati al 'new normal' di quel periodo, registrati dalla survey, c'è il fatto che lo stare a casa ha consentito di dedicare più tempo ai figli.

Certo, la maggior condivisione degli spazi e della vita quotidiana si è fatta sentire con un aumento dello stress in famiglia nella metà dei casi.

In ogni caso, la qualità delle relazioni intra-familiari per la maggior parte delle famiglie è rimasta identica o addirittura migliorata durante il lockdown.

"Il lockdown ha determinato una presenza più attiva e importante dei genitori (in particolare delle madri) all'interno del nucleo familiare e questo ha migliorato le relazioni intra-familiari", ha spiegato Giuseppe Zampino, presidente SIMGePeD, referente delle Malattie Rare della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e professore associato di Pediatria, Università Cattolica del Sacro Cuore, campus di Roma.

"La paura che ha dominato questo periodo è che il loro bambino, essendo più fragile, si sarebbe potuto ammalare in forma più grave (era questa l'informazione reiterata dai media in quei mesi).

Il senso di colpa legato al timore che il genitore stesso potesse essere fonte di contagio per il figlio rappresentava un'angoscia costante".

Alla fine, per fortuna, sono stati pochi i bambini che si sono infettati o che hanno avuto problemi legati a COVID-19.

"I problemi, semmai – ha proseguito Zampino – sono emersi nell'assistenza per le complicanze acute; su 1.500 intervistati, circa 180 hanno segnalato

che i figli hanno avuto un problema acuto e 80 di questi non hanno avuto accesso alle cure d'emergenza, spesso per paura di portare i figli in pronto soccorso".

Didattica a distanza e malattie rare e disabilitanti sono un pessimo binomio.

Non solo perché non tutte le famiglie dispongono di strumenti tecnologici opportuni, ma soprattutto perché circa un terzo di questi bambini non ha ricevuto materiale scolastico personalizzato.

La costruzione del piano didattico non è stata quindi calata sulle possibilità del bambino.

Una nota positiva è che solo il 6% dei bambini non è stato contattato dai propri insegnanti durante il lockdown.

Le interruzioni della riabilitazione e della scuola in presenza sono state le principali preoccupazioni delle famiglie nel periodo del lockdown, addirittura superiori (in termini di risposte percentuali) a quella della sospensione della continuità terapeutica.

"In una condizione di disabilità – ha commentato Zampino – la riabilitazione e la scuola sono strumenti terapeutici e le famiglie hanno avuto paura che la loro sospensione avesse potuto far perdere tutto quello che il bambino aveva acquisito fino a quel momento".

Tra le necessità insoddisfatte del periodo, una minoranza delle famiglie ha segnalato criticità in termini di approvvigionamento dei farmaci e degli ausili e il 15% la mancanza di sostegno nella gestione del bambino. Ma ancora più forte è stato il disagio espresso dalle famiglie nel reperire informazioni riguardo le possibili complicanze associate alla condizione del figlio.

La pediatria del territorio ha svolto un ottimo lavoro in questo frangente e ha fatto da ponte fino all'attivazione di una serie di servizi di teleconsulto con i centri di riferimento.

"Le malattie rare – ha considerato il professor Zampino – sono condizioni poco conosciute e gravate quindi anche da una mancanza di informazioni, non solo mediche ma anche e soprattutto di gestione nel quotidiano. Quando a questa condizione di base si aggiunge una noxa, una minaccia sconosciuta come COVID-19, la man-

canza di informazioni diventa destabilizzante.

Le famiglie con un figlio con malattia rara spesso non hanno il background culturale per gestire il quotidiano. Tutti sappiamo fare delle cose perché abbiamo un bagaglio culturale che guida le nostre azioni quotidiane. Per esempio, fare un bagnetto a un bambino non è un problema perché lo abbiamo appreso da nostra madre o perché abbiamo visto un tutorial su YouTube.

Ma se il bambino ha la sindrome di Crisponi, cioè una difficoltà a controllare la temperatura, un bagnetto troppo caldo può ucciderlo".

Le fonti alle quali si sono affidate le famiglie per reperire informazioni durante il lockdown sono state per lo più i media e i siti web internazionali, seguiti dalle piattaforme social come Facebook, Twitter, WhatsApp e YouTube.

"In quel periodo – ha ricordato Zampino – le famiglie non riuscivano a contattare i Centri di riferimento, sia per le difficoltà di spostamento, sia perché molti Centri erano stati chiusi, poiché le loro attività sono state considerate 'elettive'.

Per questa ragione, molti medici hanno iniziato a utilizzare il teleconsulto, a creare video per istruire le famiglie, a compiere trattamenti riabilitativi o azioni mediche, utili nella gestione del bambino e nella definizione del suo bilancio di salute".

Sul fronte del vissuto emotivo delle famiglie, infine, a dominare la scena è stato il dualismo, solo apparentemente antitetico, di paura e speranza.

"La speranza è il sentimento maggiormente segnalato dalle famiglie – ha concluso il professor Zampino – quello che è stato sempre presente.

Perché la speranza è il carburante della resilienza di queste famiglie, quello che dà loro la forza di rispondere giorno dopo giorno a una prova personale difficile.

E in fondo, il lockdown imposto da COVID-19 non è stato molto diverso dal loro quotidiano.

Perché le famiglie con bambini con disabilità vivono normalmente una sorta di lockdown, con una vita sociale molto sacrificata".



Fondazione Paracelso
Per l'emofilia e patologie affini

I RAPPORTI TRA FONDAZIONE PARACELSO E FEDERAZIONE DEGLI EMOFILICI (FEDEMO)

**Alcune precisazioni del presidente Andrea Buzzi
su notizie apparse sul nostro giornale**

Milano, 22 febbraio 2021

Caro Direttore,

per la seconda volta in pochi mesi leggo su *Ex* narrazioni di eventi che coinvolgono Fondazione Paracelso poco rispettose della verità e appiattite sulle versioni proprio di chi ne persegue il discredito con ogni mezzo, comprese la sistematica distorsione dei fatti, omissioni e insinuazioni che sarebbero ridicole se non avessero carattere calunnioso, a cominciare dalla polizza vita, che ovviamente non è mai esistita e non potrebbe essere diversamente, visto che i bilanci passano al vaglio del Collegio dei Revisori e della Prefettura.

Nel richiamato articolo "La casa brucia", si riportano poi le parole di Anna Fragomeno che mi accusa di aver ingannato l'assemblea. Si tratta di parole pesanti che richiederebbero maggiore prudenza e ponderazione sia da parte di chi le pronuncia che da parte di chi le scrive su un giornale.

Non ho ingannato nessuno e le modifiche statutarie del 2007, perfettamente legittime come ha inequivocabilmente affermato la Prefettura, sono state fatte con la piena consapevolezza dell'allora Consiglio di Presidenza, cosa poi puntualmente acclarata.

L'assemblea di Milano del novembre 2018 ha segnato una svolta nell'atteggiamento del Consiglio di Presidenza di Fedemo verso Fondazione Paracelso.

Se infatti fino a quel momento il CdP aveva assistito più o meno inerte alle periodiche intemerate di un paio di Associazioni, o meglio di loro rappresentanti (sempre gli stessi) ora, chiamati a fare la sua parte per il rinnovo del CdA secondo quanto previsto dal suo stesso statuto, parlava di illegittimità dello statuto lasciando intendere oscuri maneggi, noncurante delle parole di chi la fondazione l'aveva messa assieme pezzo dopo pezzo e ne aveva la memoria storica.

Di fronte alla dichiarata necessi-

tà di ricostruire i diversi passaggi, offriamo la nostra piena collaborazione facendo presente che l'archivio con i documenti relativi alla costituzione di Paracelso si trova presso la nostra sede, disponibile per ogni verifica.

Ma il Consiglio di Presidenza di Fedemo non ha mai raccolto tale disponibilità né ha mai dato seguito alle infondate accuse lanciate in assemblea.

Nei mesi seguenti, quando ormai la nomina di un nuovo Consiglio di Amministrazione si faceva urgente, prima chiedeva la sostituzione di 4 componenti su 5, poi accusava pubblicamente il CdA di mala gestio (a sproposito, come chiarito poi dalla Prefettura), quindi provava il colpo di mano dell'esautoramento del CdA chiedendo (qui sì illegittimamente, visto che non ricorrevano le condizioni necessarie) al Collegio dei Revisori, organo terzo su cui il Consiglio di Presidenza di Fedemo non ha alcuna autorità, di assumere il controllo della fondazione; infine minacciava il ricorso alla Prefettura in mancanza di adesione alla sua pretesa, in nessun modo motivata, di radicale cambiamento nella composizione del CdA.

Nel frattempo, mentre il CdP, senza nessun passaggio né tantomeno delibera assembleare, ingaggiava un legale (generando un costo, come risulta dall'ultimo bilancio approvato, di oltre 16 mila euro), noi proponevamo la mediazione civile presso la Camera arbitrale di Milano.

Il CdP rifiutava, poi accettava l'invito del mediatore, ma il 23 aprile 2019 all'incontro a cui partecipavano Luigi Ambroso in presenza e la Presidente Cassone in collegamento telefonico negava la propria disponibilità anche solo a entrare nel percorso di mediazione, facendo così naufragare il tentativo senza nemmeno provarci.

Poiché la Prefettura a norma di legge è l'autorità di controllo delle fondazioni, e considerato che

intanto eravamo in esercizio provvisorio, con rammarico e qualche preoccupazione vi facevamo ricorso noi.

Con l'occasione, venivamo a sapere che il CdP aveva precedentemente inviato lettere al Prefetto segnalando presunte irregolarità nella gestione e nell'amministrazione di Paracelso.

Nel corso della riunione del luglio 2019, a cui erano presenti Cristina Cassone, Anna Fragomeno, Francesco Cucuzza, Luigi Ambroso e i loro legali, oltre ad affermare l'autonomia giuridica della fondazione e l'illegittimità di ogni interferenza nella sua amministrazione, la Prefettura ha anche sgombrato il campo da accuse di atti irregolari sia rispetto allo statuto vigente, sia rispetto alla gestione economica e ai bilanci.

Il resto è noto: in seguito alla proposta della Prefettura di uscire dallo stallo affidando la nomina di due componenti del CdA a Fedemo e dei restanti tre a Paracelso (mantenendo la presidenza del sottoscritto) veniva indetta un'assemblea straordinaria da cui uscivano i nomi di Piero Valiante e Tommaso Pisapia.

Singolarmente, dalla rosa venivano escluse le uniche due persone che si fossero spontaneamente candidate in occasione della giornata aperta da noi organizzata nel mese di settembre 2018, Samanta Gallo e Felicita Coscioni, rappresentanti delle Associazioni di Padova e di Parma.

Da quel momento Fedemo sembra essersi disinteressata di ciò che succede in Fondazione e degli effetti delle due nomine così tenacemente volute, se e quali idee nuove o nuovi orientamenti, insomma quale rinnovamento (l'unica ragione addotta per sostenere l'epurazione) abbiano portato.

Nella riunione del luglio 2019, il dirigente della Prefettura ha segnalato la necessità di emendare lo statuto di Fondazione Paracelso



all'articolo 16 (parere vincolante di Fedemo sulle modifiche statutarie) e all'articolo 8 (meccanismo di nomina del CdA); i cambiamenti da noi proposti sono stati respinti in blocco, sia pure con un numero significativo di voti contrari e astenuti, il 5 dicembre scorso dall'assemblea, dove fra l'altro mi è stata negata la parola precludendomi la possibilità di illustrare i principi che avevano guidato quelle scelte. Significativamente, l'ultimo punto all'ordine del giorno ("Esposizione dei passi da intraprendere alla luce del parere che verrà espresso dall'Assemblea") non è stato trattato.

Da allora, nessun contatto e nessun passo ulteriore.

Ciò che fin qui è mancato è stata una proposta qualsiasi (e in qualsiasi ambito, governance, impiego del capitale e progetti) orientata al miglior funzionamento possibile di Fondazione rispetto alla propria missione statutaria.

Il CdP, con un accanimento che avrebbe ben potuto essere dedicato a cause migliori, ha solo cercato di assumere il controllo di Paracelso, attraverso un'azione ripetuta di discredito, senza mai prospettare alternative concrete che facciano i conti con il lavoro che si fa in Fondazione e con la necessità di una presenza costante e un impegno assiduo.

Per poter finalmente intraprendere un dialogo è necessario un terreno comune fondato sul riconoscimento: del valore di quanto ha fin qui fatto e continua a fare Fondazione Paracelso per la comunità dei pazienti, del ruolo storico delle persone che nei quindici anni passati hanno fatto nascere e crescere l'organizzazione e non ultimo della piena legittimità del loro operato, sempre sorretto da grande tensione etica e spirito solidaristico.

Senza una visione condivisa del passato non si può costruire nessun futuro.

Due parole infine sulla questione del dito: chi ha scritto l'articolo attribuisce arbitrariamente significati più ampi a un gesto in realtà indirizzato a chi, preso in mano il microfono, si rivolgeva a me con le seguenti parole: Se tu non fossi quell'arrogante e presuntuoso che sei...

Come vedi, non c'era bisogno di nessuno sforzo interpretativo, bastava riportare i fatti in maniera completa e onesta.

Con i miei più cordiali saluti,

Andrea Buzzi

LA RISPOSTA DEL DIRETTORE

AUSPICHIAMO CHE FINALMENTE SI RIESCA A TORNARE ALLA NORMALITA' PER IL BENE DI TUTTA LA COMUNITA'

In fatto di "onestà" poi non accettiamo richiami o lezioni

Pubblichiamo una nota pervenuta da Fondazione Paracelso, come atto dovuto, anche se riferita in special modo ad un articolo pubblicato sul nostro giornale del mese di giugno 2019 in riferimento ad avvenimenti accaduti e già ampiamente discussi, sia in assemblea che in altre sedi.

Pubblichiamo e per correttezza, riteniamo altresì di dover puntualizzare e chiarire alcuni concetti ribaditi nella lettera del presidente di Fondazione Paracelso, che vanno riesaminati, affinché i lettori abbiano un quadro completo degli eventi.

A tal proposito non intendiamo tornare sulle accuse di distorsione dei fatti, perché discusse ampiamente in sede di assemblea di Fedemo, nonché quelle riguardanti la polizza assicurativa, il cui contratto non è mai emerso.

Ricordiamo che per i bilanci non ci sono i dettagli, ma solo le scritture relative ai movimenti patrimoniali ed economici e per quanto riguarda i revisori dei conti, risulta che si siano espressi più volte con parere negativo, riguardando alla tipologia di investimento. In riferimento alle modifiche statutarie evidenziate in grassetto, vennero comunicate con una mail all'allora Consiglio di Presidenza di Fedemo e al presidente Nicoletti, ma in realtà la Prefettura nel 2019, si è pronunciata solo sulla validità della modifica allora apportata, in funzione del tempo trascorso senza che mai nessuno si fosse opposto, non sulla legittimità.

Tale modifica infatti non sposa il concetto di legittimo, entrando in contrasto con quanto previsto nello statuto di Fedemo, all'Art.8 (modalità di elezione dei membri del Consiglio di Amministrazione), per esempio, è stata apportata una modifica che di fatto priva la Federazione del potere di nominare i membri del Consiglio di Fondazione in piena autonomia,

come previsto in origine, creando di fatto una discrasia tra gli statuti.

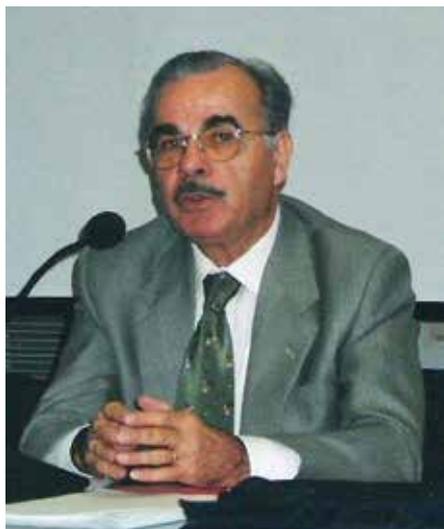
Per quanto concerne invece la questione riguardante la gestione patrimoniale ed economica di Fondazione Paracelso, sappiamo del fatto che nell'incontro del 2019, avvenuto in Prefettura, si è potuto discutere esclusivamente della modifica statutaria e del rinnovo del CdA, come specificato sopra, mentre per le contestazioni avanzate sulla questione economica e patrimoniale, fu ribadito che non era il motivo della convocazione e non rientrava nell'argomento di quell'incontro.

Siamo però a conoscenza che il Consiglio di Presidenza di Fedemo fu invitato dal vice-prefetto, qualora avanzasse dubbi in quel senso, a presentargli istanza con relativa documentazione.

Non ci risulta che Fedemo abbia accolto questo suggerimento e abbia dato seguito alla questione, anche perché all'interno del direttivo, sappiamo che non fu raggiunto accordo pieno a procedere. Per quanto riguarda poi l'emendamento all'Art 16 (parere vincolante di Fedemo sulle modifiche statutarie) e all'Art.8 (meccanismo di nomina del CdA), riteniamo superfluo e inutile ciò che avrebbe segnalato o richiesto la Prefettura, in quanto perfettamente chiarito che essa stessa non aveva e non ha alcun potere di imporre o suggerire come "necessarie" modifiche strutturali e non normative ad uno statuto per altro da lei stessa approvato in precedenza.

Inutile infine continuare a discutere sull'argomento, essendosi l'Assemblea di Fedemo già ampiamente pronunciata, esprimendo parere contrario, con larghissima maggioranza.

Il direttore



Ciao Elio... ... non sarai dimenticato

Ricordare Elio, ora che ci ha lasciati, è come ripercorrere quasi quarant'anni durante i quali ho frequentato personaggi che hanno fatto la storia del volontariato e mi hanno ogni volta indicato la strada da percorrere al meglio.

Lo avevo conosciuto nel 1979 durante una delle tante burrascose assemblee dell'allora Lega dei talassemici, dove mi aveva portato Vioncenzo, in quanto da qualche anno la nostra associazione aveva cambiato la nominazione da "Amici della Fondazione dell'Emofilia" ad "Associazione Emofilici e Talassemici".

Nel tempo poi abbiamo iniziato a collaborare, lui come corrispondente del nostro giornale. Per molti anni ho partecipato alle assemblee della Associazione Veneta dei Talassemici ed ho potuto vedere, ascoltare e partecipare ai progetti che lui ha portato avanti per migliorare la cura ed anche nella ricerca collaborando con i ricercatori dell'Università di Ferrara.

Gli incontri nella sua abitazione, dopo ogni assemblea, erano occasione di trascorrere una piacevole giornata.

Una casa dove ho anche avuto modo di conoscere scienziati come il prof. Gambari ed altri. Non mi dilungherò oltre nell'elencare ciò che lui ha fatto e portato a compimento perché qualcun altro lo farà meglio di me, ma ciò che voglio ricordare di lui è la determinazione, la serietà e l'amore di un padre che sono state di esempio per tutti.

Il direttore

Il 12 marzo 2021 ci ha lasciato Elio Zago all'età di ottantasei anni fondatore e Presidente di AVLTL (Associazione Veneta Lotta alla Talassemia) dal 1976 al 2014. L'AVLTL, grazie a Elio, alla sua determinazione, dedizione, competenza, concretezza e visione ha svolto e continuerà ad avere un ruolo essenziale nella nostra comunità.

Elio sostenuto dalla moglie Lina, famiglia, soci e direttivo AVLTL ha speso gran parte della sua vita per realizzare gli ambiziosi programmi dell'Associazione finalizzati a sviluppare: la collaborazione tra le associazioni presenti sul territorio nazionale, la prevenzione, la ricerca, la cura e guarigione dalla talassemia. Ha aderito negli anni 80 alla fondazione della Lega Nazionale Talassemia, poi ha sostenuto con rilevanti risorse il progetto "Guarigione" della Fondazione "Leonardo Giambro-ne" mediante mirate campagne di raccolta fondi nella Regione Veneto. Gli sforzi e le azioni più importanti e impegnative sono state fatte nel territorio del Polesine provincia di Rovigo e oltre sulla prevenzione della talassemia. Elio mi raccontava che questo lavoro essenziale per il controllo della talassemia era effettuato nelle scuole, nelle parrocchie, nei comuni anche di sera tardi con l'aiuto del Dr. F. Chiavilli, Dr.ssa MG. Vaccari e altri medici del Centro di Microcitemia (Rovigo), il Dr G. Vullo Ospedale Pediatrico di Ferrara e la moglie Lina.

Grazie a questa intensa attività di prevenzione sul territorio il risultato è stato di aver azzerato quasi del tutto le nascite di bambini con talassemia nella Regione Veneto.

Nel 2000 arriva la svolta Elio e AVLTL decidono di impegnarsi a sostenere un nuovo ambizioso progetto di ricerca con importanti collaborazioni internazionali creando presso l'Università di Ferrara Dipartimento Scienze della Vita e Biotecnologie il Laboratorio di Ricerca sulla Terapia Genica e Farmacogenomica della Talassemia chiamato THAL/LAB diretto dal Prof. Roberto Gambari in collabora-

zione con Sloan Kettering Institute di New York, la Cornell University, New York (USA), Children Hospital Philadelphia (CHOP) prof. Stefano Rivella e in collaborazione con Hadassah Medical Center, Jerusalem, Dept. Hematology, Prof. Eitan Fibach.

Elio ha seguito e sostenuto con forza, costanza, impegno e responsabilità i progetti di ricerca di AVLTL che oggi e nei prossimi anni daranno i frutti del suo lavoro e delle sue intuizioni, con risultati tanto attesi dalla nostra comunità come la disponibilità di un nuovo trattamento di terapia genica in fase di sperimentazione clinica negli USA e la sperimentazione clinica in Italia di un nostro farmaco per ridurre il fabbisogno trasfusionale.

Dopo la fondazione del THAL/LAB ha iniziato anche un'attiva collaborazione con la rivista EX scrivendo nella rubrica "Oggi, ieri, domani" che oltre ad informare sull'importanza e consapevolezza di avere un laboratorio dedicato alla ricerca sulla talassemia ha contribuito con le sue personali riflessioni anche ad affrontare temi di grande interesse etico e sociale come ad esempio quello descritto nel suo libro dal titolo "In difesa dei bambini" in cui diceva: "Sembrerebbe scontato che, a causa della loro dipendenza dagli adulti, non possano accampare diritti e non possano pretendere di essere rispettati nella loro irripetibile individualità. Io affermo invece il contrario. I minori sono, al pari di tutti gli esseri umani, titolari di diritti inalienabili, come il diritto di nascere sani e di crescere liberi. La scuola e la famiglia, che sono istituzioni sociali che presiedono alla loro formazione, devono assolutamente rispettarli e farli crescere senza pastoie ideologiche e religiose e devono acquisire chiaramente la consapevolezza che lo sviluppo ancora parziale della loro personalità non autorizza nessuno ad anticiparne le scelte future...".

Elio, nonostante la sua età avanzata era anche molto attivo nel web con un blog : www.eliozago.it in cui



sono presenti tutte le sue numerose pubblicazioni (libri, racconti, versi, articoli). Voglio citare due libri importanti che meritano di essere letti: "La forza della speranza, Talassemia e dintorni" e "Riflessioni". Voglio finire queste mie riflessioni su Elio con le parole di un suo amico: "Mi ricordo un grande uomo, concreto, umano, di forti valori morali e sociali, un fine intellettuale. La sua scomparsa rende il Polesine e la sua famiglia più poveri" e citare anche i suoi versi "Gratitudine": l'intera umanità ti sarà grata se avrai vissuto con onestà e altruismo". La nostra intera comunità sarà sempre grata per quello che Elio ha fatto per tutti noi e per questo che ho proposto ai membri del direttivo AVLT di valutare l'iniziativa di poter dedicare a suo nome la nostra associazione al fine di tenere vivo il suo ricordo e i suoi insegnamenti.

Michele Lipucci

IN RICORDO DI ELIO E ATTILIO

Sono mancate di recentissimo due personalità storiche ed importanti del mondo Associativo per la talassemia, Attilio Pascucci Attilio ed Elio Zago.

Per Bologna e per Rovigo...ma direi per le Regioni Emilia Romagna e Veneto e non soltanto, ma per tutto lo scenario associativo nazionale. Elio e Attilio hanno dedicato una parte della loro vita al volontariato più nobile ed in particolare nel campo associativo per le talassemie con le Associazioni Talassemici di Bologna e per AVLT di Rovigo. Ad Entrambi la "Alt Rino Vullo" ha riconosciuto la loro opera attraverso un sentito riconoscimento ricordando i meriti in occasione di iniziative medico scientifiche istituzionali ed associative, soprattutto svolte in Regione Emilia Romagna fine agli anni 2000.

Attilio Pascucci, sin da Taranto poi con la presidenza di Bologna, ha intrattenuto rapporti con le direzioni ospedaliere del S. Oorsola, con l'Assessorato della Regione con i clinici e soprattutto con la dottoressa Toscano. Ha coinvolto attorno a sé i pazienti seguiti al S.Oorsola, si è sempre speso nei rapporti con le organizzazioni dei donatori di sangue. Attilio, un guerriero combattente che non disdegnava di alzare la voce per farsi ascoltare.

ELIO ZAGO ED ATTILIO PASCUCCI NEL RICORDO DEGLI AMICI E COLLEGHI DEL VOLONTARIATO

Elio Zago, persona diplomatica anche per conformazione professionale, fin dagli anni 70/80 in collaborazione con il Presidente di Ferrara ma soprattutto con il prof. Vullo, ha cercato le migliori collaborazioni nel campo del sociale e della ricerca. Grande ed attiva la collaborazione con il Presidente della Fondazione Leonardo Giambrone.

Elio Zago con lungimiranza, ha creato inimmaginabili sinergie con ricercatori e scienziati per iniziare il sostegno alla ricerca per la guarigione dei pazienti talassemici e drepanocitici.

Autorevolezza e diplomazia al servizio di tutti.

Possiamo soltanto dire che per entrambi il sentimento che mi sento di esprimere è di grande riconoscenza.

Valentino Orlandi

Presidente Alt Rino Vullo - Ferrara

Con Elio Zago mi legava una profonda stima per un uomo che ha dato tanto alla causa dei pazienti talassemici e delle loro famiglie. Instancabile e concreto, ha sempre creduto che si potesse dare un contributo effettivo con il proprio lavoro, documentandosi in modo appropriato senza tralasciare nulla, affiancandosi a collaboratori che gli potessero dare un contributo nella sua lotta alla talassemia e alle sue complicità.

Con lui abbiamo fatto innumerevoli incontri, con la presenza del nostro storico presidente Umberto Barbieri, di Michele Lipucci, Valentino Orlandi, e tanti altri membri dei CD di ALT Ferrara e AVLT. Insieme siamo stati presenti alla nascita della Federazione UNIAMO, con la quale si è poi creato il legame con EURORDIS.

Una persona che sapeva vedere lontano, un perfezionista a volte spigoloso, con cui mi sono trovato anche spesso in disaccordo soprattutto rispetto alla volontà di allargare le nostre collaborazioni a li-

vello nazionale, mentre Elio a volte preferiva andare avanti solo per la sua strada se questo non gli veniva consentito in un ambito più allargato. Ma sempre mantenendo una grandissima stima reciproca.

Sono sempre stato socio di AVLT perché l'ho sempre trovata una Associazione seria, efficiente, costruttiva e con obiettivi ambiziosi e concreti. Molte conoscenze anche in ambito internazionale le abbiamo condivise insieme, la collaborazione sul lavoro del professor Gambari, al DHT di Ferrara, a livello politico interregionale, ci ha sempre uniti e ha sempre portato risultati molto positivi. Credo che ne sentiremo molto la mancanza tutti, nell'ambito associativo nella talassemia. Molti contributi anche a livello economico sono arrivati "nel nostro mondo" a livello di sperimentazioni anche e solo per merito del suo lavoro e della sua personalità.

Con Attilio ci conoscevamo da sempre, lo vedevo a Ferrara all'epoca di Vullo, con Barbieri, Valentino, Pioletti, Mangolini, e i nostri "ragazzi". Era sempre battagliero, sempre pronto a battersi per i talassemici e le loro famiglie, i loro diritti e la loro cura.

Poi l'ho conosciuto di nuovo e frequentato quando abbiamo collaborato a livello di Coordinamento Regionale con l'Associazione di Bologna che aveva aiutato a crescere. Anche in quelle occasioni lo abbiamo affiancato perché reclamava quello che era sacrosanto: migliori cure per i talassemici, spazi adeguati, controlli puntuali.

I ragazzi hanno avuto da lui l'esempio per fare crescere l'associazione: impegno, costanza nelle richieste e a volte, quando servivano, toni alti e chiari, mantenendo però sempre il rispetto con l'interlocutore. Un esempio per tutti noi. Mi manca, mi rattrista pensare che non lo vedrò più.

Sono anche legato tanto ai loro due figli, Emilio e Mariana. Li abbraccio fortissimo.

Marco



17^ VACANZA IN ROMAGNA 31/7 - 7/8 2021

#noisiamosemprepronti

CAMPO ESTIVO IN ROMAGNA 2021

Stanno per concludersi le iscrizioni per la 17^a edizione della Vacanza Estiva in Romagna, che quest'anno si svolgerà nella settimana da sabato 31 luglio a sabato 7 agosto 2021. La location come sempre sarà l'hotel Casetta a Madonna di Pugliano (PU).

Il nostro cuore pulsante e centro polifunzionale, il luogo dei sogni e delle meraviglie.

Il posto dove tutto è possibile, o quasi.

La partecipazione come sempre sarà gratuita, ad esclusione del viaggio da e verso Madonna di Pugliano.

Da questo momento possono mandare la propria candidatura bambini con emofilia, o altra coagulopatia congenita, di età compresa fra 9 anni (compiuti) e 13 (inclusi).

I posti disponibili sono 35, anche se non siamo in grado di dire da subito se dovremo fare i conti come nel 2020 con limitazioni imposte per motivi sanitari, per cui creeremo una lista in base alla data di iscrizione, e come sempre daremo priorità ai primi arrivati e ai nuovi partecipanti.

Quando avremo chiara la capienza di cui potremo disporre all'Albergo Casetta, sempre in armonia con quanto previsto da leggi e regolamenti che si susseguiranno nei prossimi mesi, allora potremo confermare la vostra partecipazione.

Per cui affrettatevi a prenotare il vostro posto.

Per ragioni organizzative le richieste di iscrizione potranno essere inviate fino al 30 aprile 2021. Dopo quella data verrà aperta una lista di attesa.

Chi desidera candidarsi ci scriva quindi all'indirizzo e-mail campoestivoromagna@gmail.com

o chiami Brunello Mazzoli al numero 335 6154812 facendo sempre seguire una comunicazione scritta al suddetto indirizzo.

Nessuna iscrizione potrà essere accettata se non inviata tramite e-mail.

Seguitemi alla seguente pagina per i futuri aggiornamenti:

<https://www.facebook.com/campoestivoinromagna>

Vi aspettiamo con l'entusiasmo di sempre e decisi a farvi scoprire le numerose e avventurose attività che stiamo preparando per voi.

Siamo riusciti a organizzare la vacanza nel 2020, un anno complicato sotto numerosi punti di vista, abbiamo massima fiducia che si riesca anche nel 2021.

E sarà di nuovo un grande festa per tutti.

#vacanzanumero17

#noisiamosemprepronti

Brunello, Chiara, Alessandro, Elisa, Clarissa, Federica, e tutti i ragazzi dello Staff.

