

LE TAPPE PIÙ SIGNIFICATIVE

Nonostante i quarant'anni di vita, non tutti sono ancora a conoscenza dell'esistenza dell'**ASSOCIAZIONE EMOFILICI TARENTINI "GABRIELE FOLGHERAITER"** che raccoglie, per statuto, tutti gli Emofilici della provincia di Trento per dare loro un supporto importante nella cura della propria malattia e nelle situazioni particolari in cui vengono a trovarsi le rispettive famiglie. L'attività è coperta dalla massima discrezione e privacy degli iscritti.

Il **13 Maggio 1976**, **TRE EMOFILICI** (MAURIZIO **LARCHER**, MARIO **TOMASI** E SERGIO **PALLAORO**), **CINQUE GENITORI DI EMOFILICI** (ENZO **CASTEGNARO**, GIANFRANCO **MAFFEI**, DARIO **MOLINARI**, VALENTINA **PELLIZZARI** E PAOLINO **TAVA**) e **TRE MEDICI DEL CENTRO PROVINCIALE PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELL'EMOFILIA E DELLE COAGULOPATIE** (MICHELE **RUBERTELLI** – PRIMARIO, ERICA **SANTORO** – AIUTO PRIMARIO E GIUSEPPE **SILVINO**) alla presenza del notaio Defant di Trento con atto n° 26954 di repertorio (n° 4836 di raccolta) hanno fondato l'**ASSOCIAZIONE AMICI DELLA FONDAZIONE DELL'EMOFILIA DELLA PROVINCIA DI TRENTO**.

Successivamente, il **28 Agosto 1992**, alla presenza dello stesso notaio con atto n° 95558 di repertorio (n° 17680 di raccolta), è stata costituita, per trasformazione della precedente, l'**ASSOCIAZIONE EMOFILICI TARENTINI "GABRIELE FOLGHERAITER"** che svolge la propria attività per tutta la provincia di Trento.

È UN NOSTRO IMPRESCINDIBILE DOVERE NON DIMENTICARE MAI CHI CI HA LASCIATO PREMATURAMENTE: **DUE ANGELI DI SOLI 14 ANNI (GABRIELE E MANUEL)**, **UN EMOFILICO-FONDATORE E MERAVIGLIOSO RAGAZZO DI 34 ANNI (SERGIO)**, **UN EMOFILICO E OTTIMO PADRE DI FAMIGLIA di 43 ANNI (MARIO)**, **UN ALTRO GIOVANE EMOFILICO DI 32 ANNI (SERGIO)**, **UN EMOFILICO MITE E SENSIBILE DI 70 ANNI (GUIDO)**, **UN ALTRO EMOFILICO-FONDATORE E STUPENDO AMICO DI 58 ANNI (MAURIZIO)**, **UN EMOFILICO RISERVATO E GENEROSO DI 50 ANNI (ARRIGO)**, **UN EMOFILICO SEMPRE PRESENTE COME GLI ALPINI QUAL ERA DI 69 ANNI (GIOVANNI)**, **UN EMOFILICO CHE HA VISSUTO CON ESTREMA DIGNITÀ TUTTE I PROBLEMI IMPORTANTI DELLA SUA MALATTIA DI 80 ANNI (RINALDO)** e **CINQUE FONDATORI DAL CUORE D'ORO (GIANFRANCO, ENZO, DARIO, ERICA E PAOLINO)**. Pur tuttavia siamo sicuri che tutti insieme da lassù ci stanno guardando e ci danno la forza necessaria per continuare a lottare uniti e compatti a favore di tutti i componenti della famiglia degli Emofilici.

È un'Istituzione aderente alla **FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DEGLI EMOFILICI**, nata a Sorrento il **21 Settembre 1996**, che ha sostituito dal punto di vista organizzativo la FONDAZIONE DELL'EMOFILIA, la quale ha circoscritto la propria competenza soprattutto nel campo medico-scientifico e della ricerca, divenendo un punto di riferimento per tutti i Centri Ospedalieri dell'Emofilia.

L'Associazione ha la **SEDE LEGALE** presso il **CENTRO DI IMMUNOEMATOLOGIA E TRASFUSIONALE DELL'OSPEDALE "S.CHIARA" DI TRENTO** che, a norma del D.M. 12 Giugno 1972 riguardante la qualificazione dell'Emofilia come "MALATTIA SOCIALE" e dal 20 Luglio 1973, funge anche da **CENTRO PROVINCIALE PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELL'EMOFILIA E DELLE COAGULOPATIE**. A decorrere dal mese di novembre 2000, l'Associazione può fare affidamento, su concessione del Comune di Trento, anche su una **SEDE ORGANIZZATIVA** in cui svolgere la propria attività associativa, occupando a pagamento uno spazio presso il **CENTRO SERVIZI DELLE ASSOCIAZIONI** di Via Vittorio Veneto, 24; mentre il **RECAPITO OPERATIVO** è stato fissato presso la **POLISPORTIVA "NEW LIFE"** di Via Don A.Rizzi, 6, poiché dà l'opportunità di utilizzare la rispettiva segreteria, con telefono e fax, nonché l'aula magna per assemblee e riunioni allargate.

L'Associazione è iscritta all'**ALBO DELLE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO DELLA PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO DAL 18 GIUGNO 1997 (sez. a) - sanità al n° d'ordine 063/A con specifica certificazione dell'11/07/2014)**. Questa situazione ci consente di affrontare altri problemi con interventi in forme diversificate nei confronti degli Emofilici. Abbiamo molta speranza sia nell'appartenenza alla grande famiglia del volontariato, sia nella legislazione degli organismi "NO PROFIT", poiché si presenta un grande ventaglio di attività che potremo analizzare e valutare al fine di poter scegliere quelle più consone e utili alla nostra causa, quelle cioè di aiutare l'Emofilico a essere un cittadino come tutti, senza situazioni discriminatorie.

Dal **1990**, l'Associazione riceve con una certa regolarità **contributi specifici**, previsti per le Organizzazioni di Volontariato senza scopi di lucro dalla **Provincia Autonoma di Trento** che ci hanno permesso di svolgere un'attività importantissima, all'inizio anche di sostegno alle spese notevoli, soprattutto per gli Emofilici di periferia, riguardanti al raggiungimento del Centro dell'Emofilia per diagnosi, terapie, approvvigionamento di prodotti farmaceutici e quant'altro.

L'Associazione nella sua vita operativa:



HA PRESO ATTO CHE LA GIUNTA PROVINCIALE CON DELIBERA N° 1025/2 DEL 20 LUGLIO 1973 HA ISTITUITO IL CENTRO EMOFILIA DI TRENTO che da tale data è diventato il punto di riferimento essenziale sia per la cura degli Emofilici sia per la nascita e per lo sviluppo dell'**ASSOCIAZIONE AMICI DELLA FONDAZIONE DELL'EMOFILIA DELLA PROVINCIA DI TRENTO**;



HA PROVVEDUTO, IN MODO DETERMINANTE, ALL'EMANAZIONE DELLA LEGGE PROVINCIALE 04 LUGLIO 1983, N° 23 "DISCIPLINA DEL TRATTAMENTO DOMICILIARE DELL'EMOFILIA" con la quale gli Emofilici possono trattarsi con i preparati farmaceutici specifici in qualsiasi occasione, senza necessariamente correre presso le strutture ospedaliere (salvo in casi di eccezionale gravità), ovviamente sotto il controllo a distanza dei Medici del CENTRO EMOFILIA dell'Ospedale "S.Chiara" di Trento (**dott. Gina Rossetti in primis**) per gli opportuni dosaggi o per avere suggerimenti particolari in merito;



HA ORGANIZZATO IN DATA 08 DICEMBRE 1984 una manifestazione importante per i tempi tragici di DOLORE e LACRIME in cui ci si trovava, diciamo pure in modo del tutto inaspettato, intitolata **"LA GIORNATA DELL'EMOFILICO TARENTINO"**. Alla manifestazione hanno partecipato oltre ai nostri Dott. Giovanni Fumo e Prof. Michele Rubertelli, anche l'Avv. Umberto Randi, la dott.ssa Maria Grazia Gatti e lo scienziato prof. Pier Mannuccio Mannucci della Fondazione Italiana dell'Emofilia;



ALLA FINE DEL 1991 HA ISTITUITO, IN VIA INFORMALE, IL GRUPPO MEDICO MULTIDISCIPLINARE, peraltro previsto dall'art. 7 punto 9 dello Statuto, che raccoglie i referenti di tutti i REPARTI INTERESSATI ALL'EMOFILIA (ematologia, c.t.o., infettivi, fisiatria, maxillo, radiologia ed ecotomografia, pediatria). **SI È IN ATTESA DA TEMPO DI UN ATTO DELL'AMMINISTRAZIONE SANITARIA CHE NE POSSA RECEPIRE E UFFICIALIZZARE L'AFFETTIVA COSTITUZIONE**. L'Associazione non ha alcuna intenzione di lasciar cadere questa importante iniziativa, considerando che l'Emofilico deve essere diagnosticato e curato nelle possibili varianti della malattia e delle patologie collegate in quasi tutti i reparti di un Ospedale sempre sotto la inderogabile regia di un medico referente del Centro di Immunoematologia (CENTRO PROVINCIALE PER

LA DIAGNOSI E LA CURA DELL'EMOFILIA E DELLE COAGULOPATIE), attualmente individuato nella dott. Gina Rossetti;



DAL 1990 AL 1993 HA PROVVEDUTO, IN ACCORDO CON IL CENTRO EMOFILIA, A PROGRAMMARE LO "SCREENING DELLE PORTATRICI", vale a dire lo **STUDIO DELLE PORTATRICI DEL GENE EMOFILICO NELL'AMBITO DELLE FAMIGLIE DEGLI EMOFILICI TARENTINI**, prendendo gli opportuni contatti con il coordinatore nazionale **prof. Mori di Genova**, al fine di predisporre un piano d'intervento razionale e funzionale rivolto alle famiglie interessate sulla base della raccolta e dell'elaborazione dei dati necessari, nonché di reperire materiale scientifico di documentazione: questa iniziativa è da considerarsi basilare poiché ha dato la possibilità di portare avanti un programma di prevenzione a beneficio delle famiglie nei cui nuclei esiste la presenza di pazienti emofilici;



DAL 1992 ORGANIZZA LA "GINNASTICA IN ACQUA" per dare l'opportunità a tutti gli Emofilici di svolgere un'attività prioritaria di **PREVENZIONE** e, per chi è interessato, a quella necessaria di **RIABILITAZIONE**, con l'aiuto di docenti altamente qualificati;



FINO AL 1993 ORGANIZZAVA NELLA REGIONE UNA "SETTIMANA BIANCA" riservata a tutti gli **Emofilici italiani**, mettendo a disposizione un medico e una fisiatra per seguire gli ospiti nei problemi quotidiani e prevedendo delle competizioni agonistiche, sia pur contenute, con gli sci da fondo con tanto di cronometristi ufficiali per la compilazione delle classifiche (spesso con la presenza del grande campione **Franco Nones**); **DAL 1994 L'ORGANIZZAZIONE È PASSATA IN ACCORDO CON GLI ORGANI NAZIONALI ALL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI DELLA TOSCANA;**



DAL 1993, IN APPLICAZIONE DELLA DELIBERA DI G.P. DEL 08 MARZO 1993 SU PROPOSTA DELL'ASSESSORE PROVINCIALE ALLA SANITÀ PRO TEMPORE ERMINIO LORENZINI, ORGANIZZA PRESSO IL CENTRO EMOFILIA UNA "CAMPAGNA DI PREVENZIONE" che vuole essere una soluzione al problema dei controlli periodici ospedalieri e di laboratorio e dei rispettivi ticket che avrebbero dovuto pagare gli Emofilici;



IN OCCASIONE DEL VENTENNALE DELLA COSTITUZIONE DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE, il Comitato esecutivo il **4 Maggio 1996** ha organizzato un **MEETING DI STUDIO "PROBLEMI APERTI E PROBLEMI CHIUSI PER GLI EMOFILICI"**, con il **PATROCINIO DELLA FONDAZIONE DELL'EMOFILIA E DELL'ASSESSORATO PROVINCIALE DELLA SANITÀ**, 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 nella voce "Fondazione Associazione" vengono riportati nella loro interezza gli interventi dei partecipanti Medici specialistici, politici, Autorità e altri;



DAL 1996 L'AZIENDA SANITARIA, SU INTERVENTO DELL'ASSESSORE PROVINCIALE ALLA SANITÀ PRO TEMPORE DOTT. PINO MORANDINI, HA ACCOLTO LE RICHIESTE DA PARTE DELL'ASSOCIAZIONE DI UTILIZZARE I FARMACI DELL'ULTIMA GENERAZIONE (FATTORE DA DNA RICOMBINANTE) REGISTRATI A FINE AGOSTO 1995; antesignani in campo nazionale e per questo tanto apprezzati dall'efficacia ed efficienza dimostrate

dall'Associazione grazie anche all'Amministrazione Provinciale di Trento che ha dimostrato coraggio, intelligenza e lungimiranza;



DAL 1999 PROPONE IL MEMORIAL “GABRIELE FOLGHERAITER” CON UN TORNEO DI CALCIO A LIVELLO GIOVANILE per richiamare annualmente l'attenzione sull'Emofilia a livello provinciale soprattutto con l'aiuto dei giovani calciatori che in quell'occasione si sentono testimonial di un problema sociale nei confronti della comunità trentina;



NEL CORSO DI QUESTO QUARANTENNIO, INOLTRE, HA PROVVEDUTO AD ALLESTIRE MEETING, CONVEGNI E ALTRE MANIFESTAZIONI, con il supporto professionale e costante dei MEDICI DEL CENTRO PROVINCIALE PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELL'EMOFILIA E DELLE COAGULOPATIE riuscendo, in molte occasioni, a chiamare in Trentino i più apprezzati scienziati italiani nel campo della cura dell'Emofilia e delle patologie correlate;



HA PRESO ATTO CHE IL **CENTRO EMOFILIA DI TRENTO** FA PARTE DELLA **RETE DEI CENTRI REGIONALI PREVISTI DAL D.M. 18 MAGGIO 2001, N° 279** (REGOLAMENTO DI ISTITUZIONE DELLA RETE NAZIONALE DELLE **MALATTIE RARE**);



DAL 2004, SU SOLLECITAZIONE DELLA FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DEGLI EMOFILICI, STA PARTECIPANDO ATTIVAMENTE ALLA “GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA” con un proprio gazebo a Trento per consentire alla comunità di comprendere i problemi della malattia anche con distribuzione di materiale promozionale;











PRENDE ATTO DELLA **L.P. 29 DICEMBRE 2006, N° 11 (LEGGE FINANZIARIA 2007)** CHE PREVEDE L'**ASSURDA ABROGAZIONE DELLA L.P. 4 LUGLIO 1983, N° 23**, RIGUARDANTE IL **TRATTAMENTO DOMICILIARE DELL'EMOFILIA**. Assurda in quanto il Centro Emofilia non è stato preventivamente avvisato poiché tale normativa era stata concordata nel 1983 ed era considerata una grande conquista per gli Emofilici per la possibilità di provvedere al bisogno alle infusioni da effettuarsi fuori dal Centro Emofilia con una disciplina particolare che di fatto, con l'abrogazione, veniva persa con tutte le problematiche conseguenti;



DAL 2007 HA PROMOSSO, CON IL SUPPORTO IMPORTANTE DELL'ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA “ATLETICA TRENTO”, UNA MANIFESTAZIONE DENOMINATA “CAMMINANDO PER LA SALUTE”, nell'ambito del progetto **“Emofilia e Sport” della Fondazione Paracelso** volto a verificare le modalità per consentire all'Emofilico di svolgere attività sportiva sia a livello individuale sia a livello agonistico; soprattutto per l'**attività sportiva agonistica** occorre sensibilizzare le Istituzioni di carattere sportivo e il rispettivo Assessorato provinciale a predisporre normative specifiche che consentano di dare all'Emofilico la necessaria certificazione abilitativa; a fianco dell'Associazione è sempre stato presente il nostro **SOCIO PLURICAMPIONE ITALIANO, EUROPEO E MONDIALE DI CORSA IN MONTAGNA ANTONIO MOLINARI, EMOFILICO TRENTO**;



DAL 2009 INTENDE PARTECIPARE CON UNA PROPRIA SQUADRA DI CALCIO “A.E.T. GABRIELE FOLGHERAITER”, ANCHE CON L'AUSILIO DI SPONSOR PARTICOLARI, AI VARI TORNEI ESTIVI (“CITTÀ DI TRENTO” – “CITTÀ DI VATTARO” – “SOLTERI”), dando ampio spazio e giuste opportunità a quei giovani che mettono tutto il loro impegno comprendendo l'importanza di indossare una maglia particolare, rappresentante la nostra Associazione;

-  **DAL 2010**, SU INDICAZIONE DELLA FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DEGLI EMOFILICI, STA PARTECIPANDO ATTIVAMENTE ALLA “**GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA**” con l'organizzazione di attività varie di socializzazione rivolte soprattutto ai bambini sull'Altipiano della Vigolana, a **Bosentino**, e per consentire alla comunità di comprendere i problemi della malattia anche con distribuzione di materiale promozionale;
-  **DAL 2010 INTENDE INIZIARE A ORGANIZZARE UN INCONTRO ANNUALE PER IL TRIVENETO RIFERITO ALLE FAMIGLIE ADERENTI AL PROGETTO “DNA”, EX“PUER”**, considerando l'importanza di potersi trovare per condividere i problemi, analizzare eventuali soluzioni e tenere unito un gruppo di famiglie che stanno trovando un feeling apprezzabile;
-  **NEL 2010 IL 30 GIUGNO 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”**;
-  **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 RIBADIRE 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**;
-  Nel **2012** l'Associazione si è iscritta nel **REGISTRO NAZIONALE MALATTIE RARE** presso il Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore della Sanità;
-  Nel **2013** l'Associazione ha collaborato per la predisposizione della **Delibera di Giunta Provinciale n° 810 del 03 Maggio 2013** avente per oggetto la “**RECEPIMENTO DELL'ACCORDO STATO-REGIONI REP. ATTI N° 66/CSR DEL 13 MARZO 2013 SULLA DEFINIZIONE DEI PERCORSI REGIONALI O INTERREGIONALI DI ASSISTENZA PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE (MEC)**”.
-  Sempre dal **2013** l'Associazione ha chiesto e ottenuto l'opportunità di **FAR PARTE DELLA CONSULTA PROVINCIALE PER LA SALUTE** assieme alle Associazioni delle altre Malattie Rare, nel contempo sta **COLLABORANDO ATTIVAMENTE CON IL CENTRO PROVINCIALE PER IL COORDINAMENTO DELLE MALATTIE RARE** per raggiungere gli obiettivi riguardanti i protocolli ufficiali dei percorsi assistenziali - terapeutici;
-  **DA SEMPRE ORGANIZZA UN'ASSEMBLEA PLENARIA PRIMA DI NATALE** per verificare il grado di efficienza dello svolgimento dell'attività in funzione del programma stilato per l'anno di competenza e per impostare, secondo le esigenze esposte dai Soci, un documento programmatico per l'anno successivo. Inoltre l'assemblea funge da momento importante per una conoscenza particolare della famiglia degli Emofilici, con utili scambi di esperienze, e un arricchimento sociale dell'associativismo in considerazione del fatto che solo l'unione dà la forza di superare eventuali problematiche, difficilmente superabili singolarmente.