



AVEC

Associazione Veneta per
l'Emofilia e le Coagulopatie Onlus

www.avecveneto.it

Il 7 maggio all'assemblea dell'Associazione Veneta

L'EMOFILIA E LE MALATTIE EMORRAGICHE

In occasione del 30° Anniversario dell'AVEC, nata nel 1981 per iniziativa e volontà del compianto Prof. Dini e del suo stretto collaboratore Prof. Rodeghiero nonché del primo Presidente Sig. Cernecca, si è svolta il 7 maggio, presso l'Aula Magna Scuola Convitto di Vicenza: L'ASSEMBLEA DEI SOCI.

Ad aprire la giornata un "mini Convegno" alla presenza di Giovanni Corò, Presidente dell'Associazione.

Il Dr. Giancarlo Castaman, Responsabile del Centro Malattie Emorragiche di Vicenza, ha aperto i lavori con una relazione su: "il mondo dell'emofilia e delle malattie emorragiche".

Il Dott. Luigi Solimeno, ortopedico del Policlinico di Milano, ha parlato della "chirurgia ortopedica nell'artropatia emofiliaca".

La Dott.ssa Claudia Corsini psicologa presso Il Centro Malattie Emorragiche di Vicenza ha portato la propria testimo-



nianza sull'assistenza psicologica nel soggetto emofilico.

A seguito, il Consigliere Luigi Ambroso, ha presentato una breve relazione su tutte le attività svolte nell'anno 2010 dall'associazione. Il tesoriere Stefano Carollo ha letto e chiesto l'approvazione del bilancio 2010 e bilancio preventivo 2011.

All'elezione per il rinnovo del

Consiglio Direttivo c'è stata una new entry: il giovane Enrico Toldo.

Per ultimo, con emozione ed attesa, la premiazione del 1° Concorso di disegno promosso da AVEC rivolto ai bambini frequentanti il Centro Malattie Emorragiche di Vicenza.

Dieci bambini sono stati premiati per i loro piccoli capolavori con consegna di regalo e coccarda.

Si ringrazia sentitamente il Prof. Rodeghiero, non presente a causa di impegni di lavoro, ma che ci ha onorati con una profonda lettera, il Dott. Castaman, il Dott. Solimeno e la Dott.ssa Corsini per la loro presenza, nonché il personale del Centro Malattie Emorragiche, i nostri infermieri, biologi ed infine le segretarie Maria Grazia Stepancich ed Rossana Allione.

Infine un profondo ringraziamento al nostro Presidente Giovanni Corò per la sua presenza in tutti questi anni in AVEC.





Si è svolto a Vicenza, dal 18 febbraio all'8 aprile di quest'anno, il Corso sul "trattamento domiciliare dell'emofilia" organizzato dall'Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie (AVEC) in collaborazione con il Centro Malattie Emorragiche, diretto dal Dr. Castaman e con il contributo del Centro Servizi Volontariato di Vicenza. Il trattamento domiciliare dell'emofilia è regolamentato dalla legge Regionale del Veneto n. 37 del 31.7.1984 che permette il trattamento mediante somministrazione endovenosa da parte del paziente o di coloro che lo assistono, senza la presenza di personale medico. La somministrazione di emoderivati per via endovenosa, può essere effettuata nell'evenienza in caso di: emorragia spontanea - evento traumatico. Se il paziente è minorenne o incapace è obbligatoria la presenza di un genitore riconosciuto idoneo. Si è ritenuto importante e doveroso dare la possibilità ai giovani e genitori di bambini emofilici di imparare la infusione via endovenosa.

Apprendere le tecniche di auto-infusione rappresenta per le famiglie e per i pazienti emofilici una tappa evolutiva critica nell'organizzazione familiare. Sia per quanto riguarda i genitori che iniziano ad infondere i propri figli, sia nel caso dell'adolescente emofilico che gradualmente acquisisce l'autonomia nella cura di sé.

Il corso è stato suddiviso in 4 date: **18 febbraio:** relatore Dr. Tosetto del Centro Malattie Emorragiche: La legge sul trattamento domiciliare dell'emofilia.

La coagulazione del sangue. I test diagnostici.

11 marzo: relatore Dr. Castaman: I concentrati antiemofilici da utilizzare per la profilassi.

25 marzo: relatore Dr. Bonato: Cenni di anatomia: l'artropatia emofilica. Le problematiche dell'emofilia sulle articolazioni. Eventuali protesi.

Relatore Dr. Pagnacco (medico dentista): I problemi con l'emofilia.

8 aprile: Pratica completa di auto-infusione.

Al termine di ogni intervento, si è provveduto a prova pratica di somministrazione di emoderivati.

Hanno preso parte al corso, 40 persone tra genitori di bambini emofilici e ragazzi frequentanti il Centro di Vicenza, con impegno, serietà ed attenzione.

Poiché l'autoinfusione attiva emozioni e vissuti ambivalenti nelle famiglie e negli ammalati si è ritenuto necessario offrire ai partecipanti

CORSO SUL TRATTAMENTO DOMICILIARE

Organizzato dall'Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie ed il Centro Malattie Emorragiche

un sostegno psicologico specifico in questa importante fase di cambiamento, con la presenza della Dott.ssa Corsini, psicologa del Centro Malattie Emorragiche di Vicenza. L'obiettivo generale del corso era quello di favorire il percorso di apprendimento delle tecniche di auto-infusione, ma anche di favorire la riflessione e la consapevolezza sui costi e sui benefici di questo cambiamento, il recupero delle risorse psicologiche e relazionali necessari per affrontarlo, l'espressione delle

proprie emozioni e la condivisione tra i partecipanti.

Si ringrazia sentitamente tutto il personale medico ed infermieristico del Centro Malattie Emorragiche di Vicenza, il Dott. Castaman, Dr. Tosetto, Dott.ssa Corsini, Dr. Bonato, Dr. Pagnacco, i nostri grandi infermieri Zimbolani Luca e Ceola Nicoletta per la disponibilità e professionalità dimostrata, nonché la segretaria Allione Rossana, coordinatrice del corso.

SECONDO CORSO DI COMUNICAZIONE PER I VOLONTARI DELL'ASSOCIAZIONE VENETA

Si è svolto, presso il Punto Associazioni dell'Ospedale S. Bortolo di Vicenza, il II° CORSO DI COMUNICAZIONE per i Volontari delle Associazioni che operano presso il nostro nosocomio. Capo fila del corso è stata l'Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie in collaborazione con il Centro Servizi Volontariato di Vicenza che ne ha finanziato i costi. La sig.ra Allione Rossana ha svolto le funzioni di segreteria, di concerto con la Dott.ssa Corsini Claudia, psicologa presso il Centro Malattie Emorragiche di Vicenza.

Il Corso è stato realizzato con 8 incontri tenutisi nei lunedì pomeriggio con inizio il 17 gennaio e sino al 7 marzo, per una durata di un'ora e mezza (dalle ore 18.00 alle ore 19.30). La metodologia usata è stata quella interattiva con il coinvolgimento dei partecipanti e partendo dalle singole esperienze di ognuno, si sviluppavano i temi in programma.

Il gruppo dei partecipanti era costituito da 21 persone, espressione delle 14 Associazioni di Volontariato che hanno aderito alla proposta formativa.

Gli obiettivi principali del Corso sono stati i seguenti: fornire ai volontari degli strumenti

per meglio padroneggiare la comunicazione a partire da una riflessione sulle proprie esperienze, con particolare riferimento al servizio svolto presso la propria associazione (privilegiando le attività di accoglienza, ascolto, supporto e promozione);

favorire la conoscenza di sé, la valorizzazione delle proprie risorse comunicative, la creatività, la capacità di condivisione;

favorire la conoscenza e il confronto reciproco tra le diverse realtà rappresentate.

Particolare attenzione si è posta alla relazione d'aiuto, la comunicazione nei gruppi e la comunicazione ai fini della promozione e sensibilizzazione della cittadinanza.

Si è creato così un clima di fiducia tale da permettere di esporsi anche a livello personale, di mettersi in gioco, di condividere dubbi e difficoltà. Inoltre ha permesso di valorizzare le differenze individuali in un'atmosfera rispettosa, dove ognuno ha potuto portare contributi significativi e scoprire degli aspetti di sé di cui in precedenza non aveva consapevolezza.

Tutti i partecipanti sono stati soddisfatti del corso auspicando la prosecuzione di simili iniziative.