



Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie

Istituzione per lo Studio e la Terapia delle Malattie
Emorragiche e Trombotiche

Iscritta all'Albo Regionale n° 0063 - ONLUS

Festività 2011 e 2012

A tutti i **Soci Avec e loro Familiari**,
che frequentano il Centro Malattie
Emorragiche e Trombotiche di Vicenza

Vicenza, 12 dicembre 2011.

Carissimi tutti,

anche questo anno volge ormai al termine e come di consuetudine, prima degli auguri, siamo ad aggiornarvi sulle attività svolte dalla Associazione, con l'intenzione di essere sempre al servizio delle persone, Emofilici, Coagulopatici e dei loro familiari.

Innanzitutto un ringraziamento da parte di tutto il Direttivo, a quanti, tanti, hanno partecipato al 30° anniversario di AVEC, traguardo che non molte Associazioni possono vantare, lo abbiamo interpretato come un riconoscimento e apprezzamento per il lavoro svolto in tanti anni di attività associativa.

Ricordiamo che il 2011 è stato l'anno **Europeo del Volontariato**, molteplici sono state quindi le iniziative svolte, sia a livello locale che nazionale, costante è stato il patrocinio delle, ULSS, in particolare la 6 di Vicenza, Comune di Vicenza e Regione Veneto. Fondamentale è stato il contributo delle Istituzioni, che hanno permesso di organizzare eventi anche presso il Senato della Repubblica. Tutto ciò a dimostrare il grande valore aggiunto che le Associazioni di Volontariato rappresentano, con la loro capillare presenza in tutto il territorio Nazionale e, scusate il campanilismo, in particolare nel Veneto, regione tra i primi posti, se non al primo, in termine di numero di Volontari, che sempre più spesso colmano le carenze dello Stato.

Ci sembra doveroso ricordare il C.S.V. (Centro Servizi di Volontariato) per il contributo, il sostegno e l'organizzazione, che contribuisce al coordinamento tra le Associazioni, organizzando corsi per i Volontari, affinché la preparazione sia la migliore possibile e finanziando iniziative e progetti.

Passiamo ora a riassumere le attività svolte dall'AVEC in questo anno:

- a) 2° corso di comunicazione, volto alla preparazione dei volontari, nell'approccio con gli "utenti";
- b) Due incontri con i ragazzi del Liceo Boscardin, volto a sensibilizzarli verso la disabilità e far conoscere il mondo del volontariato;
- c) Corso di auto infusione, che ha avuto una notevole partecipazione, anche in questo caso non è mancato il supporto dei nostri Medici, sono intervenuti anche il Dr. Bonato (ortopedico) e il Dr. Pagnacco (dentista), non di meno si è prodigato il personale del CMET, ringraziamo tutti per la disponibilità;

Sul piano sociale, abbiamo partecipato ad importanti eventi, congressi e incontri, sia in ambito locale che nazionale, siamo stati:

- 1) A Roma presso il Senato della Repubblica, evento organizzato con il contributo della Fedemo (Federazione nazionale delle Associazioni Emofilici);
- 2) A Firenze, in occasione del triennale Fedemo, importante evento che ogni 3 anni fa "il punto dello stato dell'arte" a 360° nel mondo dell'emofilia;
- 3) A Milano, in occasione dell'Assemblea Annuale della Fedemo;
- 4) A Treviso, in occasione dell'Assemblea Regionale dell'AVIS;
- 5) A Vicenza, in occasione della 5° edizione delle "G giornate Ematologiche Vicentine";
- 6) A Vicenza in occasione della giornata delle Associazioni di Volontariato Vicentine
- 7) A Torino, in occasione di un evento organizzato dall'A.C.E.P. (Associazione Coagulopatici ed Emofilici Piemontesi Onlus), volto alle tematiche sull'aumento dell'inibitore nei pazienti Emofilici;
- 8) A Venezia, presso la Regione Veneto, in occasione di un incontro, promosso dalla Fedemo unitamente a tutte le Associazioni Emofilici del Veneto, momento di grande coesione di intenti, volto a garantire la continuità terapeutica dei concentrati di FVIII, in sede di gara d'appalto regionale.

Un breve cenno anche su questioni che seguiamo da molto tempo.

P. 1 di 2

Sede Operativa: Associazioni di Volontariato
presso Ospedale Civile "S:Bortolo" ULSS n°6
Via F. Rodolfi, 37 - 36100 VICENZA
Tel. 0444 752534 - Fax 0444 752538
e-mail: avec@ulssvicenza.it - avec@hemato.ven.it

Sede: Str.lla dei Stalli, 13 - 36100 VICENZA - Tel 0444 325922
Codice Fiscale n° 95003680246 - Partita I.V.A. n° 02062230244
c/c postale n° 10470367
c/c bancario n° 211903848711 ABI: 02008 CAB: 11805 Unicredit Banca spa
c/c bancario n° 444098 ABI: 05728 CAB: 11810 Banca Popolare Vicentina



Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie

Istituzione per lo Studio e la Terapia delle Malattie
Emorragiche e Trombotiche

Iscritta all'Albo Regionale n° 0063 - ONLUS

- Causa USA, si è conclusa la transazione. Certamente il risultato raggiunto non è in nessun modo soddisfacente, anche in questo caso la giustizia ha mancato ad un importante appuntamento, abbiamo però dimostrato che anche a 30 anni di distanza si può ottenere qualche risultato;
- Questione rivalutazione indennizzo *ex lege* L. 210, dopo il blocco delle rivalutazioni e la cancellazione di varie centinaia di sentenze passate in giudicato, causate dal D. L. n. 78 del 31/05/10, decreto verso il quale le Associazioni si erano letteralmente scagliate, promuovendo tutte le azioni possibili, non trovando accoglimento, abbiamo chiesto aiuto ai nostri legali, i quali si sono appellati alla Corte Costituzionale, la quale, con sentenza n°293 del 07/11 u.s., ha dichiarato che i commi 13 e 14 contenuti nell'art. 11 del decreto poc'anzi richiamato, sono **INCOSTITUZIONALI**. Per noi si tratta di una importante vittoria, prima di tutto morale, che dovrebbe mettere finalmente fine ad un percorso che dura da anni, che ha avuto molti eventi avversi e contrastanti.
- Sul piano delle transazioni con il Ministero della Sanità, purtroppo la questione è ancora in stallo, speriamo che con l'insediamento del nuovo Governo, riprenda la trattativa, anche se voci non meglio confermate parlano della imminente pubblicazione del c.d. "Decreto Palumbo", che se invariato nel contenuto, sarà sicuramente impugnato. Vi informiamo che in data 14 p.v., a Palazzo Madama, ci sarà una conferenza stampa, a cui parteciperanno autorità e rappresentanti legali delle persone danneggiate.

Come avrete certamente capito, l'attività svolta è stata tanta, tante sono state le risorse impegnate e molto il tempo investito, siamo intervenuti su temi che comportano, scusate l'immodestia, una preparazione di alto livello, preparazione che non si costruisce in un giorno, ma in anni e anni di "lavoro". **Rinnoviamo** perciò un **accorato appello**, soprattutto il giovani e a **quanti** abbiano un po' di tempo da donare, è tempo che nuove figure ci affianchino, in modo di avere continuità nel futuro. La figura del volontario oggi, non può essere "improvvisata" necessità di preparazione e di esperienza che non si acquisisce dall'oggi al domani.

Ricordiamo che la segreteria è aperta il lunedì - mercoledì - venerdì dalle ore 900 alle ore 1200, potete telefonare al: **0444 752534** e scrivere a: **avec@associazionisanbortolo.it**, ricordiamo inoltre il sito web: **www.avecveneto.it**

In fine, tempi di crisi in cui si parla sempre più di tagli, con il costo dei concentrati antiemofilici, nel mirino degli Amministratori, l'incontro a Venezia ne è la prova concreta, ci impone di tenere la guardia molto alta, non diamo per scontato che quello che abbiamo ci sarà sempre, non vogliamo certo fare del terrorismo, vogliamo solo essere concreti, per poter avere ascolto occorre essere in tanti, per questo vi invitiamo caldamente a divenire soci AVEC, un conto è parlare a nome di pochi tutt'altro peso è parlare a nome di molti.

Prima di terminare, vogliamo fare dei doverosi ringraziamenti di cuore, tutto il Personale del nostro cento Emofilico, Reparto, Day Ospital e CMET, nelle figure dei, Medici, Ricercatori, Tecnici e Infermieri. Un grazie alla nostra psicologa, Dr.ssa Corsini. Un grazie alla nostra segretaria Rossana, ormai è più in associazione che a casa.

Vi giungano, da parte di tutto il Direttivo, i più sinceri e calorosi auguri a tutti Voi e Familiari di

Buon Natale e Felicissimo 2012

Per il Direttivo Il Presidente
Giovanni Corò

PS: per facilitare il rinnovo della quota o l'iscrizione all'AVEC ed eventuale contributo, allegiamo il modulo del c/c postale, oppure si può fare il bonifico su: UNICREDIT : IBAN IT 12 X 02008 11803 000100796637

Oppure su: Banca Popolare di Vicenza : IBAN IT 64 Z 05728 11810010570444098

Ricordiamo la possibilità di contribuire con il vostro 5 per mille, al momento della dichiarazione dei redditi, potete invitare amici, conoscenti e parenti a fare altrettanto, è una donazione che non costa nulla, ma per AVEC, può significare un sostegno importante, il C.F. da indicare è: **95003680246**. Per i versamenti di almeno € 50 verrà rilasciata la dichiarazione per la detrazione fiscale.

P. 2 di 2

Sede Operativa: Associazioni di Volontariato
presso Ospedale Civile "S.Bortolo" ULSS n°6
Via F. Rodolfi, 37 - 36100 VICENZA
Tel. 0444 752534 - Fax 0444 752538
e-mail: avec@ulssvicenza.it - avec@hemato.ven.it

Sede: Str.lla dei Stalli, 13 - 36100 VICENZA - Tel 0444 325922
Codice Fiscale n° 95003680246 - Partita I.V.A. n° 02062230244
c/c postale n° 10470367
c/c bancario n° 211903848711 ABI: 02008 CAB: 11805 Unicredit Banca spa
c/c bancario n° 444098 ABI: 05728 CAB: 11810 Banca Popolare Vicentina