

LA NOSTRA STORIA ASSOCIATIVA

In un'Associazione che svolge la propria attività statutaria da quasi quarant'anni, per il **Presidente Onorario dott. Giovanni Fumo**, con l'aiuto di Soci che erano presenti dalla fondazione, esiste il dovere morale di ripercorrere il tracciato segnato da quanti hanno operato nel Comitato esecutivo fino ai nostri tempi, poiché si può assicurare così una possibilità di valutazione e di riflessione che comporta un'opportunità importante per tutti gli Emofilici trentini e i loro famigliari e anche per la nostra comunità, che direttamente o indirettamente l'hanno sostenuta e la continuano a sostenere, per meglio comprendere la tortuosità della strada percorsa piena di **grandi sacrifici**, di **imperdonabili umiliazioni**, di **tante battaglie**, di **gratificanti soddisfazioni**, ma anche di **immani tragedie**.

I fondatori dell'Associazione nei primi anni di operatività avevano individuato **due principali problemi: cercare e approcciare le famiglie con Emofilici e far comprendere la grande opportunità di poter reperire i nuovi prodotti farmaceutici** con l'intento di limitare i danni delle emorragie spontanee o di eventuali traumi. Infatti si era solo all'inizio di un'epoca in cui in America venivano effettuati studi e ricerche inerenti alla lavorazione del sangue con i prodotti **Crioprecipitati** ed **Emoderivati**. L'obiettivo era quello di evitare un sovraccarico per l'organismo con **semplici trasfusioni** di sangue intero che portavano ovviamente dei benefici immediati, sia pur limitati, per l'episodio in se stesso, ma generavano nel tempo dei seri danni al fegato e alle articolazioni, in quanto l'Emofilico aveva bisogno solo di aumentare il fattore coagulativo di cui era carente e non di altre sostanze contenute nel sangue di cui era provvisto in modo adeguato.

Proprio per queste rilevanti ragioni è stata percepita da alcuni padri, da qualche Emofilico e da una rappresentanza dei Medici del Centro di Ematologia dell'Ospedale "S. Chiara" l'enorme importanza di procedere alla **fondazione di una Associazione** che raccogliesse tutti i pazienti e si facesse carico di confrontarsi con le Istituzioni per dare la completa copertura dei fabbisogni dei prodotti farmaceutici che nel frattempo la Fondazione Italiana degli Emofilici li aveva fatti registrare presso l'Istituto Superiore della Sanità e quindi si potevano ottenere senza alcun onere. Il padre di un Emofilico per alcuni anni, prima della registrazione, aveva dovuto indebitarsi, ipotecando anche la casa, per poter acquistare il prodotto (peraltro molto costoso anche per le quantità utilizzate) direttamente dall'America e andando a prenderlo a Roma, con tutti gli iter burocratici inimmaginabili (per un farmaco estero non ancora registrato!).

L'**Emofilia**, con **D.M. 12 giugno 1972**, era stata qualificata come **Malattia Sociale**, per cui con urgenza dovevano essere istituiti **Centri per l'Emofilia** al fine di accelerare l'attuazione, in favore degli Emofilici, degli **interventi preventivo-curativi resi possibili dalle recenti acquisizioni scientifiche**: questa può essere considerata la prima battaglia vinta per merito della Fondazione Italiana dell'Emofilia!

Le prime riunioni erano abbastanza serene con un numero piuttosto ristretto, perché non tutti erano a conoscenza della costituzione dell'Associazione e venivano tenute in casa di qualche socio. In effetti erano riunioni semplici dove i partecipanti cercavano soprattutto di dare una forma operativa che potesse assolvere i principi statutari in modo esauriente. **I fondatori avevano previsto con lungimiranza nello stesso Statuto che l'Associazione svolgeva la propria attività a vantaggio di tutti gli Emofilici che diventavano Soci con la sola adesione**, perché per il paziente esisteva solo la facoltà e non l'obbligo di versare la quota, mentre per l'Associazione c'era **l'impegno inderogabile di risolvere qualsiasi problema degli Emofilici** senza verificare il versamento della quota sociale. Occorre comunque richiamare l'attenzione sul fatto che se negli anni '70 e '80 il Centro dell'Emofilia comunicava all'Associazione i dati dei nuovi pazienti, successivamente con la legge sulla privacy, l'Associazione non poteva più acquisire tali importanti notizie e quindi doveva attendere l'iniziativa del neo paziente Emofilico il quale, non avendo eccessivi problemi proprio per l'eccezionale lavoro pregresso, preferiva rimanere nell'anonimato, fatto che si ripete purtroppo anche ai nostri giorni, salvo ricorrere alla nostra Associazione nel momento in cui esiste un problema, per cui il nostro intervento diventa difficile e urgente, ma chi lo comunica non viene mai lasciato solo.

Il Segretario provinciale era il geom. Enzo Castegnaro (padre di Claudio) ed è stato il **primo punto di riferimento indiscusso per sette anni** e l'attività che veniva svolta dal Comitato

esecutivo riguardava soprattutto le situazioni particolari che di volta in volta si evidenziavano inerenti agli Emofilici giovani: **inserimento scolastico, eventuali problemi nel mondo lavorativo, affiancamento dei Medici del Centro di Ematologia e dell'Emofilia nel trovare soluzioni adeguate a qualche difficoltà specie per gli Emofilici residenti in località distanti da Trento, organizzare annualmente una "Settimana Bianca" per consentire un approccio agonistico ai ragazzi e un momento di svago per le rispettive famiglie, indire le assemblee all'occorrenza e soprattutto quella di Natale per compattare il gruppo in occasione degli auguri, ecc.**

Per quanto concerne l'**inserimento scolastico** e gli eventuali **problemi nel mondo del lavoro** si cercava di sensibilizzare l'ambiente scolastico e lavorativo, in cui era inserito qualche Emofilico, per far comprendere che le immancabili assenze per svolgere l'attività curativa o di prevenzione o riabilitativa erano importanti e obbligate. Ovviamente queste attività venivano svolte con molta attenzione per evitare possibilità di discriminazioni o di trattamenti inopportuni da parte dei docenti, degli imprenditori o dei responsabili nelle Amministrazioni pubbliche cercando di coinvolgerli attraverso incontri chiarificatori. Il **Primario del Centro di Ematologia e dell'Emofilia, prof. Michele Rubertelli**, ha tenuto in diverse occasioni **negli Istituti Superiori** per gli studenti e i docenti dei **Meeting** dove spiegava l'**importanza delle donazioni di sangue** e nel contesto analizzava le **malattie inerenti alle coagulopatie con indicazioni sui sintomi** e soprattutto sui comportamenti da tenere nei confronti dei malati. Queste iniziative sono state esperienze importanti, perché è stata la prima attività per farci conoscere, in modo da non essere messi al bando, ma essere considerati come persone normali con un problema ereditario.

Per quanto riguardava il **contatto con il Centro di Ematologia e dell'Emofilia** doveva riguardare il **mantenimento di adeguate scorte di prodotti farmaceutici**, coinvolgendo la Farmacia dell'Ospedale, per consentire agli Emofilici di rivolgersi unicamente al Centro stesso, anziché a farmacie esterne con le quali i risultati si erano riscontrati poco soddisfacenti e non funzionali e **per consentire loro di avere adeguate unità in caso di vacanze fuori provincia**, poiché in questi casi, essendo l'Emofilia ancora una malattia poco conosciuta, era meglio viaggiare con i prodotti appresso dato che poteva capitare di non trovarli nelle località di soggiorno.

Per quanto concerneva invece la **"Settimana Bianca"** è stata considerata un tradizionale appuntamento ed era rivolta non solo i nostri Soci ma anche agli Emofilici di altre regioni e per qualche anno anche provenienti dall'estero. **L'idea di programmare una Settimana bianca che potesse raccogliere insieme più Emofilici di realtà diverse** per utilissimi scambi di opinioni e di esperienze, **è nata da parte della Fondazione** che ha chiesto l'impegno della nostra Associazione per curare la **sistemazione logistica** e l'**organizzazione in genere** e assicurare anche una **presenza medica imprescindibile per il pronto soccorso anche con l'attivazione dell'elisoccorso con l'appoggio di Bolzano**. Nell'organizzazione la nostra Associazione cercava di raccogliere presso negozi di attrezzature sportive **qualche donazione da destinare a premi per l'attività agonistica sciistica da fondo degli Emofilici**, verificava nella località scelta la **presenza di maestri di sci** che li seguissero sia nella scelta delle piste facili sia nel praticare l'attività evitando traumi sia nel momento prettamente agonistico, con la presenza di cronometristi, **per stilare eventuali classifiche** e inoltre veniva assicurato un **servizio medico con il supporto del Centro di Ematologia e dell'Emofilia**. A fianco dell'attività sulla neve, nelle ore pomeridiane si procedeva a una specie di **"Ginnastica in acqua"**, vale a dire la presenza di una piscina con acqua riscaldata e di un esperto che provvedeva a far effettuare dei movimenti particolari per cercare nel divertimento di avere una riduzione di eventuali deficit funzionali ovvero rinforzare soprattutto le articolazioni per prevenirne l'insorgenza.

Durante le prime riunioni erano presenti, oltre a **Enzo Castegnaro**, altri **fondatori** come **Mario Tomasi, Molinari Dario (padre di Antonio e Massimo), Paolino Tava con il figlio Gianni, Valentina Pallaoro con il figlio Sergio, Maurizio Larcher, Garniga Giuseppe con la moglie Luciana (genitori di Manuel) e Erica Santoro (Medico del Centro di Ematologia e dell'Emofilia)**, e i soci **Ezio Folgheraiter con la moglie Mara (genitori di Gabriele) e Paola Stanchina (madre di Nicola)**; le riunioni terminavano sempre con una bibita e una fetta di dolce.

Ogni tanto il **Primario prof. Michele Rubertelli** ci chiamava presso il Centro per discutere qualche problema urgente o per accordarci sulla struttura da dare all'Associazione e sulle materie da trattare con gli Assessori Provinciali pro tempore. Ognuno aveva un piccolo incarico da

svolgere e in alcuni momenti particolari tutti cercavano di agire in completa sinergia per raggiungere un obiettivo specifico.

In quegli anni nel **Centro di Ematologia**, poi **riqualificato in Immunoematologia**, sotto la preziosa guida del **Primario prof. Michele Rubertelli** prestavano servizio la **dott. Erica Santoro**, aiuto Primario, il **dott. Giuseppe Silvino** (questi primi tre anche **fondatori dell'Associazione**), la **dott. Paola Boccagni**, la **dott. Grazia Gosetti**, il **dott. Paolo Gottardi**, il **dott. Raffaele Lovaste**, il **dott. Franco Marafioti**, la **dott. Cristina Mazzon** e la **dott. Gina Rossetti**. Di questi **validi Medici**, anche se qualcuno di loro è stato assegnato ad altri reparti o è andato in pensione, **rimarrà indelebile il ricordo della professionalità, dell'affetto, dell'umanità e di quanto hanno dato e stanno dando agli Emofilici e famigliari e l'Associazione non potrà che portare nei loro confronti ammirazione, gratitudine e riconoscenza**. Senza il supporto importantissimo di questo meraviglioso gruppo l'Associazione non avrebbe mai raggiunto i **livelli di credibilità sia a livello provinciale sia a livello nazionale**, tanto da diventare un punto di riferimento soprattutto per i numerosi obiettivi raggiunti e le attività di grande spessore svolte. **Occorre ricordare e ringraziare altri due Medici molto vicini agli Emofilici**, vale a dire il **dott. Antonio Mossetti** per la riabilitazione e il **dott. Fabio Branz** per la cura delle patologie collaterali.

Nel 1983 ci fu un **significativo cambio di testimone fra Enzo Castegnaro e il dott. Giovanni Fumo**, voluto proprio dal fondatore per eccellenza. Il nuovo segretario provinciale si è trovato a guidare l'Associazione in un momento molto importante, perché i **problemi dell'Emofilia stavano per esplodere in modo esponenziale e la rispettiva gravità era inimmaginabile**. Sicuramente il **dott. Giovanni Fumo non avrebbe mai pensato di portare l'Associazione a livelli di eccellenza dal punto di vista qualitativo** e purtroppo nemmeno di dover sopportare l'immenso dolore nel veder morire Emofilici che, per colpa di prodotti farmaceutici infetti, hanno dovuto arrendersi in una lotta letale divenuta purtroppo impari, trovando gli stessi Medici e Scienziati completamente spiazzati e privi di soluzioni adeguate: **Gabriele Folgheraiter e Garniga Manuel di 14 anni, Sergio Gosetti di 32, Sergio Pallaoro di 34, Mario Andreis di 43, Arrigo Broi di 50, Maurizio Larcher di 58, Guido Mottes di 70, Giovanni Paoli di 61, nonché Enzo Castegnaro, Dario Molinari e Gianfranco Maffei (tutti e tre padri fondatori dell'Associazione) e Erica Santoro (Aiuto-Primario del Centro Immunoematologia e del Centro Emofilia in pensione e anche Lei fondatrice dell'Associazione)**.

Fino al 1982 gli incontri con gli **Assessori alla Sanità pro tempore** sono stati **poco fruttuosi e in alcuni casi abbastanza umilianti**, perché anziché sentire con attenzione le nostre richieste fondate su problemi e fatti importanti in alcuni casi **siamo stati messi alla porta senza mezzi termini con giustificazioni di "grande spessore"**: c'erano altri casi ben più gravi dell'Emofilia. **Si spera che con quanto è successo negli anni successivi quegli Assessori si siano almeno pentiti dei loro metodi sbrigativi e insensati, anche se non abbiamo mai ricevuto un cenno di dispiacimento o meglio di scusa**. Se le cose fossero andate avanti ancora su questi binari gli Emofilici si sarebbero sentiti **discriminati ed emarginati con gravi conseguenze sul morale** purtroppo già intaccato da problemi gravissimi che in modo latente per alcuni sono poi esplosi in estreme tragedie.

Per fortuna dal 1983 si sono succeduti gli **Assessori Aldo Ongari, Giuseppe Agrimi, Remo Jori, Erminio Lorenzini, Pino Morandini e Mario Magnani** che hanno fatto molto per gli Emofilici chi in modo evidente con Leggi e Delibere importanti, chi in modo meno palese ma altrettanto meritorio agevolando l'Associazione con contributi utilissimi per diverse attività di grande valenza e per questi motivi li dobbiamo ricordare nel percorso degli Emofilici Trentini e a loro vanno il **nostro sentito ringraziamento per la grande sensibilità dimostrata**. Dobbiamo ricordare e ringraziare anche l'**Assessore Tarcisio Grandi che ci è sempre stato vicino ai nostri problemi** e ha sempre cercato di portare il suo peso nelle scelte dei suoi colleghi.

Nel momento del riconoscimento del danno biologico abbiamo cercato di coinvolgere diversi politici come l'on. **Hans Benedikter**, l'on. **Lucia Fronza Crepez**, l'on. **Mario Raffaelli**, il **sen. Giorgio Postal** e il **sen. Glicerio Vettori**, ma **due su tutti hanno svolto un lavoro essenziale per l'emanazione di Leggi statali importanti e sono l'on Luciano Azzolini e il sen. Ivo Tarolli elogiati da tutto il mondo dell'Emofilia italiano**, sia dalla Fondazione dell'Emofilia sia dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici, e riconosciuti come gli artefici principali per la soluzione di problemi che sembravano di difficile soluzione e che hanno portato benefici

indiscutibili a tutti gli Emofilici italiani. **Questa situazione ha consentito anche di permettere alla nostra Associazione di essere considerata di alto livello**, nonostante la sua dimensione medio-piccola, **capace di aver trovato due politici sensibili e determinati nella loro delicata missione.**

Ritornando al cambio di condottieri dell'Associazione del **1983**, dobbiamo chiarire che **Enzo Castegnaro ha operato in modo ottimo e prezioso durante il suo mandato**, infatti nonostante la giovinezza dell'Associazione e i tempi immaturi non ancora pronti, in quanto l'Emofilia non era conosciuta da tutti, **ha cercato comunque con tutte le sue forze e la sua determinazione di bussare alle porte di politici e amministratori provinciali e comunali senza demordere, pensando con grande perspicacia al futuro che avrebbe restituito senza ombra di dubbio quei frutti tanto ricercati, ma in quei periodi trovati solo in minima parte e con tante delusioni e umiliazioni. Il successore dott. Giovanni Fumo ha trovato subito proprio in Enzo Castegnaro un punto di riferimento, insieme al Primario del Centro di Ematologia e dell'Emofilia prof. Michele Rubertelli, e mettendo immediatamente in atto la sua simpatia e la sua innata diplomazia è riuscito a raggiungere quegli obiettivi, peraltro indicati nello Statuto, portando molta qualità e soprattutto dando all'Associazione una visibilità che ha conquistato gli Assessori che si sono succeduti nel tempo, mettendoci comunque quasi sette anni: infatti il primo contributo dell'Amministrazione provinciale è stato erogato nel 1990, proprio nel periodo più nero in cui gli Emofilici trentini hanno dovuto affrontare delle tragedie terrificanti.**

Pur tuttavia proprio nel **1983** è stata emanata la **L.P. 4 Luglio 1983, n° 23 per la "Disciplina del trattamento domiciliare dell'Emofilia"**, voluta dall'Assessore Aldo Ongari, con la quale gli Emofilici potevano trattarsi con i preparati farmaceutici specifici in qualsiasi occasione, senza necessariamente correre presso le strutture ospedaliere (salvo i casi di eccezionale gravità), ovviamente **sotto il controllo a distanza dei Medici del Centro di Ematologia e dell'Emofilia dell'Ospedale "S.Chiera" di Trento (dott. Erica Santoro in primis e, con il suo pensionamento, la dott. Gina Rossetti)** per gli opportuni dosaggi o per avere suggerimenti particolari in merito.

Dal 1983 al 1989 il Segretario dott. Giovanni Fumo quando era possibile nelle varie riunioni con i Medici di base, in quanto era nel direttivo dell'Ordine dei Medici, **ha cercato di spiegare le varie problematiche inerenti all'Emofilia**, perché la malattia non era ancora conosciuta in modo ottimale, per cui i nostri pazienti non riuscivano a trovare un supporto importante presso il proprio medico e nello stesso tempo difficilmente il Medico di base era in grado di capire immediatamente la possibile diagnosi preventiva della malattia. **Quest'attività svolta dal dott. Giovanni Fumo è stata importante per promuovere le conoscenze essenziali sull'Emofilia**, infatti quando si andava fuori provincia in località turistiche diventava un problema trovare un medico che potesse aiutare un Emofilico in difficoltà, **in molti casi era il paziente o un suo familiare che cercava di spiegare cosa si doveva fare, anche per una semplice infusione del prodotto farmaceutico!!!**

Inoltre si è incominciato a **dare grande importanza alla partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni organizzate dalla Fondazione in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica**, in quanto quasi sempre erano presenti scienziati, riconosciuti a livello mondiale, che operavano nella ricerca sull'Emofilia e sugli eventuali effetti collaterali che i prodotti utilizzati potevano creare. Questa attività aveva una rilevanza notevole, perché dava una grande possibilità agli Emofilici e ai loro famigliari di conoscere immediatamente notizie che erano importanti per verificare le strategie mediche nell'affrontare al meglio il percorso curativo o di prevenzione, anche se si iniziava a capire la **gravità del momento, soprattutto da un prudente, ma consapevole pessimismo che incominciava a serpeggiare nello stesso ambiente medico.**

Per questi motivi il Comitato esecutivo nel periodo in questione ha iniziato a **prevedere delle contribuzioni da assegnare agli Emofilici abitanti in periferia per cure medio-lunghe con eventuali ricoveri presso l'Ospedale di Trento o per operazioni chirurgiche presso Centri specializzati fuori provincia inerenti soprattutto alle artropatie in genere**, in quanto le spese sostenute sia per gli Emofilici in caso di Day Hospital o per i famigliari in caso di lunga

degenza erano abbastanza importanti da poter mettere in difficoltà il nucleo familiare stesso, non dimenticando che i pazienti maggiormente bisognosi di cure erano giovani.

Ripercorriamo ora gli anni **dal 1990** per conoscere quanto è stato fatto, e **questo deve servire a quegli Emofilici che non riescono a trovare il coraggio di iscriversi all'Associazione, per comprendere che l'attuale ottima condizione di vita e la possibilità di avere una cura di alto livello** che ci viene invidiata dalle altre Associazioni consorelle, **l'Emofilico trentino lo deve all'immane lavoro svolto nel tempo e a quello che viene svolto attualmente dall'Associazione. Quindi diventare Socio non deve essere considerato un peso o un marchio discriminante, ma un onore e una sicurezza** sia per chi sta operando con l'intento di migliorare costantemente sia per ricordare quanti ci hanno lasciato immaturamente e ci stanno dando la forza e la serenità di andare avanti seguendo i principi morali di solidarietà che sono stati fissati con tanto intuito e preveggenza dai Fondatori nello Statuto.

Anno 1990

Purtroppo iniziamo subito con un evento tragico la prematura scomparsa di Gabriele Folgheraiter, un Emofilico di 14 anni, prima vittima determinata dalle patologie collaterali derivate dall'utilizzo di prodotti emoderivati, per ironia della sorte considerati **“salvavita”** per la cura dell'Emofilia, risultati infetti per l'infame ingordigia di alcune Ditte Farmaceutiche alla continua rincorsa di ricavi ingenti, senza controllare con la dovuta attenzione i donatori di sangue (spesso ricorrendo a carcerati di grandi prigionieri d'America o a popolazioni di Paesi poveri, ecc.), aiutate da Dirigenti amministrativi statali senza scrupoli che addirittura autorizzavano la vendita di prodotti già considerati infetti e a rischio da diversi scienziati per eliminare le riserve di magazzino! **Questo sarà quanto scritto nelle sentenze dei Tribunali Italiani e di tante Nazioni e quanto verrà discusso soprattutto in diverse Class Action presso la Magistratura Americana.**

Proprio nel primo anno di erogazione di un contributo importante da parte dell'Assessorato Provinciale alla Sanità, dopo quasi sette anni di mancati interventi, **l'Associazione ha dovuto subire purtroppo un notevole ridimensionamento della sua ambiziosa attività programmata** in quanto alcuni componenti del Comitato esecutivo hanno avuto problemi di salute per loro stessi o per i loro famigliari. Infatti la morte dell'Emofilico sopraccitato e le gravi condizioni di altri tre Emofilici hanno catalizzato l'attenzione e l'impegno di tutti i componenti dell'Associazione in modo tale da essere obbligati a sospendere qualsiasi attività in cantiere.

Una delle poche attività realizzate è stata l'organizzazione della “Settimana Bianca” in quanto l'Associazione, a pochi anni dalla sua fondazione, ha ritenuto un onore e un dovere accogliere l'invito della Fondazione dell'Emofilia di assumere **l'impegno annuale inerente all'allestimento della manifestazione in questione nella nostra provincia o, comunque, nel Trentino Alto-Adige.**

È parso opportuno evidenziare all'Amministrazione provinciale il concetto che **l'Associazione doveva essere assolutamente annoverata fra le Istituzioni di Volontariato nel campo socio-assistenziale.** Essa è diretta da un **Comitato esecutivo formato da Soci** che, senza corresponsione di alcun compenso, mettono a disposizione dell'Emofilico **parte del proprio tempo libero**; pur tuttavia sembra importante, per evitare disaffezioni di sorta, **consentire anche la refusione delle sole spese vive incontrate per mettere in atto l'attività socio-assistenziale a livello provinciale**, prevista peraltro da uno statuto notarile. Pur richiamando spesso i Soci Emofilici a far parte attiva degli Organi operativi dell'Associazione, si è dell'idea che, nei limiti del possibile, i famigliari si accollino i problemi inerenti all'organizzazione dell'attività statutaria, **per consentire all'Emofilico di dedicarsi con maggiore tranquillità e senza alcuna limitazione del suo prezioso tempo alla propria azione curativa e di prevenzione.**

Anno 1991

Per non dimenticare un ragazzo che aveva lasciato un vuoto incolmabile e al fine di dare una affettiva identità alla nostra Associazione, il Segretario dott. Giovanni Fumo ha avanzato la proposta, accolta dall'assemblea, di intitolarla a “Gabriele Folgheraiter” e con l'occasione di provvedere alla stesura di un nuovo Statuto con alcune modifiche necessarie, senza però stravolgere gli obiettivi e gli scopi esistenti nella vecchia versione.

Si è provveduto, come oramai tradizione, **a organizzare la “Settimana Bianca”** in quanto l'Associazione, a pochi anni dalla sua fondazione, ha ritenuto un onore e un dovere accogliere l'invito della Fondazione dell'Emofilia di assumere **l'impegno annuale inerente all'allestimento della manifestazione in questione nella nostra provincia o, comunque, nel Trentino Alto-Adige.**

Il Segretario provinciale dott. Giovanni Fumo, soprattutto per le sue capacità professionali a 360°, con grande orgoglio da parte di tutti gli Emofilici, è stato nominato “membro del Comitato scientifico della Fondazione dell'Emofilia” e invitato a partecipare alle rispettive riunioni per affrontare i problemi inerenti alla ricerca e alla profilassi dell'Emofilia e delle patologie collaterali.

Si è ritenuto opportuno programmare, **in via sperimentale, un progetto per la “Fisioterapia”** previsto dalla **necessità di iniziare la lotta contro le artropatie in forma autonoma**, considerando purtroppo l'impossibilità, sulla base di esperienze passate, di utilizzare adeguatamente delle strutture pubbliche soprattutto con fisiatristi specializzati nella cura delle artriti emofiliche. Pertanto all'inizio si era pensato di convenzionarsi con una palestra specializzata in fisioterapie particolari e con operatori fisiatristi che potessero seguire corsi di aggiornamento e specializzazione presso le Cliniche Universitarie collegate con la Fondazione dell'Emofilia. Non riuscendo in tale intento, **nel corso dell'anno la dott. Erica Santoro è riuscita**, con la sua proverbiale forza persuasiva, **a creare una piccola schiera di fisiatristi sensibili ai problemi degli Emofilici e operanti in alcune strutture pubbliche (Arco, Rovereto e Levico) che hanno cercato di soddisfare almeno le esigenze più urgenti.**

Il Comitato esecutivo ha ritenuto indispensabile dare una adeguata assistenza finanziaria ai Soci che per prevenzione e cure dovevano essere ricoverati con una media o lunga degenza o che necessitavano di recarsi con una periodicità prefissata presso alcuni Reparti dell'Ospedale “S.Chiara” di Trento. I contributi, quantificati sulla base delle effettive disponibilità iscritte in bilancio, sono stati erogati quale concorso alle spese vive sostenute ai Soci residenti a Rovereto, Riva e Mezzana, poiché sia per i ricoveri sia per le cure dovevano accollarsi oneri a volte piuttosto consistenti per loro stessi e per i famigliari costretti ad affrontare un pendolarismo molto impegnativo sotto tutti gli aspetti.

In accordo con il Comitato esecutivo, **il Primario prof. Michele Rubertelli ha individuato nella dott. Grazia Gosetti la beneficiaria della “Borsa di studio”** con la motivazione **“per lo studio delle portatrici del gene emofilico nell'ambito delle famiglie degli Emofilici trentini”**; questa iniziativa è stata intrapresa per dare un concreto e valido contributo per concludere entro qualche anno il lavoro di screening oramai da diverso tempo in attesa di attuazione, ma rallentato e penalizzato forzatamente dalla carenza di personale presso il Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia.

Il giorno **7 giugno 1991**, presso la **Sala Rosa del Palazzo della Regione**, è stato organizzato, con il supporto tecnico del Centro dell'Emofilia, un **“Convegno fra le Associazioni del Triveneto”** per consentire un **importante confronto tra le diverse realtà e formalizzare una valutazione degli attuali problemi inerenti all'organizzazione per la cura e la prevenzione dell'Emofilia e delle artropatie.**

Si è proceduto a consegnare una targa alla dott. Erica Santoro aiuto Primario del Centro di Immunoematologia e Centro dell'Emofilia in occasione del suo pensionamento, perché potesse avere un ricordo tangibile per gli anni passati amorevolmente accanto ai suoi Emofilici, come fosse la loro seconda mamma.

Il giorno **18 ottobre 1991**, presso il **Ristorante Giulia**, dopo l'**Assemblea generale straordinaria tenuta per l'intitolazione dell'Associazione e per l'approvazione, fra l'altro, del nuovo Statuto**, è stata allestita una fruttuosa **cena di lavoro, con la presenza dell'on. Luciano Azzolini e del prof. Paolo Renna, in rappresentanza del Sindaco**, durante la quale si è parlato di numerosi problemi (anche di carattere nazionale) e sono state gettate le basi per la costituzione di un **“Gruppo Medico Interdisciplinare”**. È stato deciso che il **coordinamento organizzativo-funzionale nonché il punto di riferimento doveva essere individuato nel dott. Giovanni Fumo**, Segretario Provinciale dell'Associazione e Membro del Comitato scientifico della Fondazione dell'Emofilia. Durante la sessione dei lavori (prevista con periodicità trimestrale) il

Primario del Centro di Immunoematologia sarà il referente sotto il profilo medico dei rappresentanti dei vari Reparti interessati all'Emofilia e in particolar modo alle patologie collaterali. La costituzione del **Gruppo Medico Interdisciplinare** porterà indubbi vantaggi anche sul programma, ambizioso ma estremamente necessario, di **informatizzazione dei servizi per la cura e la prevenzione dell'Emofilia e delle patologie collaterali** che richiede la presenza, oltre che del Centro quale base di riferimento, anche dei vari Reparti **per la raccolta e l'elaborazione di tutti i dati necessari per una visione uniforme e omogenea dei singoli profili clinici.**

Con l'**Assessore regionale dott. Pino Morandini** è stata richiamata l'attenzione sul **problema del riconoscimento della nostra Associazione quale Istituzione di Volontariato in campo socio-assistenziale**, in considerazione delle finalità statutarie e sulla base della nuova organizzazione che si vuole assegnare alla stessa. La soluzione positiva di questo problema, che viene **ormai proposto dal 1988**, ricopre un'importanza enorme, poiché con essa si spera di ottenere una **sede fissa**, sia pur piccola, considerando **l'impossibilità di ricavare presso il Centro di Immunoematologia un locale, promesso fin dalla fondazione dell'Associazione** (13 maggio 1976), **ma assegnato solo sulla carta come mero recapito, in quanto già sede legale.** Infatti occorre una struttura rafforzata che possa alleviare gli Emofilici dal peso organizzativo di un'attività assistenziale indispensabile, sia pur di supporto a quella pubblica, rivolta a loro stessi. In molte occasioni i famigliari non bastano, con tutti i sacrifici possibili, ad affiancare i loro cari nella quotidiana lotta per la vita; **con tutta la buona volontà il pensiero è rivolto ad altri e più immediati problemi che sottraggono forze e tempo per impegnarsi con costanza e incisività nella vita organizzativa dell'Associazione.**

La **Ditta farmaceutica BAXTER** ha donato delle **“Poltrone appositamente attrezzate per la donazione del sangue”** che sono state consegnate alla **Banca del Sangue** e ha dato un **contributo per l'acquisto di un “Fax” e di una “Fotocopiatrice”**, concesse in uso al **Centro dell'Emofilia.**

Si è provveduto all'**acquisto di un “Frigo semi-portatile”** (di piccole dimensioni) **per consentire la conservazione di prodotti farmaceutici, bevande, ecc. nella stessa stanza di ricovero, al fine di rendere più confortevole la degenza,** e un **secondo “Frigo” uguale** è stato **donato dalla Famiglia Ezio Folgheraiter;** sono state inoltre acquistate alcune **“Borse termiche da distribuire agli Emofilici”** per la conservazione dei prodotti emoderivati durante il trasporto dal Centro alla residenza e in caso di viaggi di lunga durata (escursioni, ferie, ecc.).

È stato dato **formale l'incarico alla Ditta G.P.I. di Trento,** già operante presso il Centro di Immunoematologia per altre commissioni, **di studiare un “Software” specifico per il Centro stesso e la predisposizione di un “Progetto”, denominato “VITA”, per gli Emofilici. Il primo riguardava la predisposizione di cartelle cliniche particolari con input e output controllati e preposti a ben precise funzioni,** anche a livello interdisciplinare, mentre il **secondo** era un progetto tendente a **stabilire un contatto costante (24 ore su 24) di alcuni Emofilici con il Centro di Immunoematologia o con gli eventuali Medici reperibili.**

Anno 1992

Purtroppo quest'anno si ricorderà per **due eventi tragici: la prematura scomparsa di Sergio Pallaoro (fondatore) e di Manuel Garniga, due Emofilici rispettivamente di 34 e di 14 anni,** che hanno raggiunto il loro caro e fraterno amico Gabriele, **seconda e terza vittima determinate dalle patologie collaterali derivate dall'utilizzo di prodotti emoderivati,** per ironia della sorte considerati **“salvavita”** per la cura dell'Emofilia, risultati infetti per l'infame avidità di alcune Ditte Farmaceutiche alla incontenibile rincorsa di ricavi ingenti, senza controllare con la dovuta attenzione i donatori di sangue (spesso ricorrendo a carcerati di grandi prigionieri d'America o a popolazioni di Paesi poveri, ecc.), aiutati da Dirigenti amministrativi statali senza scrupoli che addirittura autorizzavano la vendita di prodotti già considerati infetti e a rischio da diversi scienziati per eliminare le riserve di magazzino! Questo sarà **il sunto delle sentenze che verranno emesse dai Tribunali Italiani e di tante Nazioni** e quanto verrà **ridiscusso soprattutto in diverse Class Action presso la Magistratura Americana.** Quindi per queste tre gravissime perdite l'Associazione intende crescere di anno in anno per consentire a tutti gli Emofilici di vivere una vita per quanto possibile serena e dignitosa. **Gli Emofilici hanno già dimostrato in molte occasioni di saper soffrire senza gridare il proprio dolore, di saper vivere nella società senza scendere**

in piazza per sbandierare palesi ingiustizie subite, di saper aiutare chi soffre senza chiedere contropartite. Lo stesso **“Progetto VITA”** (vedi più sotto e anche 1991) è un'iniziativa che l'Associazione sta promuovendo con la consapevolezza che diventerà patrimonio comune e quindi a disposizione di altre Associazioni che lo ritenessero utile per i propri Soci adeguandolo alle necessità e alle esigenze della specifica malattia.

Si è provveduto, come oramai tradizione, **a organizzare la “Settimana Bianca”** in quanto l'Associazione, a pochi anni dalla sua fondazione, ha ritenuto un onore e un dovere accogliere l'invito della Fondazione dell'Emofilia di assumere **l'impegno annuale inerente all'allestimento della manifestazione in questione nella nostra provincia o, comunque, nel Trentino Alto-Adige.**

Oltre alla **prosecuzione del progetto di “Fisioterapia”**, iniziato lo scorso anno, da parte del Centro Emofilia, con la **creazione di una piccola schiera di Fisiatri sensibili ai problemi degli Emofilici e operanti in alcune strutture pubbliche** (Arco, Rovereto e Levico) che hanno cercato di soddisfare le esigenze più urgenti, si è dato attuazione a un'importante **iniziativa sperimentale**, in collaborazione con l'Università della Terza Età, riguardante la **“Ginnastica in acqua”** aperta a tutti gli Emofilici sia per ridurre le artropatie esistenti sia per prevenirle, **occorre richiamare l'attenzione su questo stupendo progetto che diventerà negli anni a venire un'attività fondamentale per la nostra Associazione.**

In accordo con il Comitato esecutivo, il **Primario prof. Michele Rubertelli ha individuato nella dott. Gina Rossetti la beneficiaria di una “Borsa di studio”** con la motivazione **“per l'organizzazione dello studio delle portatrici del gene emofilico nell'ambito delle famiglie degli Emofilici trentini”**. Il concetto della Borsa di studio risulta forse un po' forzato, in quanto non si ferma al mero studio del problema, ma **include anche l'organizzazione per dare attuazione allo “screening”**, per cui l'erogazione diventa un contributo di spese vive per consentire all'incaricata di **prendere gli opportuni contatti con il coordinatore nazionale prof. Mori di Genova**, di **predisporre un piano d'intervento coordinato e funzionale rivolto alle famiglie interessate** e di **garantire la raccolta e l'elaborazione dei dati necessari per la successiva trasmissione allo stesso prof. Mori.** Questa iniziativa è importantissima poiché consente di portare avanti un **programma di prevenzione** nei confronti delle famiglie con presenza di pazienti emofilici.

Il **“Gruppo Medico Interdisciplinare”**, previsto nello Statuto, di cui sono già state gettate le basi, quindi **costituito in via ufficiosa il 31 ottobre 1991**, alla presenza dell'**Assessore alla Sanità dott. Erminio Lorenzini**, è di fatto **operante in modo determinante anche per le patologie collaterali che stanno minando i nostri pazienti, pur non essendo ufficialmente riconosciuto con un atto formale**, peraltro più volte richiesto.

Il Comitato esecutivo ha ritenuto opportuno acquistare **alcuni “Fornelli” da destinare al Reparto Isolamento a seguito di ricoveri, con degenza di media e lunga durata, di Soci Emofilici**, al fine di dare a loro una condizione più confortevole nel momento di permanenza nel reparto.

Sono stati rinnovati i **due incarichi alla Ditta G.P.I. di Trento**, già operante presso il Centro di Immunoematologia per altre commissioni, **il primo per lo studio di un “Software” specifico per l'Associazione** al fine di predisporre una base sicura e ben analizzata su cui impiantare l'informatizzazione dei molteplici servizi riguardanti gli Emofilici e il **secondo per la programmazione del “Progetto VITA”** previsto per consentire di mettere in costante contatto (24 ore su 24) alcuni Emofilici con il Centro di Immunoematologia o con gli eventuali Medici reperibili.

Anno 1993

Purtroppo anche quest'anno verrà ricordato per un **ulteriore evento tragico la prematura scomparsa di Mario Andreis, un Emofilico di 43 anni**, che ha raggiunto il suoi cari e fraterni amici Gabriele, Sergio e Manuel, **quarta vittima determinata dalle patologie collaterali derivate dall'utilizzo di prodotti emoderivati**, per ironia della sorte considerati **“salvavita”** per la cura dell'Emofilia, risultati infetti per l'infame ingordigia di alcune Ditte Farmaceutiche alla continua rincorsa di ricavi ingenti, senza controllare con la dovuta attenzione i donatori di sangue (spesso ricorrendo a carcerati di grandi prigioni d'America o a popolazioni di Paesi poveri, ecc.), aiutati da

Dirigenti amministrativi statali senza scrupoli che addirittura autorizzavano la vendita di prodotti già considerati infetti e a rischio da diversi scienziati per eliminare le riserve di magazzino! Questo sarà **il sunto delle sentenze che verranno emesse dai Tribunali Italiani e di tante Nazioni** e quanto **verrà ridiscusso soprattutto in diverse Class Action presso la Magistratura Americana**. Quindi **per queste quattro gravissime perdite l'Associazione intende crescere di anno in anno per consentire a tutti gli Emofilici di vivere una vita per quanto possibile serena e dignitosa**.

Il Comitato esecutivo ha continuato ad **assicurare la partecipazione con il maggior numero di Emofilici ed eventuali famigliari a tutte le manifestazioni organizzate dalla Fondazione dell'Emofilia in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica**, per consentire la raccolta in prima persona di tutte le notizie buone e purtroppo meno buone del lavoro svolto dagli scienziati sulla possibile guarigione dell'Emofilia e dei preziosi consigli e suggerimenti dei dirigenti della Fondazione per il raggiungimento di un'organizzazione ottimale.

Da quest'anno, **dopo una lunga tradizione che vedeva la nostra Associazione organizzare la "Settimana Bianca" a livello nazionale** per consentire un momento di ritrovo collettivo volto anche alla riabilitazione funzionale, **il testimone è passato con grande soddisfazione a un gruppo di ragazzi di altre Associazioni nazionali** che con il prezioso apporto del nostro Socio Claudio Castegnaro hanno comunque organizzato in Regione il periodo riabilitativo sulla neve.

Oltre alla **prosecuzione del progetto di "Fisioterapia"**, iniziato lo scorso anno, da parte del Centro Emofilia, con la **creazione di una piccola schiera di fisiatri sensibili ai problemi degli Emofilici e operanti in alcune strutture pubbliche** (Arco, Rovereto e Levico) che hanno cercato di soddisfare le esigenze più urgenti, c'è stata la **prosecuzione dell'iniziativa sperimentale**, in collaborazione con l'Università della Terza Età, **riguardante la "Ginnastica in acqua" aperta a tutti gli Emofilici** sia per ridurre le artropatie esistenti sia per prevenirle, **svolta presso il Centro "LIVE" dell'Istituto S.Cuore di Trento**, occorre richiamare l'attenzione su questo stupendo progetto che diventerà negli anni a venire un'attività fondamentale per la nostra Associazione.

Si è ritenuto doveroso **provvedere all'erogazione di contributi ai Soci che per prevenzione e cure debbono essere ricoverati o che necessitano di assistenza presso altri Reparti dell'Ospedale "S.Chiera" di Trento, nonché ai Soci che hanno dovuto recarsi presso le Commissioni Medico-ospedaliere per sottoporsi a visite specialistiche per il contenzioso inerente al "Danno Biologico" in diverse località fuori provincia**.

Il **Primario prof. Michele Rubertelli ha individuato nelle dott. Gina Rossetti e Paola Boccagni le possibili beneficiarie di due "Borse di Studio" con la motivazione "per l'organizzazione dello studio delle portatrici del gene emofilico nell'ambito delle famiglie degli Emofilici trentini"**. L'erogazione non si riferisce solamente allo **studio del problema**, ma soprattutto all'**organizzazione dello "screening"**, per cui rappresenta un contributo di spese vive per consentire alle dottoresse di **prendere gli opportuni contatti con il coordinatore nazionale prof. Mori di Genova, di predisporre un piano d'intervento razionale e funzionale rivolto alle famiglie interessate e di garantire la raccolta e l'elaborazione dei dati necessari per la successiva trasmissione allo stesso prof. Mori**. Questa iniziativa è basilare poiché consente di portare avanti un **programma di prevenzione a beneficio delle famiglie nei cui nuclei esiste la presenza di pazienti emofilici**. Rispettando la volontà delle due dottoresse, **il Comitato esecutivo ha disposto che il pagamento della somma concordata dovesse avvenire a favore della famiglia di Mario colpita dalla scomparsa del nostro carissimo associato**. Occorre ringraziare di cuore le dottoresse per la sensibilità dimostrata in tale grave occasione e sottolineare come il personale del Centro Emofilia venga coinvolto in modo totale nelle vicende della nostra Associazione sia sotto il profilo professionale sia sotto quello prettamente umano.

Il **"Gruppo Medico Interdisciplinare" previsto** nello Statuto di cui sono state gettate le basi con l'aiuto del Centro Emofilia, quindi **costituito in via ufficiosa il 31 ottobre 1991**, alla presenza dell'**Assessore alla Sanità dott. Erminio Lorenzini, è di fatto operante in modo determinante anche per le patologie collaterali che stanno minando i nostri pazienti**, pur non essendo ancora riconosciuto ufficialmente con un atto formale più volte richiesto.

A seguito di alcuni ricoveri di Soci Emofilici, con degenza di media e lunga durata, il Comitato esecutivo ha provveduto ad **acquistare una “Poltrona da riposo” al fine di rendere più confortevole la permanenza nei reparti soprattutto nei momenti di trasbordo dal letto di degenza**; per ragioni di opportunità si è ritenuto di collocare tale materiale nel Reparto Isolamento.

Al fine di predisporre una base sicura e ben analizzata su cui impiantare l'informatizzazione dei molteplici servizi riguardanti gli Emofilici, è stato prolungato **l'incarico alla Ditta G.P.I. di Trento**, già operante presso il Centro di Immunoematologia per altre commissioni, **per lo studio di un “Software” specifico per una riorganizzazione interna dell'Associazione per mettersi al passo con l'informatizzazione in atto presso il Centro di Immunoematologia che ricopre anche il ruolo di Centro Emofilia.**

È stato organizzato con l'aiuto del Centro Emofilia e con grande successo a Trento, presso l'Hotel America, il **22 Maggio 1993**, un **“Seminario medico-scientifico”** dal titolo emblematico **“1993-2003 gli anni della speranza, il piano decennale della World Federation of Haemophilia in Italia”**. L'argomento di discussione è stato incentrato sull'**autosufficienza sociale e finanziaria delle nostre istituzioni locali e della Fondazione, sui diritti e doveri degli Emofilici, sulle azioni positive del volontariato**. Ha partecipato il **Segretario Provinciale dott. Giovanni Fumo**, il **Presidente della Fondazione dell'Emofilia avv. Umberto Randi**, la **dott. Gina Rossetti del Centro di Immunoematologia e Centro dell'Emofilia (punto di riferimento per gli Emofilici trentini che ha rilevato tale ruolo dopo il pensionamento della dott. Erica Santoro)** e una ventina di delegati provenienti dal centro-nord, una **rappresentanza nazionale dei “Comitato Giovani”** già riunitosi a Milano il 24 Aprile 1993. L'Associazione, in questa occasione, ha ritenuto opportuno presentare ufficialmente il **“Progetto VITA”** sia alla stampa sia alle Associazioni consorelle del resto del Paese al fine di rendere pubblico come sono state utilizzate le risorse dell'Assessorato e i risultati ottenuti. Alla manifestazione hanno partecipato diversi giornalisti e televisioni che hanno provveduto a predisporre dei servizi specifici sull'evento spiegando, anche con interviste al **Primario prof. Michele Rubertelli**, il funzionamento del Progetto e i vantaggi notevoli che porterà agli Emofilici e alla comunità trentina.

Con l'emanazione della **delibera di G.P. del 08 Marzo 1993**, su proposta dell'**Assessore provinciale alla Sanità Erminio Lorenzini e in accordo con il Centro Emofilia, il Centro di Immunoematologia organizza per la diagnosi e la cura dell'Emofilia e delle Coagulopatie una “Campagna di prevenzione”** che vuole essere una soluzione al problema dei molteplici controlli periodici ospedalieri e di laboratorio e dei rispettivi ticket che avrebbero dovuto pagare i Soci Emofilici. Il Centro Emofilia ha effettuato in applicazione della normativa le **convocazioni in modo sistematico**, privilegiando ovviamente i casi più bisognosi di un controllo clinico molto accurato.

Anno 1994

Il Comitato esecutivo ha ritenuto opportuno, **dopo due anni di sperimentazione, di dare giusta continuità all'attuazione del progetto “Ginnastica in acqua”**, attività organizzata dall'Istituto Regionale di Studi e Ricerca Sociale, di cui l'Associazione è socia effettiva. Occorre richiamare l'attenzione sul fatto che il costo fatturato dall'Istituto è comprensivo degli oneri inerenti agli emolumenti lordi dovuti al docente specializzato, dell'affitto di una piscina idonea (presso il **Centro “LIVE”**), della copertura assicurativa, con l'aumento del 10% per la copertura forfettaria delle spese di organizzazione. Il progetto copre un periodo prolungato (anno scolastico 1993/94). L'iniziativa mira a **potenziare l'apparato funzionale degli Emofilici partecipanti al fine di prevenire, sempre nei limiti del possibile, versamenti soprattutto spontanei nelle loro articolazioni e quindi conseguentemente ridurre il ricorso alle infusioni**. Occorre prendere atto che **ogni infusione costa all'Azienda Sanitaria quasi 2 milioni per cui se l'Associazione riesce a evitare con la propria attività di prevenzione in questione anche poche infusioni, ha raggiunto diversi importanti obiettivi: ridurre, quanto possibile, la spesa pubblica specificatamente sanitaria, migliorare la situazione funzionale e quindi le condizioni di vita dell'Emofilico ed evitare l'insorgenza delle patologie indotte o collaterali che in modo latente possono manifestarsi nelle infusioni** (situazione attuale ripresa in molte occasioni dai mass media).

L'Associazione si è fatta socia dell'Istituto Regionale di Studi e Ricerca Sociale mediante il versamento della quota annuale. La possibilità di utilizzare soprattutto l'apparato organizzativo dell'Istituto evita all'Associazione, specialmente nel momento di effettuare pagamenti di emolumenti a docenti, di dover effettuare tutte quelle complesse operazioni di ritenute e contribuzioni assistenziali e previdenziali, nonché di natura fiscale, considerando il fatto che chi opera nell'Associazione lo fa come volontariato gratuito, rinunciando a parte del proprio tempo libero, per cui si è sempre evitato di svolgere attività con operazioni amministrativo-contabili complesse.

Il Comitato esecutivo ha ritenuto opportuno provvedere all'**acquisto di n° 50 distintivi con il logo dell'Emofilia al fine di svolgere un'azione promozionale conoscitiva dei problemi della malattia** e cercare di chiarire i tanti problemi quotidianamente ripresi dai mass media e, con l'occasione, **provvedere alla raccolta di fondi per lo svolgimento delle proprie attività statutarie.**

Su esplicita richiesta del **Centro dell'Emofilia**, presso il Centro di Immunoematologia, sono state predisposte delle **tessere "card" contenenti i dati personali e clinici dei pazienti per far conoscere, in caso di incidenti o perdita di coscienza, il proprio stato di Emofilici con importanti e necessarie indicazioni di come comportarsi di conseguenza.**

Sempre per **sensibilizzare la comunità sui problemi dell'Emofilia e sulla necessità di donare il sangue** per l'alto valore sociale di tale prestazione sia per gli Emofilici sia per chiunque abbisogna di tale linfa vitale, si è ritenuto utile **predispore degli adesivi sul tema da distribuire nelle occasioni importanti in cui sarà coinvolta la nostra Associazione.**

Il Comitato esecutivo ha ritenuto doveroso e importante **festeggiare il pensionamento del prof. Michele Rubertelli, Primario del Centro di Immunoematologia e Centro Emofilia, uno dei Soci Fondatori della nostra Associazione, sempre pronto a dare suggerimenti importanti per far crescere la nostra realtà, sempre vicino nei momenti tragici per dare una parola di conforto ai famigliari di chi ci ha lasciato prematuramente e, quando chiamato, sempre presente negli incontri con gli Assessori per cercare di avere a disposizione un Centro di livello d'eccellenza a vantaggio degli Emofilici.**

Anno 1995

È opportuno richiamare l'attenzione sul fatto che **l'anno 1995 deve essere considerato interlocutorio in attesa e nella speranza che il nuovo sistema per la "determinazione dei contributi da concedere a istituzioni private ex art. 34 della L.P. 12 Luglio 1991, n° 14"** (approvato dalla Giunta Provinciale con delibere n° 14549 del 18/11/94 e n° 15748 del 01/12/94) **possa trovare un'applicazione adeguatamente più snella soprattutto nella concessione dei contributi oltre che nella successiva fase di erogazione dei fondi.** La nostra Associazione può vivere e **svolgere la propria attività esclusivamente in funzione del contributo provinciale**, avendo a disposizione ben poche risorse finanziarie di altra provenienza peraltro di natura molto aleatoria. **L'incertezza**, dovuta al ritardo con cui è stato accolto e finanziato il bilancio 1995 da parte dell'Amministrazione, **ha costretto il Comitato esecutivo precauzionalmente ad attuare un'attività minima** che ha influito purtroppo sul **morale dell'Associazione, impegnata peraltro in modo pressante con problemi molto rilevanti e delicati ripresi più volte anche dai mass media locali e nazionali.** L'estrema attualità di queste preoccupanti situazioni è stata comprovata dall'intervento molto toccante dell'**Assessore dott. Pino Morandini**, presente alla nostra assemblea del 21/12. **L'Associazione oltre che svolgere attività inerenti alla salute, alla prevenzione e alla cura degli Emofilici è chiamata a porre la massima attenzione agli eventi che possono verificarsi sotto molteplici aspetti e che in genere tendono a danneggiare e a emarginare gli Emofilici stessi**, già gravati dai notevoli problemi riguardanti la propria malattia.

Ci corre l'obbligo di portare a conoscenza **alcune problematiche che hanno determinato di fatto un aggravio notevole nel lavoro del Comitato esecutivo:**

- a. abbiamo dovuto seguire per tutto l'arco dell'anno l'andamento della **conversione in legge dei 13 decreti migliorativi della Legge n° 210/92 (inerente al danno biologico) purtroppo tutti reiterati**, confermando il **palese atteggiamento ingiusto e iniquo dello Stato nei confronti di una categoria di cittadini che ha subito danni irreversibili per**

colpa di funzionari ministeriali corrotti e di industrie farmaceutiche troppo legate agli utili d'esercizio;

- b. a fine agosto 1995 anche in Italia (fra le ultime nazioni in Europa) è stato registrato il fattore VIII ricombinante, in fascia H;**
- c. a seguito di questo importante evento il Comitato esecutivo si è subito allertato per verificare la situazione nella nostra provincia in merito alle disponibilità e modalità di distribuzione del nuovo farmaco;**
- d. la risposta dell'Assessore dott. Pino Morandini è stata confortante e, per il momento, soddisfacente per gli Emofilici poiché sembra assicurata una adeguata quantità di farmaci presso la farmacia dell'Ospedale S.Chiera e per il futuro, speriamo prossimo, anche presso gli Ospedali territoriali, al fine di raggiungere tutti gli Emofilici residenti in periferia senza costringere gli interessati a un oneroso pendolarismo della salute per l'approvvigionamento periodico dei rispettivi fabbisogni;**
- e. tutto ciò sarà reso possibile con l'intervento del Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia) che conosce i fabbisogni indispensabili di ciascun Emofilico in funzione della gravità della eventuale deficienza di fattore VIII;**
- f. il giorno 7 Novembre 1995 la Fondazione dell'Emofilia ha chiesto (e ottenuto) la mobilitazione dei propri iscritti per una manifestazione a Roma, per sensibilizzare Deputati e Senatori impegnati nella conversione in legge dei Decreti reiterati emanati per apportare dei miglioramenti inderogabili e improcrastinabili alla Legge n°210/92. La Legge è riconosciuta da tutti gli Onorevoli avvicinati iniqua e ingiusta e quindi è da emendare con urgenza per una correttezza che la stessa Costituzione esige.**

L'Associazione aveva la ferma intenzione di organizzare un Incontro di Studio aperto a tutti gli Emofilici e alle Associazioni consorelle con argomenti molto importanti e attuali. Purtroppo il ritardo nella comunicazione del contributo da parte dell'Amministrazione, il pensionamento del Primario, prof. Michele Rubertelli, e altre cause non hanno consentito di attuare quel progetto. Purtuttavia in occasione dell'assemblea annuale del 21 Dicembre 1995, il Comitato esecutivo ha ritenuto opportuno organizzare contemporaneamente un Meeting di studio per verificare e analizzare la situazione sanitaria trentina per confrontarla con quella delle altre province. Pertanto si è provveduto a invitare l'avv. Umberto Randi, in rappresentanza della Fondazione dell'Emofilia e dell'Unione Forense per i Diritti dell'Uomo, nonché qualche rappresentante del Comitato dei Giovani della Fondazione. L'avv. Umberto Randi ha avuto parole di elogio sia per la situazione sanitaria nella nostra provincia sia per il lavoro che il Comitato esecutivo ha saputo svolgere in sinergia con l'azione dell'Assessore dott. Pino Morandini che non ha voluto mancare all'appuntamento anche se oberato di impegni importanti.

Si è confermata l'attuazione del progetto "Ginnastica in acqua", attività organizzata dall'Istituto Regionale di Studi e Ricerca Sociale, di cui l'Associazione è socia effettiva. Occorre richiamare l'attenzione sul fatto che il costo fatturato dall'Istituto è comprensivo degli oneri inerenti agli emolumenti lordi dovuti al docente specializzato, dell'affitto di una piscina idonea (presso il Centro "LIVE"), della copertura assicurativa, con l'aumento del 10% per la copertura forfettaria delle spese di organizzazione. Il progetto copre un periodo prolungato (anno scolastico 1994/95) e tende a potenziare l'apparato funzionale degli Emofilici partecipanti al fine di prevenire, sempre nei limiti del possibile, versamenti soprattutto spontanei nelle loro articolazioni e quindi conseguentemente ridurre il ricorso alle infusioni. Occorre prendere atto che ogni infusione costa alla comunità quasi 2 milioni per cui se l'Associazione riesce a evitare con la propria attività di prevenzione in questione anche poche infusioni, ha raggiunto diversi importanti obiettivi: ridurre, quanto possibile, la spesa pubblica specificatamente sanitaria, migliorare la situazione funzionale e quindi le condizioni di vita dell'Emofilico ed evitare l'insorgenza delle patologie indotte o collaterali che in modo latente possono manifestarsi nelle infusioni (situazione attuale ripresa in molte occasioni dai mass media).

Il Comitato esecutivo ha ritenuto opportuno proporre, in via sperimentale, il progetto "Psicologia della famiglia" con lo svolgimento di diversi incontri. L'utilità di tali incontri,

determinata dalla pressione che viene data quasi quotidianamente dai mass media sull'argomento, divenuto per tragici eventi di estrema attualità, riguardante la sicurezza degli emoderivati e le eventuali conseguenze della loro infusione, si è riscontrata importante e puntuale, vedendo il **buon numero di Soci e qualche famiglia della provincia di Bolzano che hanno apprezzato l'iniziativa, partecipando attivamente alle discussioni.** Negli incontri, con la **validissima presenza del prof. Lino Orsingher,** si sono **analizzate e discusse le problematiche comportamentali sia all'interno della famiglia con Emofilici sia nei confronti della comunità.** Si è potuto verificare che **esiste sempre più, nell'ambito sociale, una sorta di caccia alle streghe con segnali più o meno chiari ma ben presenti tali da porre in essere discriminazioni ed emarginazioni nei confronti di chi, suo malgrado, si è venuto a trovare nel mezzo della vicenda.**

Negli esercizi passati si è provveduto solo all'**acquisto del Software inerente al "Progetto VITA"**, comprensivo delle **licenze d'uso di applicativi SCO UNIX e TUN PLUS.**

1. In virtù delle esigenze determinate dall'evoluzione del Progetto, in fase applicativa, è stato necessario provvedere all'**acquisizione di licenze WINDOWS al fine di poter operare in un ambiente informatico più semplice e facilmente comprensibile, con possibilità di esportazione file fra i vari utenti.** Si richiamano la lettera del 17.07.95 indirizzata alla Direzione Sanitaria dell'Ospedale S. Chiara e la relativa autorizzazione a installare il nuovo programma rilasciata dal dott. Sartori, Dirigente del Servizio Centrale Informatica, in data 18.09.95. Si consideri che sulla base delle **recenti norme di Copyright è fatto obbligo di legge possedere tante licenze quanti sono i P.C. su cui viene installato il prodotto informatico.** Per ora è stato **acquistato WINDOWS in versione rete per n° 5 client;** inoltre è stato **acquistato un driver per CD ROM necessario al funzionamento del server presso il Centro di Immunoematologia.** Nella fatturazione della Ditta T.Q.S. appare l'acquisizione del **Software "HAEMO"** (gestione pazienti). **Il programma "HAEMO" è stato messo a disposizione da parte di un socio in modo gratuito quale contributo alla nostra attività.** È stato inserito specificatamente nella fattura per dare una **giustificazione fiscale alla "licenza d'uso".** Il software **"ANASTAT" consiste in un applicativo che permette di effettuare le più versatili operazioni statistiche e rappresenta un indispensabile ausilio ai Medici del Centro di Immunoematologia.**
2. Si è provveduto a effettuare la **personalizzazione del software in alcune sue parti per consentire di arrivare all'ottimizzazione d'uso.** Questa spesa poteva essere sostenuta dall'Azienda sanitaria se quest'ultima avesse previsto di stipulare un regolare contratto di manutenzione del programma; per cui, se tale situazione non subirà variazioni, anche nel prossimo bilancio l'Associazione dovrà prevedere una somma per garantire una adeguata assistenza del sistema informativo posto in atto. Da quanto esposto, l'Associazione è certa che, in considerazione del carattere eccezionale dell'operazione svolta, l'Amministrazione vorrà darne approvazione, soprattutto per il fatto che l'adeguamento del software va a vantaggio della funzionalità del Centro di Immunoematologia e ovviamente ricade sugli Emofilici che possono usufruire di un servizio migliore: palese aumento della sicurezza e della puntualità nella cura della malattia principale e delle patologie collaterali.

I Medici del Centro di Immunoematologia e del Centro dell'Emofilia stanno applicando i contenuti della delibera per praticare l'azione preventiva organizzando per la diagnosi e la cura dell'Emofilia e delle Coagulopatie una **"Campagna di prevenzione" che vuole essere una soluzione al problema dei molteplici controlli periodici ospedalieri e di laboratorio e dei rispettivi ticket che avrebbero dovuto pagare i Soci Emofilici.** Il Centro di Immunoematologia ha effettuato in applicazione della normativa le **convocazioni in modo sistematico, privilegiando ovviamente i casi più bisognosi di un controllo clinico molto accurato.**

Anno 1996

Abbiamo dovuto sopportare la **scomparsa del primo Socio Fondatore (Gianfranco Maffei)** padre di un Emofilico. In Assemblea è stato deciso di **ricordare degnamente il padre di Mirko Maffei con l'acquisto di un P.C. donato al Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia.**

È stata realizzata una sede di **recapito organizzativo** presso il **Centro "Disertori"**, pur mantenendo il **Centro di Immunoematologia,** che già funge da Centro dell'Emofilia a norma del

D.M. 12 giugno 1972 riguardante la qualificazione dell'Emofilia come malattia sociale, come **sede legale**.

Fintanto che il Primario dott. Ivo Gentilini è rimasto titolare del Centro ha cercato di porre le basi necessarie per **sollecitare la collaborazione fra i componenti del "Gruppo Medico Interdisciplinare"**, previsto anche dall'art. 7 punto 9 dello Statuto come Gruppo Medico-scientifico.

L'Associazione ha provveduto a farsi parte diligente per **stimolare e aiutare il Centro di Immunoematologia**, nella sua qualità di Centro dell'Emofilia, per **convocazioni sistematiche** nei confronti dei singoli pazienti secondo il protocollo di test sanitari previsti dalla **"campagna di prevenzione"** prevista con delibera della Giunta Provinciale prot.n° 89/S025 del 08 marzo 1993.

In occasione del **ventennale della costituzione della nostra Associazione**, il Comitato esecutivo ha organizzato un **Meeting di Studio** intitolato **"Problemi aperti e problemi chiusi per gli Emofilici"**, con il **patrocinio della Fondazione dell'Emofilia e dell'Assessorato Provinciale della Sanità**, il **4 Maggio 1996** aperto a tutti gli Emofilici e alle Associazioni consorelle. Argomenti in discussione sono stati i **progetti evolutivi proposti dalla Fondazione** per il mondo dell'Emofilia, la situazione dell'**utilizzo del Fattore VIII "ricombinante"** a livello locale e nazionale, l'analisi dei **protocolli diagnostici e terapeutici dell'Emofilia e dell'ortopedia emofilica**, la prospettiva di **diffondere il "Progetto VITA-HAEMO"**, la situazione aggiornata delle **patologie collaterali**. A chi può interessare, anche per comprendere lo spessore della manifestazione, nella voce **"Fondazione Associazione"** vengono riportati nella loro interezza gli interventi dei **partecipanti Medici specialistici, politici, Autorità e altri**.

L'Associazione ha anche ottenuto, grazie alla sensibilità dell'**Assessore dott. Pino Morandini**, la possibilità, mediante uno specifico provvedimento dell'Azienda Sanitaria, di aver **garantita la distribuzione del Fattore VIII di sintesi** (cosiddetto **"ricombinante"**). I nostri Emofilici sono stati i **primi in Italia a ottenere questo "privilegio"** che, secondo l'**Assessore dott. Pino Morandini**, **"deve ritenersi giustamente un atto dovuto nei confronti di una categoria che ha dovuto subire gravi danni a causa dell'utilizzo dei tristemente noti EMODERIVATI"**.

L'Associazione ha dovuto affrontare **tre grossi problemi** la cui soluzione in parte ha portato a **disattendere forzatamente i criteri comunicati** con nota prot.n° 16057/C52-AC/ac del 22 Dicembre 1994, diramata dal Servizio Attività Socio-Assistenziali, purtroppo con delle motivazioni che risultano dare una giustificazione adeguata considerati gli eventi eccezionali che li hanno creati. Questi, in sintesi, sono:

- a. **nel 1996 l'Associazione ha ritenuto imprescindibile celebrare i propri venti anni di esistenza, organizzando un Meeting di studio al fine di firmare degnamente l'atto commemorativo;**
- b. **la Fondazione dell'Emofilia ha deciso di riorganizzare in modo moderno e funzionale il mondo dell'Emofilia consigliando la forma federativa** al fine di sfruttare un maggior senso di aggregazione fra le Associazioni territoriali, soprattutto in funzione di quelle periferiche; pertanto la costituzione di un Organismo nazionale, quale indispensabile punto di riferimento e cassa di risonanza di tutte le problematiche degli Emofilici, ha obbligato i rappresentanti di queste ultime a **innumerevoli incontri per dargli una giusta ed equilibrata rappresentatività di tutte le Associazioni o, meglio, di tutti gli Emofilici;**
- c. **per ricordare degnamente il padre di Mirko Maffei**, che è stato anche uno dei fondatori della nostra Associazione, si è ritenuto opportuno investire la somma raccolta, a mezzo di versamenti spontanei di parenti e amici del defunto, con l'aggiunta di una quota dei fondi di bilancio per **acquistare un P.C. da donare al Centro di Ematologia per gestire adeguatamente il Software "HAEMO" in corso di uno sviluppo in ambiente grafico.**

È stata assicurata la **partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni** organizzate dalla Fondazione in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica. La maggior parte delle Riunioni e Convegni ha riguardato il **processo di riorganizzazione del mondo dell'Emofilia Italiana con il passaggio dalla Fondazione**

dell'Emofilia alla Federazione delle Associazioni degli Emofilici. Tale rinnovamento ha comportato innumerevoli Meeting per decidere in modo democratico la struttura del nuovo Organismo al fine di dare pari opportunità di voce a tutti gli Emofilici, soprattutto quelli di periferia.

La delibera prot.n° 89/S025 della Giunta Provinciale e adottata in data 8 marzo 1993 ha dato la concreta possibilità al Primario del Centro di Immunoematologia di realizzare di una **“campagna di prevenzione collettiva e permanente”**. In considerazione che esiste l'assoluta necessità di effettuare delle **convocazioni periodiche sistematiche presso il Centro medesimo per effettuare specifici check-up volti al controllo dell'evoluzione della singola patologia**, l'Associazione ha cercato di seguire tutte le chiamate che sono state indicate da un preciso **protocollo interdisciplinare**, inoltre **per poter raccogliere tutte le notizie mediche importanti da inserire successivamente nel Software “HAEMO”, sono state predisposte e stampate**, in accordo con i medici del Centro, **delle cartelle a ricalco di facile compilazione**.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli Emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione ha **rinnovato l'accordo con l'Istituto Regionale di Studi e Ricerca Sociale di Trento per l'organizzazione del corso di “Ginnastica in acqua”** con oneri di affitto della piscina e della prestazione professionale di una fisioterapista specializzata. Il corso ha raccolto una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività) e ha prodotto ottimi risultati.

Anno 1997

È stata valorizzata l'utilizzazione della sede di **recapito sociale presso il Centro “Disertori”**, elevando il **Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia**, a norma del D.M. 12 giugno 1972 riguardante la qualificazione dell'Emofilia come malattia sociale, a sola **sede legale**.

Finalmente la nostra Associazione è stata iscritta all'Albo delle organizzazioni di volontariato della Provincia Autonoma di Trento con decreto n° 12 del 18 giugno 1997, fatto importante perché diventa così possibile affrontare altri ambiti di intervento nei confronti degli Emofilici in forme diversificate.

Sono stati presi gli opportuni contatti con il **Primario dott. Massimo Ripamonti** per porre le basi necessarie al fine di **sollecitare la collaborazione fra i componenti del Gruppo Medico Interdisciplinare**, peraltro previsto dall'art. 7, punto 9, dello Statuto come Gruppo Medico-scientifico. Si può comunque affermare che **il Gruppo sta svolgendo le attività come previsto dagli accordi presi nel 1991 (costituzione ufficiosa alla presenza dell'Assessore pro tempore Erminio Lorenzini)**, purtroppo **l'Azienda non interviene per dare l'ufficialità tanto auspicata**.

Il Comitato esecutivo ha provveduto a farsi parte diligente per **stimolare e aiutare il Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia**, per le convocazioni dei singoli pazienti secondo il protocollo di test sanitari previsti dalla **“campagna di prevenzione” prevista con delibera della Giunta Provinciale prot.n° 89/S025 del 08 marzo 1993**.

È stata assicurata la **partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni** organizzate dalla Fondazione in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica.

Il Comitato esecutivo ha potuto dare attuazione alla **convenzione stipulata il 09 giugno 1994 con l'Istituto Regionale di Studi e di Ricerca Sociale di Trento** per lo svolgimento del corso di **“Ginnastica in acqua”**, nonché per l'attuazione di un seminario di **“Lezioni di informatica”**.

Sono stati organizzati nella provincia di Trento **due incontri importanti** di cui uno ad **Andalo sul problema “AIDS”**, con il **patrocinio del Ministero della Sanità**, e l'altro a **Trento**, presso la sede del **Centro “Disertori”**, per la **“valutazione della situazione inerente ai problemi dell'Emofilia sia medico-scientifici sia giudiziari”** (causa per l'indennizzo del danno biologico, anche in funzione della recente assegnazione al Tribunale di Trento del processo riguardante il commercio del sangue infetto).

È stata iniziata la **sperimentazione del progetto di ginnastica “Yoga”**, con lo svolgimento di un **pacchetto di n° 20 sedute**, per cercare di **educare l'Emofilico a svolgere**

degli esercizi mirati che possono essere effettuati anche nella propria abitazione senza particolari strutture. Tale attività è rivolta a diminuire lo stress con l'insegnamento di particolari tecniche di respirazione, di allungamento muscolare, di training, ecc. validissime anche per aumentare l'ossigenazione del sangue e la stessa circolazione sanguigna.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli Emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione ha rinnovato l'accordo con l'Istituto Regionale di Studi e Ricerca Sociale di Trento per l'organizzazione del corso di **“ginnastica in acqua”** per il periodo gennaio/luglio e si è accordato direttamente con il **Centro “LIFE”** per il periodo settembre/dicembre. Il corso ha raccolto nella sua interezza una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività) e ha prodotto ottimi risultati.

È stato organizzato un **“Corso di informatica”** riservato ai **Soci interessati al “Progetto VITA-HAEMO”** che stanno attrezzandosi per i collegamenti via modem con il Centro. L'iniziativa è stata affidata, **per un totale di n° 30 ore**, sia nell'organizzazione sia nell'espletamento all'**Istituto Regionale di Studi e Ricerca Sociale** in quanto dotata di una sede adeguatamente attrezzata e di docenti specializzati. Il corso si è sviluppato anche con l'utilizzo di Internet su cui l'Associazione ha ritenuto di dover investire molto poiché, oltre alla possibilità di colloquiare con gli Emofilici italiani con ovvie ripercussioni positive dal punto di vista psicologico, esistono necessità inderogabili di avere un costante contatto con la Federazione per ottenere risposte adeguate ai diversi problemi, considerando che la posizione geografica della nostra provincia è alquanto periferica. L'importanza della ricerca di informazioni su Internet è testimoniata dal lavoro di due Emofilici (**Gianni Tava e Maurizio Larcher**) i quali stanno catturando tutte le notizie inerenti all'Emofilia riportandole ai Medici del Centro ai quali risulta difficile eseguire questa operazione: di fatto è una specie di autoaggiornamento a distanza a tutto vantaggio della professionalità peraltro già elevata dei nostri Medici.

Anno 1998

La delibera prot.n° 89/s025 della Giunta Provinciale adottata in data 8 marzo 1993 ha trovato adeguata attuazione da parte del **Primario dott. Massimo Ripamonti del Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia** per la realizzazione di una **“campagna di prevenzione collettiva e permanente”**. In considerazione del fatto che continua a esistere l'assoluta necessità di effettuare delle **convocazioni periodiche sistematiche presso il Centro medesimo per svolgere specifici check-up** volti al controllo dell'evoluzione della singola patologia, l'Associazione ha cercato di seguire tutte le chiamate che sono state indicate da un preciso protocollo interdisciplinare.

Si è proseguito con il **progetto di ginnastica “YOGA”**, iniziato nel 1997, per cercare di educare l'Emofilico a svolgere degli esercizi mirati che possono essere effettuati anche nella propria abitazione senza particolari strutture. Dal corrente anno l'Associazione si è avvalsa del **Centro Sportivo “LIFE”**. Tale attività è rivolta a diminuire lo stress con l'insegnamento di particolari tecniche di respirazione, di allungamento muscolare, di training, ecc. validissima anche per aumentare l'ossigenazione del sangue e la stessa circolazione sanguigna. Dall'esperienza degli stessi Emofilici partecipanti (sono gli stessi che frequentano il corso della **“ginnastica in acqua”**) sono emersi dei risultati positivi che si pensa debbano portare l'attività da una fase sperimentale a una prassi definitiva.

È stata assicurata la **partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni** organizzate dalla Fondazione in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **“Ginnastica in acqua”** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo “LIFE” con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato.** Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo

evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

Si è **proseguito con il "corso di informatica" riservato ai soci interessati al progetto "VITA-HAEMO"** che stanno attrezzandosi per collegarsi via modem con il Centro. Il corso si è sviluppato anche con l'utilizzo di internet su cui l'Associazione ha ritenuto di dover investire molto poiché, oltre alla possibilità di colloquiare con gli Emofilici italiani con ovvie ripercussioni positive dal punto di vista psicologico, esistono necessità inderogabili di avere un costante contatto con la Federazione per ottenere risposte adeguate ai diversi problemi, considerando anche la posizione geografica della nostra provincia. L'importanza della ricerca di informazioni su Internet è testimoniata dal lavoro di **tre soci**, i quali stanno svolgendo compiti diversi in materia **"dalla semplice navigazione per i contatti con la federazione e con le altre associazioni"** (Ezio Folgheraiter), **"ad una navigazione più mirata per catturare tutte le notizie di carattere medico e scientifico che possono essere utili ai medici del centro e agli altri emofilici"** (Gianni Tava), **"fino ad arrivare alla progettazione e manutenzione del sito Web della Federazione"** (Maurizio Larcher). L'iniziativa è stata affidata al **consulente Marco Ciurletti** che si è prodigato sia nell'organizzazione di un **breve corso di perfezionamento**, sia nel **mettere in linea i computer dei soci interessati** (andando anche presso le rispettive abitazioni) sia nell'aiutare il centro nell'**ottimizzare l'inputazione dei dati da parte dei medici**.

Il Comitato esecutivo ha ritenuto opportuno accogliere la **richiesta dei Medici del Centro** intesa a ottenere una **stampante** per poter **svolgere con un'attrezzatura adeguata i molteplici adempimenti nell'attività di natura burocratica per prevenzione e cura dell'Emofilia a favore dei nostri Soci**. Dall'analisi della situazione presso il Centro è emerso che esisteva una lacuna palese che poteva essere eliminata con una spesa contenuta, poiché la stampante acquistata deve ritenersi una **attrezzatura minima per consentire lo svolgimento di un'attività particolare, non riguardante l'intero reparto**.

Anno 1999

Sono stati disposti **due pranzi di lavoro offerti agli avvocati dell'Unione Forense per i Diritti dell'Uomo intervenuti in occasione dei due incontri del 15 aprile 1999 e 03 luglio 1999** per i quali non è stato chiesto alcun compenso o rimborsi spese di viaggio e pernottamento, nonché **oneri di affitto sala, fax e piccolo rinfresco per i giornalisti in occasione del comunicato stampa effettuato il 20 agosto 1999**. Gli incontri con gli avvocati sono stati organizzati per approfondire **l'argomento inerente al danno biologico subito dagli emofilici**, mentre il **comunicato stampa è stato proposto dall'Associazione per la Federazione delle Associazioni degli Emofilici per richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica sui problemi di estrema attualità riguardanti gli Emofilici** (ricorsi al TAR e al Consiglio Europeo, il processo civile di Roma, il processo penale di Trento, ecc.).

Sono state rimborsate le **spese vive effettivamente sostenute dai soci Gianni Tava e Gianni Cagol per la partecipazione ai Congressi di Roma del 20 Febbraio 1999 e di Firenze dal 10 al 12 Settembre 1999**. le Riunioni e Convegni hanno riguardato il **processo di rafforzamento per il mondo dell'Emofilia Italiana dal punto di riferimento costituito dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici**, la situazione degli studi e ricerche sulla soluzione definitiva del problema genetico dell'Emofilia, con l'ausilio dell'**ingegneria genetica**, nonché la situazione relativa alla **revisione della legislazione sull'equo indennizzo per i danni biologici subiti dagli Emofilici e alle vertenze giudiziarie in atto presso il tribunale di Roma**.

Dopo due anni, il programma di ginnastica "YOGA" non ha avuto seguito, nonostante un'**esperienza felice e fruttuosa**. Purtroppo per motivi diversi e molto difficili da spiegarsi **l'Associazione non è riuscita a mantenere in vita una iniziativa da ritenersi, per i suoi contenuti, molto importante per gli Emofilici**. D'altra parte esistono delle **difficoltà nel chiedere la partecipazione a varie iniziative organizzate a Trento ai soci residenti in periferia** (l'Associazione è di **livello provinciale**), esistono poi **problematiche derivanti dai ritardi nell'erogazione del contributo finanziario provinciale** che non permette di dare attuazione ad attività che comportano un importante impegno di risorse finanziarie ed esistono anche **difficoltà**

organizzative dovute alla precarietà del recapito istituito presso il Centro "Disertori" che verrà a mancare definitivamente a fine 2000.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione per l'organizzazione del corso di "Ginnastica in acqua" si è accordata direttamente con il Centro Sportivo "LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato. Il corso ha raccolto nella sua interezza una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

Il Comitato esecutivo ha ritenuto opportuno accogliere la richiesta del Socio Maurizio Larcher di ottenere il rimborso per l'acquisto di un software specifico, poiché da diversi anni si stava prodigando per migliorare e rendere più accessibile il sito che la nostra Federazione ha proposto (WWW.espero.it/emofilia) e per verificare la possibilità di strutturare un sito nella nostra provincia dedicato all'Associazione.

Anno 2000

Abbiamo dovuto subire la scomparsa del secondo Socio Fondatore (Enzo Castegnaro) padre dell'Emofilico Claudio e primo Segretario della nostra Associazione.

La sede organizzativa è spostata nel corso dell'anno per volontà dell'Amministrazione comunale dal Centro «Disertori» di Piazza Mostra (per i primi dieci mesi) al Centro Servizi di Via V.Veneto (per gli ultimi due mesi); comunque l'Associazione può fare affidamento anche su un recapito operativo presso il Centro Sportivo «LIFE» di Via Don Rizzi (struttura peraltro utilizzata per attività di riabilitazione) che offre i servizi della propria segreteria, compreso l'uso del telefono, del fax, ecc., nonché un'aula magna per le assemblee.

Con il 2000 si è pensato, su suggerimento del padre Ezio che per hobby fa l'allenatore di calcio nel settore giovanile, di istituire un Memorial di calcio giovanile "Gabriele Folgheraiter" (categoria Giovanissimi), manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni, al quale è stata intitolata l'Associazione, per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale. Si è potuto constatare da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.

E' stata assicurata la partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni organizzate dalla Fondazione in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica, molti degli eventi organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia non prevedono oneri a carico dei partecipanti, perché sono sostenuti dagli organizzatori.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione per l'organizzazione del corso di "Ginnastica in acqua" si è accordata direttamente con il Centro Sportivo "LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato. Il corso ha raccolto nella sua interezza una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella

spesa sanitaria, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

Ogni anno dopo il rinnovamento del sistema contributivo pubblico, il Comitato esecutivo fa presente all'Amministrazione provinciale che **con il sistema della compartecipazione alle spese indicizzata**, regolato con specifiche delibere della Giunta provinciale, **la possibilità di svolgere un'attività ampia e adeguata alle esigenze dei Soci Emofilici non dipende dall'entità del contributo concesso dall'Amministrazione stessa, ma esclusivamente dalle entrate proprie che peraltro hanno natura molto aleatoria** in quanto dipendono dal **grado di disponibilità degli Emofilici e dei loro famigliari, nonché degli amici di aderire annualmente all'Associazione con il versamento di contributi più o meno adeguati.**

Anno 2001

Il Comitato esecutivo ha provveduto all'**acquisto di n° 2 frigoriferi portatili particolari** (dotati di proprio motore che deve poter funzionare **in automobile** con apposito collegamento e su rete elettrica in caso di soggiorno in posti privi di frigoriferi fissi **in camera, in tenda, ecc.**), poiché i **prodotti "ricombinanti" di nuova generazione** prevedono una **conservazione costante tra + 2°C e + 8°C** e una conservazione errata può comportare un'alterazione della potenza del farmaco fino alla data di scadenza. Considerando il **valore notevole del prodotto**, l'Associazione d'accordo con i medici del Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia dell'Ospedale S. Chiara ha ritenuto doveroso disporre di una prima dotazione di frigoriferi a disposizione dei Soci per il trasporto dei prodotti in periferia e soprattutto per il periodo di vacanze, ferie, ecc.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **"Ginnastica in acqua"** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo "LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato.** Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stata **assicurata la partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni organizzate dalla Fondazione** in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica, molti degli eventi organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia non prevedono oneri a carico dei partecipanti, perché sono sostenuti dagli organizzatori.

È stato **organizzato il 2° Memorial di calcio giovanile "Gabriele Folgheraiter"** (categoria Giovanissimi), **manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni**, al quale è stata intitolata l'Associazione, **per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale.** Si è potuto constatare **da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale**, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione **tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.**

Il Comitato esecutivo ha provveduto all'**acquisto di distintivi con il logo mondiale riferito all'Emofilia presso la Ditta Mastro7 da distribuire in occasioni particolari come ricordo dell'Associazione**, sperando nel contesto di raccogliere fondi da destinare all'attività statutaria. Avendo il distintivo il logo mondiale dell'Emofilia e nessuna indicazione personalizzata, **alcune Associazioni più coinvolte con le nostre attività** e i componenti del direttivo della **Federazione delle Associazioni degli Emofilici** e della **Fondazione "Paracelso"** ci hanno chiesto la possibilità di avere dei **distintivi da mettere soprattutto nei momenti importanti per dare un segno indicativo di appartenenza.**

Anno 2002

Il Comitato esecutivo ha provveduto all'**acquisto di n°2 cordless su richiesta dei medici del Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia dell'Ospedale S.Chiera** per consentire un migliore funzionamento.

È stata **assicurata la partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali** in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica, **molti degli eventi organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia non prevedono oneri a carico dei partecipanti.**

È stato organizzato un **"Incontro con gli Avvocati dell'Unione Forense per i diritti dell'Uomo"** impegnati su vari fronti in favore degli Emofilici che hanno utilizzato a suo tempo **emoderivati infetti**; la riunione si è svolta presso la **Sala della Circostrizione Oltrefersina** concessa senza oneri a carico dell'Associazione che però si è sentita in dovere di **invitare i legali partecipanti a una cena di lavoro e di acquistare bibite e altro per i partecipanti**, alcuni provenienti da fuori provincia.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **"Ginnastica in acqua"** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo "LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato.** Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stato **organizzato il 3° Memorial di calcio giovanile "Gabriele Folgheraiter"** (categoria Allievi), **manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni**, al quale è stata intitolata l'Associazione, **per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale.** Si è potuto constatare **da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale**, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione **tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.**

Anno 2003

Si deve **ricordare la immatura scomparsa del terzo Socio Fondatore (Dario Molinari) padre di due Emofilici Antonio e Massimo.**

Con deliberazione n°2 del 4 marzo 2003, il Direttore Approvvigionamenti Servizi Generali e Tecnici ha accettato, per conto della A.P.S.S. la **donazione di un software la cui realizzazione è stata sponsorizzata dalla Ditta WYETH LEDERLE.** Il software è stato studiato e realizzato in ambito dell'**A.I.C.E. (Associazione Italiana Centri dell'Emofilia)** per la gestione informatica dei dati clinici dei pazienti da **coagulopatie emorragiche.** La finalità del software, denominato **"EMOCARD"**, riguarda, oltre alla **gestione della cartella informatica**, la **delicata operazione dell'invio dei dati, criptati, al server nazionale per la realizzazione del Registro Italiano delle malattie emorragiche.** Per favorire l'inserimento dei molteplici dati in possesso del **Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia nel software "EMOCARD"**, si è resa necessaria la **consulenza di un esperto informatico** che ha iniziato il suo lavoro nel corso dell'anno corrente e che dovrà terminare nei primi mesi del 2004. Questa attività si deve ritenere molto importante sia per il Centro in funzione della propria organizzazione operativa sia per i pazienti aventi patologie emorragiche, soprattutto per gli Emofilici. Quando il software diverrà **operativo**, consentirà al Centro di **consegnare ai pazienti delle "CARD", con tutti i dati inerenti alla loro malattia e**

quant'altro, per la gestione della propria situazione nella vita quotidiana e negli spostamenti sul territorio nazionale e internazionale sia per lavoro sia per attività ricreative.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione per l'organizzazione del corso di "Ginnastica in acqua" si è accordata direttamente con il Centro Sportivo "LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato. Il corso ha raccolto nella sua interezza una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stato organizzato il 4° Memorial di calcio giovanile "Gabriele Folgheraiter" (categoria Allievi), manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni, al quale è stata intitolata l'Associazione, per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale. Si è potuto constatare da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.

Anno 2004

Il Comitato esecutivo ha provveduto alla stampa di prospetti richiesti dal Centro di Immunoematologia e dell'Emofilia per la raccolta di tutti i dati riferiti alle autoinfusione domiciliari effettuate dagli Emofilici al fine di svolgere un controllo e un'analisi specifica in funzione di una ottimizzazione degli interventi e di una esposizione statistica delle motivazioni che hanno portato i pazienti a infondersi i rispettivi prodotti.

Con deliberazione n°2 del 4 marzo 2003, il Direttore Approvvigionamenti Servizi Generali e Tecnici ha accettato, per conto della A.P.S.S., la donazione di un software la cui realizzazione è stata sponsorizzata dalla Ditta WYETH LEDERLE. Il software è stato studiato e realizzato in ambito dell'A.I.C.E. (Associazione Italiana Centri dell'Emofilia) per la gestione informatica dei dati clinici dei pazienti da coagulopatie emorragiche. La finalità del software, denominato "EMOCARD", riguarda, oltre alla gestione della cartella informatica, la delicata operazione dell'invio dei dati, criptati, al server nazionale per la realizzazione del Registro Italiano delle malattie emorragiche. Per favorire l'inserimento dei dati in possesso del Centro di Immunoematologia e di Assistenza dell'Emofilia nel software "EMOCARD", si è resa necessaria la consulenza di una esperta informatica che ha iniziato il suo lavoro nell'anno 2003 e che lo ha terminato nei primi mesi del 2004. Questa attività si deve ritenere molto importante sia per il Centro in funzione della propria organizzazione operativa sia per i pazienti aventi patologie emorragiche, soprattutto per gli Emofilici. Quando il software diverrà operativo, consentirà al Centro di consegnare ai pazienti delle "CARD", con tutti i dati inerenti alla loro malattia e quant'altro, per la gestione della propria situazione nella vita quotidiana e negli spostamenti sul territorio nazionale e internazionale sia per lavoro sia per attività ricreative.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione per l'organizzazione del corso di "Ginnastica in acqua" si è accordata direttamente con il Centro Sportivo "LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato. Il corso ha raccolto nella sua interezza una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli.

La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stato organizzato il 5° Memorial di calcio giovanile “Gabriele Folgheraiter” (categoria Allievi), manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni, al quale è stata intitolata l'Associazione, per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale. Si è potuto constatare da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.

Anno 2005

Il Centro dell'Emofilia (Centro di Immunoematologia del S.Chiera) ha ritenuto importante organizzare un Seminario intitolato “LA PROFILASSI SECONDARIA NEL PAZIENTE EMOFILICO” rivolto al Triveneto svolto a “VILLA MADRUZZO” di Cognola. Su invito del Centro dell'Emofilia la Ditta farmaceutica BAYER è intervenuta con una donazione specifica che ha coperto completamente le spese del Seminario, senza intaccare i fondi di bilancio, anche perché la manifestazione è da considerarsi estranea all'attività agevolata. Su questo principio il Comitato esecutivo ritiene utile e importante prevedere di incamerare le somme ricevute in donazione o con destinazioni particolari su uno specifico capitolo di entrata (cap. 8 - Altri contributi) e un rispettivo capitolo di spesa (cap. 11 - Spese per organizzazione di convegni e seminari) su cui verranno imputate le spese inerenti a manifestazioni speciali in modo da evitare di avanzare richieste all'Amministrazione provinciale a titolo di attività agevolata in quanto con ogni probabilità potrebbero essere disattese per il problema della distribuzione di fondi pubblici alle molte organizzazioni esistenti sul territorio fatto che potrebbe mettere in seria difficoltà l'Associazione.

Gli Emofilici Trentini hanno voluto offrire una targa ricordo per il dott. Giovanni Fumo in quanto ha avanzato l'ipotesi di lasciare a un giovane il posto di Segretario provinciale, dopo ventitre anni di lavoro intenso e pieno di grandi soddisfazioni ma anche di terribili tragedie, avendo dovuto dare l'estremo addio in prima persona a ben quattro Soci Emofilici e a tre Soci Fondatori, pertanto l'assemblea dei Soci ha ritenuto doveroso ringraziarlo con amore e riconoscenza acclamandolo Presidente onorario dell'Associazione per poterlo avere ancora vicino nei momenti di bisogno per la sua esperienza e per la sua incomparabile diplomazia.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione per l'organizzazione del corso di “Ginnastica in acqua” si è accordata direttamente con il Centro Sportivo “LIFE” con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato. Il corso ha raccolto nella sua interezza una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. **La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

Purtroppo non è stato possibile per problemi vari organizzare il consueto Memorial di calcio giovanile “Gabriele Folgheraiter” che senza dubbio verrà riproposto con il 2006.

Anno 2006

Nell'assemblea per il rinnovo delle cariche statutarie c'è stato il passaggio di consegne di Segretario provinciale dell'Associazione dal dott. Giovanni Fumo all'ing.

Fabrizio Filippi e come si è detto nel 2005 per acclamazione il dott. Giovanni Fumo è stato nominato Presidente Onorario dell'Associazione.

Come da programma è stato **organizzato Sabato 2 dicembre 2006 il “Convegno del Trentennale dell'Associazione”**, presso l'Hotel Sporting di Trento dove, oltre alla **commemorazione dei trent'anni dell'Associazione**, si è approfondito il tema **“Emofilia e Sport”** un argomento ultimamente all'ordine del giorno negli organismi vicini all'Emofilia. Inoltre **la Federazione delle Associazioni degli Emofilici ha ritenuto opportuno indire un'assemblea a Trento anche per onorare l'impegno dell'Associazione**. Per questa iniziativa l'Associazione ha potuto contare sull'apporto di alcuni soggetti (industrie farmaceutiche: **ZLB BEHRING – WYETH LEDERLE – BAXTER** e la **Cassa Rurale di Trento**) con **donazioni e contributi**. **La gestione del Convegno deve essere considerata estranea all'attività agevolata, perché finanziata in toto con fondi specifici erogati da terzi.**

Il 16 Aprile è stata organizzata la Giornata Mondiale dell'Emofilia per la prima volta a Trento con l'allestimento di un gazebo che ci ha permesso di **esporre materiale vario: il gioco Paymais in vendita e molta documentazione** per consentire a chi interessava di capire meglio l'Emofilia e come verificarne l'eventuale presenza nelle famiglie.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **“Ginnastica in acqua”** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo “LIFE” con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato**. Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli**. **La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stato **organizzato il 6° Memorial di calcio giovanile “Gabriele Folgheraiter”** (categorie Esordienti ed Allievi), **manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni**, al quale è stata intitolata l'Associazione, **per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale**. Si è potuto constatare **da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale**, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione **tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante**.

È stata assicurata la **partecipazione con il maggior numero di Emofilici e/o famigliari a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali** in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica, da quest'anno **la quasi totalità degli eventi organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia non prevedono oneri a carico dei partecipanti**.

Anno 2007

Si è dovuto sopportare la **scomparsa della quinta vittima per patologie collaterali l'Emofilico Sergio Gosetti di 32 anni**.

Anche quest'anno il **15 Aprile è stata organizzata la Giornata Mondiale dell'Emofilia a Trento con l'allestimento di un gazebo** che ci ha permesso di esporre molta documentazione per consentire a chi interessava di capire meglio l'Emofilia e come verificarne l'eventuale presenza nelle famiglie.

Per il tema **“Emofilia e Sport”** (progetto specifico della **Fondazione “Paracelso”**) peraltro già affrontato nel 2006 durante il **“Convegno del Trentennale dell'Associazione”**, il **30 Giugno presso il campo CONI, aggregati per l'occasione all'Associazione Diabetici**, si è svolta la **manifestazione “Camminando per la Salute” con la copertura di alcune distanze a scelta dei**

partecipanti correndo o semplicemente camminando insieme per far comprendere alla collettività che anche avendo l'Emofilia o il Diabete si può fare sport ovviamente secondo le proprie condizioni fisiche (per esempio con noi c'era anche Antonio Molinari (Emofilico) pluricampione d'Italia, d'Europa e del Mondo di Corsa in montagna.

È stato organizzato il 7° Memorial di calcio giovanile “Gabriele Folgheraiter” (categorie Esordienti e Giovanissimi), manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni, al quale è stata intitolata l'Associazione, per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale. Si è potuto constatare da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.

Al fine di evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie, l'Associazione per l'organizzazione del corso di “Ginnastica in acqua” si è accordata direttamente con il Centro Sportivo “LIFE” con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato. Il corso ha raccolto nella sua interezza una buona adesione (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stata assicurata la partecipazione a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica, ora la quasi totalità degli eventi organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia non prevedono oneri a carico dei partecipanti.

Anno 2008

Abbiamo dovuto piangere la scomparsa della sesta, settima e ottava vittima per patologie collaterali, tre Emofilici Guido Mottes, Maurizio Larcher (fondatore) e Arrigo Broi rispettivamente di 70, 58 e 50 anni.

Come da programma è stata organizzata il 06 Marzo una manifestazione importante intitolata “La Celiachia, il Diabete e l'Emofilia nella prima infanzia” abbiamo cercato di coinvolgere i genitori di tutte le scuole di Trento e dintorni con l'intervento di relatori qualificati. Abbiamo contattato i Dirigenti scolastici interessati per chiedere la possibilità di avere una collaborazione da parte dei Docenti nel segnalare l'evento ai genitori degli alunni delle Elementari e delle Medie consegnando dei manifesti da affiggere all'entrata delle varie sedi. Purtroppo qualcosa si è inceppato e abbiamo potuto constatare che non esiste la volontà da parte delle Istituzioni scolastiche e dei genitori di ampliare le proprie conoscenze sulla prevenzione per capire in tempi utili se i propri figli e alunni possono essere affetti da queste tre malattie ed eventualmente recarsi presso Centri specializzati per avere delle consulenze gratuite. In molti casi si riscontrano persone ormai adulte con i sintomi di queste malattie conclamati e quindi bisognosi di cure a volte molto pesanti, mentre se fossero stati riconosciuti nella prima infanzia le loro situazioni sarebbero state senza dubbio migliori. Comunque la nostra Associazione non è intenzionata a mollare tutto, quanto prima si provvederà a ripetere la manifestazione cercando di darle maggiore pubblicità e magari utilizzando altri canali.

È stato organizzato l'8° Memorial di calcio giovanile “Gabriele Folgheraiter” (categoria Allievi), manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni, al quale è stata intitolata l'Associazione, per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale. Si è potuto constatare da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale, stilata per indicare la società che esporrà nella

propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione **tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.**

Anche quest'anno il **20 Aprile è stata organizzata la Giornata Mondiale dell'Emofilia a Trento con l'allestimento di un gazebo** che ci ha permesso di esporre molta documentazione per consentire a chi interessava di capire meglio l'Emofilia e come verificarne l'eventuale presenza nelle famiglie.

Per alcune iniziative svolte, da considerarsi estranee all'attività agevolata, l'Associazione ha potuto contare sull'apporto di alcuni contributi da parte di imprenditori locali vicini ai problemi del sociale e dell'assegnazione della quota del 5% dall'Agenzia delle Entrate. Quest'ultima entrata è stata davvero superiore alle nostre aspettative, perché pensavamo alla realtà medio-piccola come la nostra Associazione, non eravamo preparati a vedere un'adesione così forte e questa situazione ci permette di capire che la credibilità e la correttezza creata nel tempo ci ha premiato e soprattutto il risultato va a tutto vantaggio degli Emofilici trentini.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli Emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **“Ginnastica in acqua”** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo “LIFE” con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato.** Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stata **assicurata la partecipazione a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali** in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica, ora **la quasi totalità degli eventi organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia non prevedono oneri a carico dei partecipanti.**

Anno 2009

Il padre di Gabriele con il suo amico Massimo Mura allenatore (che peraltro ha offerto il pagamento dell'iscrizione) **hanno iscritto una squadra eterogenea di calcio formata da giovani ragazzi**, denominata **A.E.T. Gabriele Folgheraiter**, al **“Torneo Città di Vattaro”** con il risultato di aver effettuato una **promozione senza precedenti**, per la partecipazione si è provveduto ad **acquistare 18 divise, con la scritta sul petto che serviranno per altre iniziative simili.**

È stato **organizzato il 9° Memorial di calcio giovanile “Gabriele Folgheraiter”** (categoria Juniores), **manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni, al quale è stata intitolata l'Associazione, per poter dare ai giovani il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale.** Si è potuto constatare **da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale**, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione **tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante.**

Per le iniziative svolte, da considerarsi estranee all'attività agevolata, l'Associazione ha potuto contare sull'apporto di alcuni contributi da parte di imprenditori locali vicini ai problemi del sociale e dell'assegnazione della quota del 5% dall'Agenzia delle Entrate. Quest'ultima entrata è stata davvero superiore alle nostre aspettative, perché pensavamo alla realtà medio-piccola come la nostra Associazione, non eravamo preparati a vedere un'adesione così forte e questa situazione ci permette di capire che la credibilità e la correttezza creata nel tempo ci ha premiato e soprattutto il risultato va a tutto vantaggio degli Emofilici trentini.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **“Ginnastica in acqua”** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo “LIFE” con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato**. Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli**. **La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stata **assicurata la partecipazione a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali** in materia sia organizzativo-programmatica sia medico-scientifica, ora **la quasi totalità degli eventi organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia non prevedono oneri a carico dei partecipanti**.

La **costruzione del sito Web (www.associazioneemofilicitrentini.com)** è oramai nella **fase conclusiva** e il **Socio Renato Rattin Fumo senza gravare il bilancio**, se non per il pagamento del **contratto di apertura**, sta lavorando alacremente per portare **gli ultimi ritocchi e aggiornamenti in considerazione anche della continua tendenza evolutiva**. Occorre ricordare che **l'idea di costruire un sito Web per la nostra Associazione è nata nel 1999 dal Socio Fondatore Maurizio Larcher** che si è prodigato anche per la Federazione delle Associazioni degli Emofilici al fine di migliorare e rendere più accessibile il loro sito. Purtroppo nel 2008 ci ha lasciati senza aver l'opportunità di raggiungere il suo obiettivo, per cui ci è sembrato importante **non disperdere il suo lavoro svolto con grandi sacrifici** e speriamo di riuscire a realizzare il sogno.

Anno 2010

Si è dovuto sopportare la **scomparsa della nona vittima per patologie collaterali l'Emofilico Giovanni Paoli di 61 anni**.

Il padre di Gabriele con il suo amico Massimo Mura allenatore (che peraltro ha offerto il pagamento dell'iscrizione) **hanno iscritto una squadra eterogenea di calcio formata da amici molto sensibili alla nostra causa**, denominata **A.E.T. Gabriele Folgheraiter**, al **“Torneo Città di Trento”** con il risultato di aver effettuato una **promozione molto importante**, inoltre si è comportata bene (**3° posto**) tanto da essere stata ammessa al **Torneo di Beach Soccer** in Piazza Fiera di Trento sulla sabbia a un passo dall'essere ripresa da Sky che sarebbe stato il massimo dei risultati. Infatti la nostra partecipazione precedeva il Torneo **“EUROPEAN BEACH SOCCER”** con la presenza delle **nazionali di Italia, Austria, Francia, Germania, Olanda e Polonia**.

È stato **organizzato il 10° Memorial di calcio giovanile “Gabriele Folgheraiter”** (categoria Juniores), **manifestazione per ricordare il primo Socio che ci ha lasciati prematuramente a 14 anni**, al quale è stata intitolata l'Associazione, per poter dare ai giovani **il piacere di giocare per uno scopo importante di solidarietà sociale**. Si è potuto constatare **da parte dei giovani impegnati la grande voglia di fare, tutti insieme, un qualcosa al di là dell'agonismo puro e semplice a prescindere dalla classifica finale**, stilata per indicare la società che esporrà nella propria bacheca il trofeo, in quanto al termine della manifestazione **tutti si sono sentiti vincitori, guardando il ricordo per tutti uguale rilasciato a ciascun partecipante**.

Quest'anno il **18 Aprile è stata organizzata la “Giornata Mondiale dell'Emofilia” a Bosentino** con il tema suggerito dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici inerente a un'attività ludica di **Orienteering** ritenuta adeguata anche e soprattutto per l'Emofilico come tale. L'Associazione ha così preso accordi con il **Comitato Trentino della Federazione Italiana Sport Orientamento**, ottenendo una grande disponibilità, per lo svolgimento di una gara specifica a Bosentino. Perché a Bosentino? La bellezza di questa località con le nostre montagne vicine ancora segnate dalla neve, la sensibilità delle Istituzioni (Comune di Bosentino e Istituto Comprensivo di Istruzione primaria e secondaria di 1° grado) che hanno voluto dare il loro

patrocinio, la preziosa collaborazione che hanno assicurato i residenti dei Comuni di Bosentino, di Vigolo Vattaro e di Vattaro e la presenza di tanti bambini che con il loro impegno nella fase ludica hanno cercato di onorare la manifestazione. Occorre dire che la nostra Associazione è una delle pochissime che ha ritenuto doveroso svolgere l'attività proposta per onorare la "Giornata Mondiale dell'Emofilia", ma questa è una prerogativa che ci contraddistingue.

Abbiamo ricevuto un finanziamento specifico per svolgere l'attività denominata **"Alla ricerca di CIP e CIOP"** organizzata dalla nostra Associazione, con il supporto del Centro Emofilia, a Sfruz (Trento) nei giorni **15 e 16 Maggio 2010** rivolta alle famiglie del Triveneto aderenti al progetto **"DNA", ex "PUER"**, istituito dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici. Le 60 persone (famiglie al completo con Emofilici) che hanno partecipato sono state soddisfatte, trovando una struttura **"Casa degli Scoiattoli"** che permette attività all'interno e i meravigliosi boschi nelle vicinanze per le attività esterne.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **"Ginnastica in acqua"** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo "LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato**. Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli**. **La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici, soprattutto per gli Emofilici lontani da Trento.

È stata **assicurata la nostra partecipazione a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali** in materia sia organizzativo-programmatica, sia medico-scientifica; ora **la quasi totalità degli eventi sono organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia e non prevedono oneri a carico dei partecipanti**.

La **costruzione del nostro sito Web (www.associazioneemofilicitrentini.com)** è stato **concluso** e il **Socio Renato Rattin Fumo** è stato bravissimo a mettere insieme tutto il materiale.

Anno 2011

Il padre di Gabriele con il suo amico Massimo Mura allenatore (che peraltro è anche sponsor) **hanno iscritto una squadra eterogenea di calcio formata da formidabili amici molto sensibili alla nostra causa**, denominata **A.E.T. Gabriele Folgheraiter**, ai Tornei **"Città di Trento"**, **"Solteri"** e **"Città di Vattaro"** con il risultato di aver effettuato una **promozione molto importante**, per cercare di far conoscere a una platea grandissima l'Emofilia soprattutto nell'ambito sportivo che è molto sensibile alle problematiche sociali: lo sport deve essere considerato un veicolo importante per richiamare l'attenzione su problemi sociali. Per far capire come il gruppo di amici giocatori ha partecipato al Torneo **"Città di Trento"** possiamo ricordare che ha raggiunto con molto merito il 2° posto e alle premiazioni molte persone sono venute nei nostri spazi per bere qualcosa alla nostra salute chiedendoci cosa significava quell'A.E.T. e chi era Gabriele Folgheraiter. Alle nostre risposte l'emozione degli interlocutori ci hanno fatto capire che l'Associazione con l'indispensabile aiuto degli amici giocatori hanno colpito nel segno, risultando anche una squadra simpatica.

Il giorno 15 Aprile 2011, l'Associazione ha mantenuto la promessa fatta lo scorso anno, durante l'assemblea natalizia nella presentazione dei progetti del 2011, in quanto alle 18.30 ha riunito tutti gli Emofilici che avevano manifestato interesse specifico al Convento del Cappuccini di Trento per assistere alla Messa celebrata in memoria degli Emofilici e dei Fondatori che ci hanno prematuramente lasciato. Il giorno 16 Aprile 2011, su autorizzazione della dott.ssa Boccher Sandra, Dirigente Scolastica dell'Istituto Comprensivo di Vigolo Vattaro, il Segretario Provinciale ing. Filippi Fabrizio e il Socio Ezio Folgheraiter sono andati nelle tre classi di Scuola Media e hanno parlato dell'Emofilia e del problema "Emarginazione e discriminazione". **Il 17 Aprile 2011 è stata organizzata la "Giornata Mondiale dell'Emofilia" a Bosentino**. Perché sempre a Bosentino? La sensibilità delle Istituzioni (Comune di Bosentino e Istituto Comprensivo di

Istruzione primaria e secondaria di 1° grado) che hanno voluto dare il patrocinio, la preziosa collaborazione che hanno assicurato i residenti dei Comuni di Bosentino, di Vigolo Vattaro e di Vattaro e la presenza di tanti bambini sono da considerare gli elementi indispensabili per sperare di ottenere dei risultati importanti. Gli **Alpini del Gruppo di Bosentino** hanno servito oltre 200 razioni di ottimi maccheroni preparati con cura e distribuiti con il solito sorriso Alpino che rende ancora più gustoso il rancio. L'iniziativa è stata gradita dai nostri piccoli e numerosi amici accompagnati da genitori e parenti, è stato un momento di grande socializzazione e tanta felicità che la nostra Associazione ha apprezzato immensamente, mettendo tutto nel cassetto dei ricordi, sicuramente i nostri Soci scomparsi saranno stati contenti di un evento così gradito soprattutto dai bambini. C'è stata poi l'esibizione degli **Sbandieratori dell'Istituto Comprensivo di Vigolo Vattaro**. Successivamente tutti i ragazzi presenti, circa 80, si sono muniti di caschi e inforcando le proprie, o quelle messe a disposizione, mountain bike hanno affrontato il percorso della **Gimkana** predisposto con molta attenzione dagli istruttori della **Scuola Mountain Bike Vigolana** per lo svolgimento di una gara specifica. A seguire i **giochi e l'intrattenimento con le amiche del GAG** che hanno svolto un lavoro prezioso e divertente rivolto ai bimbi, con la produzione di palloncini elaborati secondo i loro desideri, e ai ragazzi e ragazze, con la decorazione dei visi (farfalle, fiori e quant'altro) e per finire il **Nutella Party**. Occorre dire che la nostra Associazione è una delle pochissime che ha ritenuto doveroso onorare la "Giornata Mondiale dell'Emofilia", ma questa è una prerogativa che ci contraddistingue.

Il **30 giugno 2011** è stata definita dal **Trentino Emergenza 118**, in accordo con il **Centro Emofilia**, "**La procedura per la gestione pre-ospedaliera dei pazienti Emofilici in provincia di Trento, in caso di emergenza con trasporto in Ambulanza**". È un protocollo di un'importanza vitale per gli Emofilici che devono trovare la copertura medica, in caso di emergenza, con la massima velocità sotto la regia inderogabile del Centro Emofilia. Occorre precisare che in tutta la nazione c'è tanta preoccupazione nel raggiungere quello che abbiamo concordato a Trento e stanno ricalcando i contenuti del nostro protocollo, perché il valore è eccezionale.

Nel **2011** viene ripristinata la possibilità del trattamento domiciliare dell'Emofilia (già prevista con la L.P. 4 Luglio 1983, n° 23, ma abrogata con L.P. 29 Dicembre 2006, n° 11) dalla Giunta Provinciale con Delibera n° 1390 del 24 Giugno 2011 intitolata "**Disciplina del Trattamento domiciliare dell'Emofilia**". **Occorre richiamare il fatto gravissimo che gli Emofilici in buona fede, peraltro supportati dal Centro Emofilia, hanno continuato a trattarsi fuori dal Centro senza la copertura di apposita normativa dal Gennaio 2007 al Giugno 2011.** Siamo così passati dalla Provincia che per prima aveva aderito alla possibilità del trattamento domiciliare a una delle ultime a non aver ancora aderito a tale possibilità, purtroppo può capitare anche questo. Ovviamente l'Associazione non risulta colpevole di quanto successo, poiché la L.P. abrogativa era una legge finanziaria, il cui art. 78 intitolato "Abrogazione di disposizioni superate", e la nostra legge non era niente affatto superata, tanto è vero che per quattro anni e mezzo gli Emofilici hanno continuato a trattarsi, sarebbe stato sufficiente, da parte del Legislatore, chiedere una semplicissima informazione al Centro Emofilia o all'Associazione.

Abbiamo ricevuto un finanziamento specifico per svolgere l'attività denominata "**Cip e Ciop fan cucù**" organizzata dalla nostra Associazione, con il supporto del Centro Emofilia, a Sfruz (Trento) nei giorni **21 e 22 Maggio 2011** rivolta alle famiglie del Triveneto aderenti al progetto "**DNA**", ex "**PUER**", istituito dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici. Le 60 persone (famiglie al completo con Emofilici) che hanno partecipato sono state soddisfatte, trovando una struttura "**Casa degli Scoiattoli**" che permette attività all'interno e i meravigliosi boschi nelle vicinanze per le attività esterne.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di "**Ginnastica in acqua**" si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo "NEW LIFE" con l'utilizzo di una piscina di profondità contenuta e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato**. Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono**

notevoli. La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici, soprattutto per gli Emofilici distanti da Trento.

È stata assicurata la partecipazione a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali in materia sia organizzativo-programmatica, sia medico-scientifica; ora la quasi totalità degli eventi vengono organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia e non prevedono oneri a carico dei partecipanti.

La costruzione del sito Web (www.associazioneemofilicitrentini.it) è stato concluso, con la volontà di portare qualche modifica nel 2012, e il Socio Renato Rattin Fumo è stato bravissimo a mettere insieme tutto il materiale.

Anno 2012

Il padre di Gabriele con il suo amico Massimo Mura allenatore (che peraltro è anche sponsor) hanno iscritto una squadra eterogenea di calcio formata da formidabili amici sensibili alla nostra causa, denominata A.E.T. Gabriele Folgheraiter, ai Tornei "San Vigilio" e "Solteri" con il risultato di aver effettuato una promozione molto importante, per cercare di far conoscere a una platea grandissima l'Emofilia soprattutto nell'ambito sportivo che è molto sensibile alle problematiche sociali: lo sport deve essere considerato un veicolo importante per richiamare l'attenzione su problemi sociali. Per far capire come il gruppo di amici giocatori ha partecipato ai Tornei "San Vigilio" e "Solteri" possiamo dire con orgoglio che il primo è stato vinto e nel secondo il piazzamento è stato un grande 2° posto; alle rispettive premiazioni molte persone sono venute nei nostri spazi per bere qualcosa alla nostra salute chiedendoci cosa significava quell'A.E.T. e chi era Gabriele Folgheraiter. Alle nostre risposte l'emozione degli interlocutori ci hanno fatto capire che l'Associazione con il supporto indispensabile degli amici giocatori hanno colpito nel segno, raggiungendo gli obiettivi prefissati e risultando anche una squadra simpatica.

Il giorno 13 Aprile 2012, l'Associazione ha mantenuto la promessa fatta lo scorso anno, durante l'assemblea natalizia nella presentazione dei progetti del 2012, in quanto alle 18.30 ha riunito tutti gli Emofilici che avevano manifestato interesse specifico al Convento del Cappuccini di Trento per assistere alla Messa celebrata in memoria degli Emofilici e dei Fondatori che ci hanno prematuramente lasciato. Il giorno 14 Aprile 2012, su autorizzazione della dott.ssa Turrini Sara, Dirigente Scolastica dell'Istituto Comprensivo di Vigolo Vattaro, il Segretario Provinciale ing. Filippi Fabrizio e il Socio Ezio Folgheraiter sono andati nelle tre classi di Scuola Media e hanno parlato dell'Emofilia e del problema "Emarginazione e discriminazione". Il 15 Aprile è stata organizzata la "Giornata Mondiale dell'Emofilia" a Bosentino. Perché sempre a Bosentino? Dal 2010 abbiamo avuto ormai la certezza indissolubile della grande sensibilità delle Istituzioni (Comune di Bosentino e Istituto Comprensivo di Istruzione primaria e secondaria di 1° grado) che garantiscono il patrocinio, della preziosa e fondamentale collaborazione che assicurano i residenti dei Comuni di Bosentino, di Vigolo Vattaro e di Vattaro e della presenza di tanti bambini che con il loro impegno cercano di onorare nel migliore dei modi la manifestazione. Gli Alpini del Gruppo di Bosentino hanno servito oltre 150 razioni di ottimi maccheroni preparati con cura e distribuiti con il solito sorriso Alpino che rende ancora più gustoso il rancio. L'iniziativa è stata gradita dai nostri piccoli e numerosi amici accompagnati da genitori e parenti, è stato un momento di grande socializzazione e tanta felicità che la nostra Associazione ha apprezzato immensamente, mettendo tutto nel cassetto dei ricordi, sicuramente i nostri Soci scomparsi saranno stati contenti di un evento così gradito soprattutto dai bambini. C'è stata poi la consueta esibizione degli Sbandieratori dell'Istituto Comprensivo di Vigolo Vattaro. Purtroppo il tempo non è stato clemente e per tutta la manifestazione c'è stata una pioggerellina fastidiosa che non ha permesso ai ragazzi presenti, circa 80, di affrontare il percorso della Gimkana predisposto con molta attenzione dagli istruttori della Scuola Mountain Bike Vigolana per lo svolgimento di una gara specifica. Per fortuna sono corsi in nostro aiuto i giochi e l'intrattenimento delle amiche del GAG che hanno svolto un lavoro prezioso e divertente rivolto ai bimbi, con la produzione di palloncini elaborati secondo i loro desideri, e ai ragazzi e ragazzine, con la decorazione dei visi (farfalle, fiori e quant'altro) e per finire il Nutella Party. Nonostante la sfavorevole situazione meteorologica possiamo comunque essere molto soddisfatti in quanto la manifestazione si è svolta, con la sola defezione della Gimkana, coprendo tutta la giornata. Occorre dire che la nostra Associazione è una delle pochissime che ha

ritenuto doveroso onorare la “Giornata Mondiale dell’Emofilia”, ma questa è una prerogativa che da sempre ci contraddistingue.

Al fine di **evitare l'insorgenza di artropatie derivanti da emartri recidivanti e di ridurre eventuali deficit funzionali agli emofilici già colpiti da artropatie**, l'Associazione per l'organizzazione del corso di **“Ginnastica in acqua”** si è accordata **direttamente con il Centro Sportivo “NEW LIFE” con l'utilizzo di una piscina di profondità limitata e con acqua a temperatura costante a 32° e con la prestazione professionale di un docente specializzato**. Il corso ha raccolto nella sua interezza una **buona adesione** (sono sette gli Emofilici che hanno seguito costantemente l'attività con punte anche superiori a dieci) e ha prodotto ottimi risultati. Occorre evidenziare che **l'iniziativa consente agli Emofilici partecipanti di ridurre**, sia pur in modo evidente non singolarmente ma globalmente, **l'infusione di preparati i cui prezzi sono notevoli**. **La riduzione dell'utilizzo anche di pochi prodotti comporta una economia importante nella spesa sanitaria**, pertanto l'iniziativa deve ritenersi di grande interesse e da svolgere anche se con molti sacrifici.

È stata **assicurata la partecipazione a tutte le manifestazioni organizzate dagli Organi nazionali** in materia sia organizzativo-programmatica, sia medico-scientifica; ora **la quasi totalità degli eventi sono organizzati dalla Federazione delle Associazioni degli Emofilici e dalla Fondazione dell'Emofilia e non prevedono oneri a carico dei partecipanti**.

La **costruzione del sito Web (www.associazioneemofilicitrentini.it)** è stata **conclusa**, con l'apporto di variazioni importanti inerenti alla struttura e alle possibilità di implementazioni future, e il **Socio Renato Rattin Fumo** è stato bravissimo a mettere insieme tutto il materiale che è stato poi riordinato e inserito nel nostro sito, con la speranza di essere riusciti a confezionare un prodotto funzionale e qualitativamente buono. Il sito, sulla pagina iniziale, ha voluto ricordare il Socio Maurizio Larcher, perché se esiste lo si deve all'idea del Socio Fondatore: **grazie Maurizio!**

Anno 2013