



A.V.E.S.

Associazione di volontariato a favore degli emofilici e simil-emofilici

Uno su 5.000 neonati maschi è emofilico. L'emofilia è una malattia ereditaria rara e poco conosciuta, che consiste nella mancanza, o nella carenza di un fattore della coagulazione. Nell'ultimo ventennio la ricerca scientifica ha consentito l'impiego di farmaci sempre più efficaci nella cura dell'emofilia. La speranza di una qualità di vita migliore per gli emofilici oggi dipende dal successo degli studi sulla terapia genica, ma la ricerca ha bisogno di essere promossa e sostenuta. L'impegno della nostra Associazione è difendere gli interessi degli emofilici e diffondere l'informazione sull'emofilia. Troppo spesso la mancanza di conoscenza, anche in campo medico-scientifico, è causa di problemi per gli emofilici. Aiutaci anche tu a diffondere la conoscenza e a sostenere la ricerca diventando socio AVES.



A.V.E.S.

Associazione di volontariato a favore degli emofilici e simil-emofilici

Come contattarci

La sede operativa dell'Associazione è a Parma in V.le Mentana 41/b presso Artcafé
i nostri numeri di telefono e gli indirizzi di posta elettronica sono:

Tel. 335/7558441 - 347/945386

e-mail artcafe@libero.it

davide_balconi@virgilio.it

La sede legale è presso il Centro Immuno Trasfusionale dell' Azienda Ospedaliera di Parma.

Come aiutarci

- con idee e proposte.
- con donazioni da effettuare tramite:
versamenti su conto corrente postale n. 13826433
bonifico bancario sul c/c n. 549650 –
Banca Popolare dell'Emilia Romagna
Agenzia di Via Torelli ABI 05387 CAB
12704 oppure sul c/c n. 90261916 –
Cariparma Agenzia di Sede ABI 04230
CAB 12700

N.B. Le **persone** possono detrarre dall'imposta lorda il 19% dell'importo delle donazioni effettuate alle O.N.L.U.S.

(fino ad un massimo di € 2.065.83 art. 13, c. 1 lett. i-bis del D.P.R. 917/86).

Le **imprese** possono dedurre dal reddito di impresa l'importo delle donazioni effettuate alle O.N.L.U.S. per un importo non superiore a € 2.065.83 o al 2% del reddito di Impresa dichiarato (art. 13, c. 1 lett. i, i-bis, i-quater del DPR 917/86)



A.V.E.S.

Associazione di volontariato a favore degli emofilici e simil-emofilici

L'emofilia è una malattia rara e poco conosciuta, aiutaci a farla conoscere.



A.V.E.S.

Associazione di volontariato a favore degli emofilici e simil-emofilici

Associazione di volontariato a favore degli emofilici e simil-emofilici

Le nostre conquiste e i progetti realizzati

Grazie all'impegno dell'Associazione, gli emofilici di Parma hanno ottenuto, già nel 1990, il riconoscimento, da parte dell'Azienda Ospedaliera, del Centro per la Cura dell'Emofilia presso l'Ospedale Maggiore di Parma, dove, accanto al medico responsabile, operano specialisti in pediatria, ortopedia, odontoiatria e fisioterapia. Nel corso degli anni l'Associazione ha organizzato, in collaborazione con il Centro, oggi divenuto Centro di Riferimento Regionale,:

- Corsi per l'autoinfusione domiciliare (anni 1985 – 1998 – 2001);
- Progetto "Diagnosi per le portatrici";
- Progetto famiglia rivolto alle famiglie con bambini e ragazzi da 0 a 18 anni, finalizzato ad affrontare le difficoltà nel rapporto genitori-figli.

A.V.E.S. 

Attività

Le nostre attività sono finalizzate a:

- favorire l'incontro tra i Soci per un reciproco supporto e uno scambio continuo di esperienze;
- diffondere tra i Soci le informazioni sulle novità terapeutiche sulla base delle indicazioni provenienti dal Centro di Riferimento Regionale per la Cura dell'Emofilia dell'Ospedale di Parma e delle linee guida fissate dall'AICE (Associazione dei Centri Emofilia Italiani);
- promuovere sostenere progetti di ricerca;
- organizzare eventi e convegni;
- promuovere la diffusione della conoscenza sull'emofilia fra l'opinione pubblica, perché l'emofilia è ancora una malattia sconosciuta, anche in ambiente medico-scientifico.



A.V.E.S.

Associazione di volontariato a favore degli emofilici e simil-emofilici

L'Associazione è attiva dal 1982 e ha come obiettivo sostenere e aiutare i pazienti emofilici e simi-emofilici e i loro familiari.

L'Associazione offre ai propri Soci assistenza psicologica, sociale e legale, avvalendosi del supporto di figure professionali.