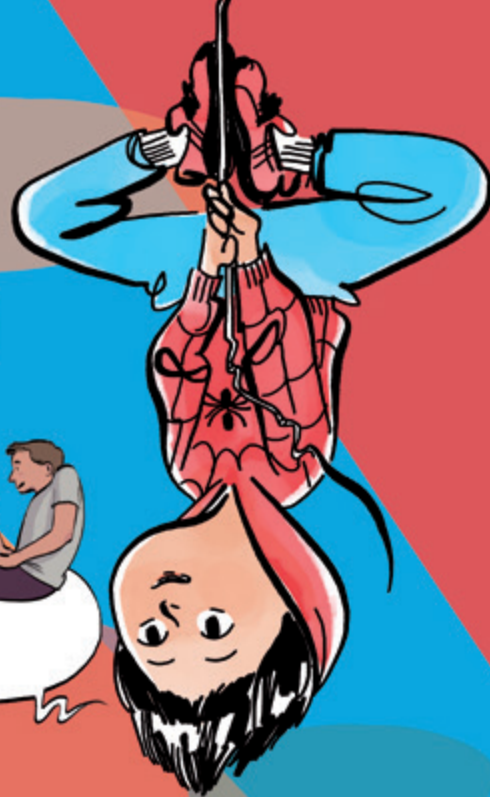




EMotacchino

I dialoghi sull'EMOFILIA in un diario di viaggio illustrato





EMotaccuino

I dialoghi sull'EMOFILIA in un diario di viaggio illustrato

Questo taccuino racconta un viaggio nel cuore dell'emofilia italiana, attraverso gli occhi e le parole di chi la vive ogni giorno. Pazienti, famiglie, medici: un coro di voci che si incontrano e si ascoltano, al di là dei ruoli. In questo taccuino, desideri, dubbi e speranze si intrecciano, come in quella domanda di un paziente: "Ma a te, chi ti pensa?". Ricordandoci che la relazione è cura.

Un grande ringraziamento a tutti i partecipanti dei "Dialoghi" che, con la loro umanità, hanno impreziosito questo viaggio. Grazie ai compagni di viaggio, ai medici locali intervenuti, alle associazioni e agli esperti del *board* che abbiamo "spedito" in tutta Italia. Un grazie speciale a Marco Mordente, che ha rivissuto con noi le fatiche delle trasferte di Coppa Italia di basket, a Stefania Cavazza, mamma-medico e giornalista scientifica sempre "sul pezzo", e a Daniele, Lisa e Silvia. Un plauso agli artisti, fumettisti e illustratori, che hanno saputo interpretare con sensibilità le storie di vita. Infine, un ringraziamento a Roche, che continua a credere nel valore di questo progetto e a sostenerlo.

grazie al contributo
non condizionante di



EMotaccuino

I dialoghi sull'EMOFILIA in un diario di viaggio illustrato

*LA PUGLIA, TAPPA DI INIZIO DEL NOSTRO VIAGGIO, CI ACCOGLIE NUMEROSI
E PIENI DI DOMANDE TRA I TRULLI E GLI ULIVETI DI MONOPOLI.*

VINCENZO BIZZARRI



COSA VUOL DIRE LIBERTÀ?

PRATICARE IL TUO SPORT
PREFERITO O STARTENE IN
OZIO SU UNA NUVOLETTA
PROTETTI DA MAMMA
E PAPÀ? SPERICOLATI O
OZIATORI?

MARCO, CAPITANO DELLA NAZIONALE PROFESSIONISTA DI BASKET, CI RICORDA CHE NON ESISTE SOLO L'AGONISMO, CHE CON QUELLO SI ROMPE ANCHE SUPERMAN. L'ATTIVITÀ FISICA È UN TOCCASANA PER LA CRESCITA ARMONICA DI FISICO, MENTE E SOCIALITÀ. ED È DIVERTENTE.

SI IMPARA A CREARE UNA RELAZIONE CON IL PROPRIO CORPO E ASCOLTARLO, CAPIRE I LIMITI FISICI E ASSAPORARE LE EMOZIONI SUPERANDO LE ANSI E LA PAURA.

(NEI BALLOON DEL GIOCATORE DI BASKET POTREBBERO ESSERCI DELLE DOMANDE CON DEI DUBBI:

MARCO DICE: "NON SONO FISICAMENTE UN GRANDE ATLETA RISPETTO AGLI ALTRI, MA NON MI SONO MAI ROTTO. LA MIA FORZA SONO TANTE ORE DI ALLENAMENTO. QUANDO SMETTO CON IL BASKET PERÒ FACCIO PILATES. "



IO ADORO IL CALCIO
E L'HO SEMPRE
PRATICATO. MA COME
POSSO FARE CON MIO
FIGLIO?

PAPÀ POSSO
GIOCARRE A CALCIO CON
TE? PERCHÉ HO QUESTI
LIVIDI E GINOCCHIO
GONFIO?

"MIO FIGLIO AVEVA
PAURA DI FARE
SPORT... DA QUANDO
HA INIZIATO LE MEDIE,
GLI È SCOPPIATA LA
PASSIONE."

"E' IMPORTANTE CHE
FACCIANO ATTIVITÀ
SPORTIVA PERCHÉ
NON SI DEBBANO
SENTIRE MALATI."

VERRÀ IL
MOMENTO, MA ORA
PREPARAZIONE FISICA
E ALLENAMENTO!

NON SI
POSSONO
FARE SPORT DI
CONTATTO?

E IO SURFO!





E IO SOGNO!

E MUOVITI INVECE!
CHI DORME NON SI
FA AMICI E DIVENTA
FRAGILE!

"IO VEDO CHE AI
BAMBINI PIACE
PROPRIO L'ATTIVITÀ
FISICA."

"L'HO ORIENTATO IO
VERSO LA CORSA,
VOLEVA FARE
PARACADUTISMO!"

CORRERE!



ATTENTO!

E IO
CORRO!

MA CE
L'HAI IL
NULLA
OSTA?

"OGNI SPORT RICHIEDE
UNA CORRETTA PRE-
PARAZIONE PER TUTTI:
ANCHE I MEDICI SPORTI-
VI NON SONO ANCORA
PRONTI A SEGUIRE UNA
PERSONA CON EMOFILIA.
E LA NORMATIVA NON È
ANCORA ADEGUATA."

BD

"DA PADRE SONO ANGOSCIATO
PERCHÉ TUTTA LA NOSTRA VITA
RUOTA INTORNO ALLA TERAPIA
DI MIO FIGLIO E QUELLO CHE
PUÒ E NON PUÒ FARE. VOGLIO
PROTEGGERLO MA NON SO
COME FARE..."

"ADESSO CHE LA VITA SI È
ALLUNGATA ANCHE PER GLI
EMOFILICI, CI TOCCA IMPA-
RARE A CURARE LE MA-
LATTIE DEGLI ANZIANI."



CERTO CHE
SI PUÒ.

METTI GIÙ
IL PALLONE,
NON PUOI.

MA SÌ, DAI,
OGGI SI PUÒ.

CHIEDI AL
CENTRO. ANCHE
IL NONNO LO SA.



"MIO FIGLIO HA AVUTO DEI PROBLEMI SERI CHE HANNO LIMITATO IL SUO SVILUPPO E IL SUO RUOLO IN SQUADRA, MA CON LA MIA COMPAGNA LO ABBIAMO AVVIATO A UN PIANO B, PRATICARE CONTEMPORANEAMENTE UN SECONDO SPORT IN CASO NON RIESCA A ENTRARE IN SQUADRA CON IL PRIMO; E POI CI SONO ANCHE GLI SCACCHI CHE COMUNQUE SONO UN ALTRO MODO PER SGANCIARSI DA CERTE DINAMICHE DI PRESTAZIONE FISICA".

IL CALCIO
POTREBBE DARMI
PROBLEMI? E IO
ALLORA FARÒ
L'ARBITRO!





OGGI IN ITALIA È CONSENTITO
FARE TEST GENETICI PRENATALI.

QUASI TUTTE LE MAMME
DECIDONO DI PORTARE A
TERMINE LA GRAVIDANZA.
CON LA GIUSTA ASSISTENZA
MEDICA ESPERTA. L'EMOFILIA
NON DEVE FARE PIÙ PAURA.

POICHÉ SEI PORTATRICE. È BENE
CONSULTARE COMUNQUE UN
CENTRO EMOFILIA. UN DOSAGGIO
PERIODICO DEL FATTORE VIII
PUÒ SERVIRE PER VALUTARE
IL RISCHIO EMORRAGICO CHE
NELLE DONNE PORTATRICI È
FLUTTUANTE NEL TEMPO E
AVERE DI CONSEGUENZA UN
RISCHIO EMORRAGICO VARIABILE.

LA DONNA PORTATRICE È
UNA DONNA CON EMOFILIA
CHE NON HA MANIFESTAZIONI
EMORRAGICHE IMPORTANTI,
MA POTREBBE AVERNE IN
ALCUNE FASI DELLA SUA VITA.
NON BISOGNA SOTTOVALUTARLO.
BISOGNA INFORMARSI SU COME
AFFRONTARE UNA GRAVIDANZA
E IL PARTO ED EFFETTUARE
MONITORAGGI ACCURATI IN UN
CENTRO MULTIDISCIPLINARE.

L'EMOFILIA LIMITA LA TUA
VITA? IL **50%** DELLE PERSONE
RISPONDE DI **NO**. CI SONO
LIMITI NELLA MEDICINA,
LIMITI NELLA NORMATIVA,
E I GENITORI POSSONO
ESSERE LIMITANTI. POI
TI ACCORGI CHE LA VITA
COMPENSA UN LIMITE CON
UNA RISORSA ALTERNATIVA.
UN **PIANO B** CHE VA
ASSECONDATO.



IO MAMMA DI UN BIMBO
EMOFILICO. CERCO IL CENTRO
DELL'EQUILIBRIO. NO STRESS, NO
ANSIE ANTICIPATORIE. NESSUNO
PUÒ AVERE IL CONTROLLO SU
TUTTO QUELLO CHE POTREBBE
ACCADERE. **OMMMM...**

DARIO GRILLOTTI

*DALLA PUGLIA ALLA
CALABRIA, DAL
TALLONE ALLA PUNTA.*



IL RAPPORTO CON IL PROPRIO
MEDICO È DURATURO E
VA OLTRE LE QUESTIONI
TERAPEUTICHE.

"UN CONFIDENTE, UN
RISOLUTORE DI PROBLEMI
DELLA VITA QUOTIDIANA
CHE CONOSCE LA NOSTRA
STORIA FIN DALLA CULLA. "

"DOVE TI INFORMI?"



LE **FAKE NEWS** CORRONO SU INTERNET,
NEI SOCIAL E NELLE CHIACCHIERE DI
CORRIDOIO, MA IL CENTRO EMOFILIA
RIMANE IL PUNTO PRIVILEGIATO DOVE
VERIFICARE TUTTE LE INFORMAZIONI.
SENZA ESAGERARE PERÒ!

COMUNICAZIONE



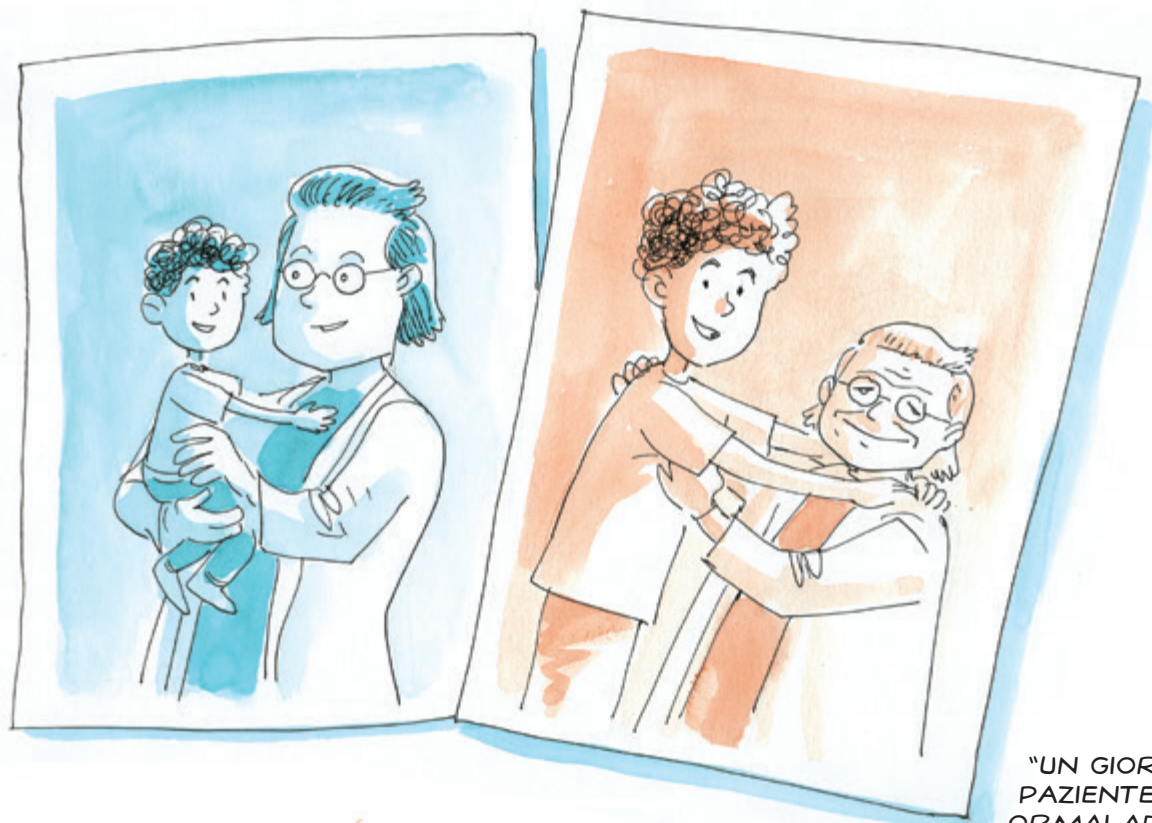
DIFFICILE



LE ASPETTATIVE DI
ALCUNI PAZIENTI
PIÙ ESIGENTI:
CONDIVIDERE LA
TERAPIA E GLI
AGGIORNAMENTI
SU QUELLE PIÙ
INNOVATIVE PER
VALUTARE INSIEME
AL MEDICO SE
È APPROPRIATO
ACCEDERVI.

NUOVA TERAPIA





Rapporto col medico

"UN GIORNO UN MIO
PAZIENTE, DIVENTATO
ORMAI ADULTO, MI HA
FERMATO PER STRADA
PER FARMI CONOSCERE
LA FIDANZATA."

DIVERSIFICARE
meglio di
LIMITARE



IN MEZZO AI VIGNETTI DI ILLASI, IN VENETO.

RACCOGLIAMO SU POST-IT GIALLI E VERDI UN PENSIERO CHE COMPLETA QUESTA FRASE "SONO SODDISFATTO SE IN QUESTO INCONTRO..."



CONSAPEVOLEZZA
DELLA
MALATTIA
COMUNICARLO?

↓
Rischio di
isolamento
sociale

DONNE
EMOFILICHE



• Maggior
codificazione

• Fattori
bassi



DIAGNOSI
PRENATALE

"RIESCO A
TRASFERIRE LA
MIA ESPERIENZA
ALLE PERSONE PIÙ
GIOVANI.
APPRENDO
QUALCOSA DI
NUOVO..."

MARCO, L' EX ATLETA NAZIONALE DI BASKET, INVITA TUTTI A GIOCARE UNA PARTITA FIGURATA, OGNUNO NEI VARI RUOLI, PASSANDOSI LA PALLA CON RISPETTO DELLE REGOLE E UNO SCOPO COMUNE: IL BENESSERE DELLE PERSONE CON EMOFILIA. TUTTI COINVOLTI A SCRIVERE I PROPRI PENSIERI SUI POST-IT.





RICAMBIO
GENERAZIONALE

MIGLIORAMENTO
CONDIZIONE

NORMALIZZAZIONE

SOTTOVALUTAZIONE
DEL PROBLEMA

ALLONTANAMENTO
DALLE
ASSOCIAZIONI

TRASFERIRE
ESPERIENZA
condivisione



contrastare fake news



insegnare
tecniche
di infusione



Viverla come
una situazione
normale

COMORBIDITA'

diabete
infarto
depressione



COMUNICARLO?



COSA CI FA STARE TRANQUILLI?

COME SI AFFRONTA IL MONDO DEL LAVORO?



NECESSITA' DI TUTELA
LEGALE UNITARIA





" RIVEDERE L'OSPEDALE?
SOLO IN CARTOLINA! "

GIUSEPPE PALUMBO

BRESCIA, LOMBARDIA

UN TRASFERIMENTO
DI FIDUCIA. A BRESCIA
L'EMOFILIA È TRATTATA DA
DUE STRUTTURE DISTINTE,
UN CENTRO PEDIATRICO E
UNO PER ADULTI.



IL PASSAGGIO DA UN
CENTRO ALL'ALTRO
È UN MOMENTO
DELICATO PER IL
PAZIENTE CON UNA
PATOLOGIA GENETICA
CHE, UNA VOLTA
DIVENTATO ADULTO,
INCONTRA UNA NUOVA
ÉQUIPE CON LA QUALE
COSTRUIRE UN NUOVO
RAPPORTO DI FIDUCIA.



"DIVERSAMENTE DAL PASSATO, OGGI IO PAZIENTE VORREI AVERE LA POSSIBILITÀ DI SCEGLIERE IL MEDICO PIÙ ADATTO A CURARE LA MIA SALUTE COMPLESSIVA RISPETTO ALLE MIE ESIGENZE PARTICOLARI, NON NECESSARIAMENTE EMATOLOGICHE. UN CENTRO CHE ABBAIA LA DISPONIBILITÀ DI SPECIALISTI PREPARATI E LABORATORI ADEGUATI. "

UN SONDAGGIO DICE CHE IL CENTRO EMOFILIA È PUNTO DI RIFERIMENTO IMPORTANTE PER I SUOI PAZIENTI, CHE DESIDEREREBBERO PERÒ ANCHE MAGGIOR CONFRONTO E INTERAZIONE CON ALTRI SPECIALISTI.



"PERFETTO AL 44%, MA
CI VORREBBE UNA VERA
MULTIDISCIPLINARIETÀ CONDIVISA
NELLO STESSO CENTRO.
NON VI È UNA REPERIBILITÀ H 24,
MA CI SIAMO."

L'ASSOCIAZIONE DI BRESCIA È COMPOSTA DA GIOVANI ADULTI ATTIVI: "CI SIAMO SPESI MOLTO PERCHÉ UNA PERSONA CON EMOFILIA POTESSE CONTRIBUIRE ATTIVAMENTE ALLA SOCIETÀ GRAZIE ALL'ACCESSO A UN PERCORSO COMPLETO DI TRATTAMENTI E RIABILITAZIONE. MI DISPIACEREBBE CHE I NOSTRI BAMBINI, PER QUESTIONI BUROCRATICHE, NON POTESSE CONTINUARE USUFRUIRE DELLE CONQUISTE CHE ABBIAMO FATTO NOI. SPERANDO DI NON DOVER RICORRERE AD UNA ASSICURAZIONE PRIVATA. "





OBIETTIVO DELLA PROFILASSI È GARANTIRE UN LIVELLO SOPRA AL 5-10% DI FATTORE VIII (EMOFILIA LIEVE) PER IL MAGGIOR TEMPO POSSIBILE. CON LE INFUSIONI DI FATTORE VIII SI HA UN PICCO E UNA DISCESA DEL FATTORE, CON CONSEGUENTE NECESSITÀ DI INFONDERSI PIÙ O MENO FREQUENTEMENTE. ALTRI PRODOTTI DI PROFILASSI INNOVATIVI FACILI DA USARE PERMETTONO DI PREVENIRE EMORRAGIE SPONTANEE SENZA DOVER INFONDERE IL FATTORE VIII DI ROUTINE.

PAZIENTE ADULTO E PEDIATRICO HANNO PER FORTUNA OGGI STORIE COMPLETAMENTE DIFFERENTI. SI COMPRENDE ASCOLTANDO OGGI I GENITORI DEI PAZIENTI PIÙ GIOVANI.





"UNA VOLTA CHE PRENDO LE MEDICINE POSSO LAVORARE." LE ASSOCIAZIONI POSSONO AIUTARE LA PERSONA CON EMOFILIA NON SOLO A CONDIVIDERE LE PROPRIE ESPERIENZE, MA ANCHE AD INFORMARE I DATORI DI LAVORO E OTTENERE LE CERTIFICAZIONI NECESSARIE PER L'ACCESSO AL LAVORO, ACCESSO FAVORITO IN OGNI CASO DALLA NORMATIVA ITALIANA.

PAPÀ DI T. CON EMOFILIA GRAVE CON INIBITORE E IMMUNOTOLLERANZA DA 2 ANNI:
"LA SCELTA DELLA TERAPIA IN QUEL CASO È STATA OBBLIGATA. CI PIACE ESSERE POSITIVI. SOTTOCUTE O SOSTITUTIVA?" MAN MANO CHE SI CRESCE LE ESIGENZE CAMBIANO. IL BAMBINO CAMBIA IL RISCHIO EMORRAGICO RISPETTO ALLA SUA VIVACITÀ E ALLA SUA ETÀ E POI CRESCE E HA ESIGENZE ANCORA DIFFERENTI. SI VALUTA ANCHE SE CAMBIARE LA SCELTA TERAPEUTICA."



"SONO FIGLIA DI PADRE EMOFILICO E SAPEVO DI ESSERE PORTATRICE. IL MIO INTERESSE A FAR PARTE DI UN'ASSOCIAZIONE È NATA STRADA FACENDO PER CONDIVIDERE ESPERIENZE DI VITA, IL PENSIERO DI DIVENTARE MADRE, ECC."

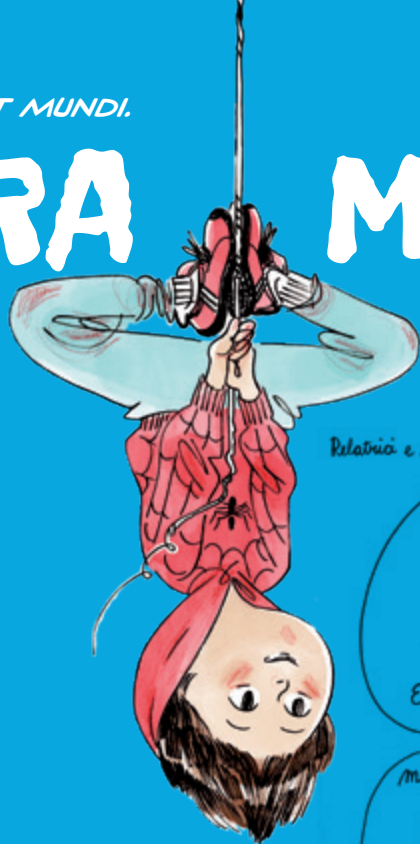


"MI SONO CHIESTA CHE TIPO DI VALORE IN PIÙ POTESSI DARE IO? LA VERITÀ È CHE ANCHE UN PICCOLO CONSIGLIO, ANCHE IL PIÙ "PRATICONE", CONDIVISO TRA LE FAMIGLIE È PREZIOSISSIMO PER CONTINUARE A GUARDARE MIO FIGLIO CRESCERE IN SERENITÀ. "



ROMA CAPUT MUNDI.

SARA MENETTI



Relatrici e relatori



Ernesto Borrelli



Gaetano Gufrida



Emina Baldacci



Raimondo De Cristofaro



Matteo Luciani



Cristina Jentoro



Marco Mordente

A!

ROMA,
06/05/2024

gm



"NON SAPEVO DI ESSERE PORTATRICE E PER I PRIMI DUE ANNI E MEZZO AI NOSTRI OCCHI AVEVAMO UN BAMBINO SANO, PERCHÉ NON SAPEVAMO DELLA CARENZA. NELL'ARCO DI 9 ANNI ABBIAMO VISSUTO UN'EVOLOUZIONE EPOCALE, E NON SOLO NELLA CRESCITA DI NOSTRO FIGLIO. DAGLI APPUNTAMENTI PER LA TERAPIA, AL SUPPORTO PSICOLOGICO NECESSARIO PER COMPRENDERE E ACCETTARE UNA MALATTIA CRONICA, AI CAMBIAMENTI DI TERAPIE, TUTTA LA FAMIGLIA ERA SOSPESA E SCRUTAVA L'ORIZZONTE IN ATTESA DI QUALCOSA. NEGLI ULTIMI 6-7 ANNI LE INNOVAZIONI CI HANNO RIDATO UNA VITA, PRIMA RUOTAVA TUTTO INTORNO AGLI APPUNTAMENTI IN OSPEDALE, ORA È TUTTO PIÙ FACILE. "

MA L'ELIMINAZIONE
RAPIDA DEL FATTORE VIII
DALL'ORGANISMO A COSA È
DOVUTA?



MA È VERO CHE
SERVE IL FATTORE
VON WILLEBRAND PER
SCARROZZARE IN GIRO
IL FATTORE VIII?

FISIOTERAPIA, QUANDO?
PER ME È IMPORTANTE
MANTENERE IL PESO
FORMA.

"NON MI NASCONDO.
SONO IO CHE RACCONTO
AGLI ALTRI CHE HO
L'EMOFILIA. QUANDO
VEDO CHE MI STANNO
DISTANTI, DICO "GUARDA
CHE NON ESPLODO MICA,
SONO SOLO EMOFILICO",
SCHERZO."

SINDROME
COMPARTIMENTALE,
CHE È?

VORREI TANTO UNA
SOMMINISTRAZIONE
PIÙ FACILE E MENO
FREQUENTE.
MA SE VADO IN PRONTO
SOCCORSO TROVO UN
MEDICO ESPERTO?

QUANTO IMPATTA SULLA QUALITÀ
DI VITA IL COMUNICARE O NON
COMUNICARE LA MALATTIA?
"IO L'HO DETTO SENZA PROBLEMI,
ALLA PRIMA RAGAZZA CHE HO
AVUTO."

"E ALLA SECONDA?"
"MAI AVUTO PROBLEMI NEL DIRLO."

QUALE SPORT?
"PRIMA INIZI A
FARE ATTIVITÀ
FISICA MEGLIO È."
MUOVERSI SUBITO.

"CANOTTAGGIO? LA SCUOLA
PREFERIVA EVITARE RISCHI
E QUINDI."

"NON HO MAI GIOCATO A
CALCIO PERCHÉ MI HAN
MESSO SUBITO A FAR
NUOTO. IL NUOTO VA SU
TUTTO E NON IMPEGNA!
MA NON MI INTERESSAVA,
E ALLORA... "

"PER DUE ANNI E MEZZO HO FATTO
FULL CONTACT. QUANDO L'HO DETTO
AL PROF È SBIANCATO GLIELLO HO
DETTO A COSE FATTE. PERÒ POI MI
È VENUTO INCONTRO PER AIUTARMI
NELLA SCELTA SECONDO I MIEI GUSTI
METTENDOMI IN CONDIZIONE DI FARE
ATTIVITÀ SANA, CON GIOIA, PROTETTO."
"



LE CONSEGUENZE
EMOTIVE PER UN
RAGAZZO NEL VEDERSI
RESPINTO DA UNA
SQUADRA, MAGARI CON
MOTIVAZIONI BANALI,
SONO MOLTO FORTI.
ANCORA PIÙ FORTE È
SENTIRSI ESCLUSI NELLE
ATTIVITÀ SCOLASTICHE
PER L'IGNORANZA DELLA
SCUOLA.

MA NESSUNO
SPORT È ESENTE
DA RISCHI. BISOGNA
DECIDERLO INSIEME AL
MEDICO. SI POSSONO
ASSECONDERE LE
ASPIRAZIONI LEGITTIME
A PRATICARE UN GIOCO
O UNO SPORT. CON LA
GIUSTA PROFILASSI E
PREPARAZIONE FISICA
NON SI DICE DI NO.

"IO COLTIVO LA MIA QUALITÀ DI VITA OGNI GIORNO. IL MIO SUPPORTER PSICOLOGICO MI SUGGERISCE DI ACCETTARE LA MIA CRONICITÀ E SUPERARE IL TIMORE. OK. ACCETTO E PARTO. ARIA NUOVA, EMOZIONI, LEGGEREZZA, LIBERTÀ. CON UN PO' DI PREPARAZIONE, PERÒ. GIRERÒ IL MONDO E INCONTRERÒ PERSONE CHE PER UN MOTIVO O PER L'ALTRO SARANNO COME ME, PIÙ UNICHE CHE RARE. L'APERTURA È LA CHIAVE DI TUTTO."

PRIMA DI PARTIRE:

- VADO SUL SITO DELLA MIA ASSOCIAZIONE PER CERCARE GLI INDIRIZZI DEGLI OLTRE 50 CENTRI EMOFILIA ITALIANI. E, SE VADO ALL'ESTERO, CERCO SUL SITO DELLA **WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA**. BOOKMARKED!
 - EMAIL AL CENTRO DELLE CITTÀ CHE VISITERÒ PER AVVISARLI CHE SARÒ NEI PARAGGI. SPEDITA!
 - TESSERINO DI PRONTO SOCCORSO PER L'ITALIA. PRESO!
- SI PARTE!**





ah ah
ah

PUBBLICAZIONE SENZA FINI
DI LUCRO A CURA DI



GRAZIE AL CONTRIBUTO
NON CONDIZIONANTE DI



© 2025 SMC Media srl per la pubblicazione
© 2025 I rispettivi Autori per le illustrazioni
Tutti i diritti sono riservati