



Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia Onlus

Bilancio Sociale 2008

Indice

Introduzione.....	3
Chi siamo: la nostra storia e la nostra missione.....	3
Ci occupiamo di emofilia: che cos'è.....	4
Ci occupiamo di trombofilia: che cos'è.....	4
Il nostro percorso con le Istituzioni.....	5
I nostri soci.....	6
Come siamo organizzati: organi dell'Associazione, volontari e collaboratori.....	6
Le disponibilità economiche.....	7
Il perseguimento della nostra missione: cosa abbiamo fatto.....	8
I progetti le le attività in corso.....	9
I nostri obiettivi di miglioramento.....	10
Per sostenerci:.....	11
Contatti:.....	11

Introduzione

Il bilancio sociale dell'Associazione Emofilici e Trombofilici FVG - onlus -vuole rappresentare per tutti i soggetti, interni ed esterni alla nostra Associazione, uno strumento di visione e analisi di quanto fatto e del nostro impegno nei confronti di tutti gli interlocutori con i quali durante questi primi 5 anni siamo venuti a contatto: vale a dire in primo luogo tutti i nostri iscritti ed associati, ma anche i pazienti dell'ambulatorio Malattie Emorragiche e Trombotiche, il mondo del lavoro e della scuola, le istituzioni nonché altre associazioni di volontariato.

Questo è il nostro primo bilancio sociale e si riferisce alla nostra attività svolta durante l'anno 2008. Non avendo precedenti con i quali fare confronti, faremo cenno anche ai dati degli anni scorsi al fine di poter meglio far comprendere l'andamento della nostra attività.

Chi siamo: la nostra storia e la nostra missione

L'Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia onlus, si è costituita a Udine nel Gennaio 2004, per volontà di pazienti emofilici, coagulopatici e trombofilici, che hanno sentito la necessità di riconoscersi in un'associazione che potesse essere un punto d'incontro, per conoscersi e confrontarsi sulle tematiche inerenti le patologie, sulle esperienze di vita, di percorsi umani, sociali e terapeutici. L'Associazione è iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato, n°820 del 4 ottobre 2004.

Aderisce alla FEDEMO (Federazione delle Associazioni Emofilici), Federazione Nazionale che raggruppa le Associazioni Emofilici di tutta Italia, e al Centro Servizi Volontariato del Friuli Venezia Giulia.

La nostra sede legale si trova presso il Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'Azienda Ospedaliero Universitaria S.Maria della Misericordia di Udine. Siamo invece ancora in attesa di reperire una adeguata sede sociale operativa.

La nostra missione

L'Associazione non ha fini di lucro e ha sempre inteso perseguire, fin dalla sua nascita, finalità di solidarietà sociale; uno dei nostri obiettivi primari è innanzitutto quello di far conoscere alle varie realtà locali le patologie delle quali ci occupiamo, e che non sono molto conosciute, anche per sfatare molti pregiudizi che ancora purtroppo esistono al riguardo.

Altre nostre finalità sono sostenere e stimolare l'applicazione nella nostra Regione dei livelli necessari di servizio, nonché attraverso una corretta informazione, educare stimolare e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale ed al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione e della trombosi.

Ci rivolgiamo anche ai genitori e familiari di bambini emofilici, con il Progetto PUER (progettiamo un'esperienza ripetibile). Progetto realizzato in collaborazione con la Federazione nazionale, e che consiste nell'organizzare nel Triveneto incontri con le famiglie durante i quali, anche con l'aiuto di personale qualificato, si analizzano e ci si confronta sui problemi più frequenti con i quali le famiglie vengono a contatto nella vita quotidiana, creando così occasioni di scambio reciproco di esperienze utili ad arricchire tutti coloro che si trovano, a vario titolo, a venire in contatto con la realtà dell'emofilia, tutto questo per favorire quanto prima una completa integrazione sociale dei portatori di queste patologie delle quali ci occupiamo, prestando anche attenzione a tutelarne i diritti in sede di applicazione delle leggi.

Ci occupiamo di emofilia: che cos'è

L'emofilia è una malattia ereditaria che colpisce prevalentemente i maschi, con la frequenza di circa una persona su 10.000 nell'emofilia A e una persona su 50.000 nell'emofilia B o malattia di Christmas.

E' causata dalla mancanza di alcuni fattori della coagulazione necessari per la normale emostasi del sangue. Questa carenza non permette al sangue di coagularsi normalmente.

L'emofilia colpisce i soggetti di sesso maschile, ma si trasmette attraverso la femmina, la quale può essere portatrice sana di un carattere genetico anomalo, cioè di un'anomalia del cromosoma sessuale X. Tale anomalia ha carattere recessivo, per cui ha la possibilità di manifestarsi clinicamente solo nel maschio (XY). Nella femmina (XX) portatrice del gene alterato il disturbo non si manifesta per un fenomeno di "inattivazione cromosomica", cioè per la soppressione del gene anomalo ad opera dell'altro cromosoma normale. Teoricamente anche la donna può essere emofilica qualora sia figlia di un emofilico e di una donna portatrice. La comparsa dell'emofilia non sempre è prevedibile in base alle regole della trasmissione dei caratteri ereditari; infatti, la malattia può "saltare" intere generazioni per motivi che non sono ancora chiari. Esistono d'altra parte molti esempi di emofilia senza positività familiare, dovuti forse alla mutazione spontanea di un cromosoma X materno. Esistono forme diverse di emofilia: la malattia classica, o emofilia A, è la forma più frequente (80% dei casi) ed è dovuta all'insufficiente produzione del fattore VIII della coagulazione sanguigna (fattore antiemofilico). Nell'emofilia B, o morbo di Christmas, è invece carente il fattore IX. La carenza del fattore XI o PTA (*Plasma Tromboplastin-Antecedent*) è all'origine dell'emofilia C, o di Rosenthal.

Ci occupiamo di trombofilia: che cos'è

Per **Trombofilia** si intende la situazione di portatore di una condizione di rischio di tipo congenito o acquisito, nel 40-50% circa dei casi, di trombosi.

L'incidenza di un episodio di tromboembolismo è stimata essere compresa fra 1 e 1,6 casi ogni 1000 persone all'anno.

E' noto che il tromboembolismo trova origine dall'interazione tra :

- 1- Fattori Ambientali (causa scatenante) che si riconoscono in traumi, fratture, prolungate immobilizzazioni, interventi chirurgici, terapia estro-progestinica, dislipidemie, obesità, neoplasie, voli aerei in classe economica per una durata superiore a 5 ore ecc.
- 2- Fattori Congeniti o Acquisiti di Ipercoagulabilità (causa predisponente) come deficit Proteina C- S, mutazione del gene della protrombina, deficit antitrombina III, aumento fibrinogeno, aumento omocisteina ecc.
- 3- Età

Le patologie più ricorrenti sono il tromboembolismo venoso (TEV) che può portare, in alcuni casi, ad embolia polmonare e la trombosi venosa profonda (TVP).

La pillola anticoncezionale e la terapia ormonale sostitutiva sono sconsigliate per tutte le donne che presentano una storia personale o familiare di eventi di tromboembolismi venosi.

Le condizioni predisponenti consentono di instaurare e personalizzare un regime di profilassi anti-tromboembolica, nonché il tipo e la durata.

I pazienti colpiti da TEV vengono gestiti, nella fase acuta dallo specialista del settore colpito: dal neurologo nel caso di trombosi del seno venoso, dal pneumologo nell'embolia polmonare, dal chirurgo vascolare per trombosi agli arti ecc.

La gestione deve poi essere data in carico ad un Centro Trombosi, che collaborando nella fase acuta

per esperienza e competenza con lo specialista sopraindicato porta a risoluzione il caso, dove operano esperti in malattie della Coagulazione e presso il quale devono rivolgersi le persone a rischio.

Il nostro percorso con le Istituzioni

Sin dalla costituzione della Associazione la finalità primaria era il riconoscimento e la strutturazione dell'Ambulatorio di Malattie Emorragiche e Trombotiche, al fine di dare agli emofilici ed ai coagulopatici un riferimento primario per la patologia e del personale altamente qualificato per la diagnosi e terapia.

Il Presidente della nostra Associazione, il dott. Roberto Trovò si è fatto sempre carico di portare avanti con instancabile impegno le nostre finalità iniziando fin dall'inizio del suo mandato a lavorare sui nostri obiettivi.

A tale scopo nel 2005 molti contatti sono intercorsi con le Istituzioni (Azienda Ospedaliera, Agenzia Regionale alla Sanità, Assessorato Regionale alla Sanità). I primi contatti, dialoghi, confronti, progettazione, revisione del progetto, tavolo di lavoro con l'allora Direttore Generale dell'**Azienda Ospedaliera** dr. Barbina, il Direttore Sanitario dr. Miglio, il Direttore del Dipartimento della Medicina Trasfusionale dr. Biffoni sono avvenuti con cadenza mensile per poi proseguire il confronto a Trieste, con l'**Agenzia Regionale** dr. Ros e l'allora **Assessore Regionale alla Sanità dr. Beltrame**.

Finalmente nell'Aprile 2006 con delibera del Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria S.Maria della Misericordia - Udine, prot.18678 veniva stabilita l'istituzione presso la SOC di Dipartimento della Medicina Trasfusionale l'[istituzione dell'Ambulatorio di Diagnosi, Cura e Prevenzione delle Malattie Emorragiche e Trombotiche](#).

Ma tale riconoscimento non bastava: bisognava creare un modello organizzativo ed autonomo con attività operativa specifica.

A tale riguardo si sono presi contatti con il **Commissario dell'AOU** prof. Bresadola insediatosi quando il dr. Barbina ha assunto la carica di Direttore Generale della Agenzia Regionale Sanità.

Sono stati posti a confronto vari modelli di gestione comparati con i migliori Centri Nazionali di riferimento.

Il nostro Presidente, il dr. Giovanni Barillari e il Direttore Sanitario dr. Miglio hanno creato un **tavolo di lavoro** che ha portato alla strutturazione dell'attuale ambulatorio.

Il tavolo di lavoro si è allargato con il coinvolgimento dell'allora Assessore Regionale alla Sanità dr. Beltrame e del presidente della III Commissione Regionale (Sanità) dr. Alzetta che ha concesso un'audizione in Commissione per esporre i progetti e le aspirazioni, come Associazione, del nuovo Ambulatorio, nel corso della quale sono state gettate le basi per la discussione della proposta per l'avviamento dell' **AUTOINFUSIONE DOMICILIARE** per pazienti Emofilici.

Si sono creati anche, nel frattempo, colloqui per la collaborazione e partecipazione con i reparti di Clinica Ortopedica dell'AOU diretta dal prof. Causero e con la Fisiatria del Gervasutta dr. Di Benedetto per la patologia osteo-articolare e riabilitazione. Causa mancanza di personale paramedico idoneo il rapporto con il Gervasutta ha subito una fase di stallo, che speriamo possa risolversi nel tempo, con la collocazione di personale qualificato per la patologia specifica.

Nel febbraio 2007 sono stati avviati contatti con il dr. Lupieri, componente la III Commissione ed il Direttore Generale alla Salute dr. Ros a Trieste nel corso dei quali il Presidente ha presentato la Bozza di Proposta per una delibera o decreto regionale per l'Autoinfusione Domiciliare e la strutturazione del Corso. Dopo vari colloqui a Trieste e il coinvolgimento anche di altri assessori e consiglieri regionali, Baiutti, Iacop, Menosso, Blasoni, Molinaro, con incontri a Trieste e Udine la proposta ha iniziato, ad essere esaminata e vagliata.

A gennaio 2008, in assenza ancora di una risposta in tempi ragionevoli si sono intensificati nuovamente gli incontri con il dr. Lupieri che ci ha assicurato nuovamente il suo interessamento. Nel frattempo si sono avviati anche colloqui con il dr. Ros della Direzione Sanità, il quale aveva dato il suo placet per la discussione in aula Consiliare e con l'Assessore dr. Beltrame che assicurava la sua attenzione.

Le elezioni politiche e il cambio gestionale hanno creato un momento di vuoto che però grazie ai contatti precedenti ed alla programmazione del nuovo piano sanitario hanno fatto sì che nelle "Linee guida per la gestione Servizio Sanitario Regionale 2009" al codice 28 "Piano Sangue" ci fosse la "predisposizione del programma di formazione per la terapia infusione domiciliare dei pazienti emofilici". Questo grazie anche alla collaborazione data dal Referente del Dipartimento dr. De Angeli, dal Direttore Generale dell'Azienda AOU dr. Favaretti, al Direttore dell'Agenzia Regionale dr. Barbina ed alla spinta ostinata del dr. Barillari.

Nell'Agosto 2008 è stata inviata al **Governatore della Regione** dr. Tondo, all'Assessore Regionale alla Salute prof. Kopic, al Direttore Agenzia Regionale Sanità dr. Barbina, al Direttore Generale AOU dr. Favaretti ed al Sindaco di Udine prof. Honsel la strutturazione, come SOS, del Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche già operante presso il Dipartimento di Medicina TrASFusionale dell'Are Vasta Udinese in sintonia con quanto previsto dalla pianificazione regionale (Piano sangue Piano socio-sanitario).

La SOS (Struttura Operativa Semplice) è stata concessa nel nuovo organigramma ma tuttora non è stata firmata, ma è stato garantito e promesso che il referente è e sarà il dr. Barillari anche da parte del Direttore di Dipartimento dr. De Angeli.

Dopo tanti confronti, tavoli di lavoro estenuanti e promesse di interessamento più o meno mantenute il nostro Presidente si sente di poter comunicare la sua soddisfazione per il lavoro svolto fino ad oggi, e conferma il suo personale impegno, quando verrà ufficializzato l'incarico di responsabile SOS al dr. Barillari, a proseguire la battaglia per creare a Udine il Centro di Riferimento Regionale.

Sarà un grande impegno perché coinvolgerà più realtà sanitarie a livello regionale.

I nostri soci

Tutte le persone che hanno interesse alle finalità perseguite dall'associazione possono aderirvi.

La domanda di ammissione viene rivolta al Consiglio direttivo che delibera l'iscrizione.

La quota associativa è deliberata dall'assemblea dei soci e per l'anno 2009 ammonta ad euro 20,00.

Attualmente sono iscritti all'associazione coagulopatici, loro familiari, medici ed altre persone che sono interessate alle finalità associative.

La quasi totalità degli iscritti è residente nel Friuli Venezia Giulia.

Come siamo organizzati: organi dell'Associazione, volontari e collaboratori

Il Direttivo dell'Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia attualmente in carica è stato eletto nell'assemblea straordinaria del 25 maggio 2007, nel corso della quale è stato anche adottato il nuovo statuto. Le cariche hanno la durata di 3 anni:

Presidente	Trovò Roberto
Vicepresidente	Gregoris Marisa
Consiglio Direttivo	Barillari Giovanni; Contardo Sandra; Mazzocco Marcella; Piccini Giorgio; Piovan Giorgio; Venturelli Fabio; Vidussi Pierpaolo
Collegio dei Revisori dei conti	Callini Marco; Floreani Josanco; Carpen Anna Maria

All'interno della nostra Associazione operano 17 **volontari**, tutti iscritti ed assicurati come previsto dalle normative vigenti. Ci avvaliamo anche del contributo di **collaboratori esterni**, che saltuariamente e a titolo gratuito mettono a disposizione il loro tempo nella realizzazione di eventi da noi organizzati.

Durante questi 5 anni i nostri volontari hanno partecipato a vari **corsi di formazione** pratico operativi organizzati dal Centro Servizi Volontariato di Udine, che hanno trattato tematiche inerenti tenuta della contabilità, found raising, redazione del bilancio sociale e costruzione e realizzazione di un progetto.

I nostri rappresentanti hanno inoltre partecipato alle **Assemblee annuali della Federazione delle Associazioni Emofilici (Fedemo)** e al Convegno Triennale sull'Emofilia che si svolge ogni 3 anni a Milano.

Nel corso del 2008 i volontari regolarmente assicurati hanno fornito la loro collaborazione per complessive **circa 1.100 ore**.

Nel corso del 2008, inoltre, abbiamo tenuto 2 assemblee generali, per l'approvazione del bilancio consuntivo (aprile) e preventivo (novembre), che hanno visto una partecipazione media di 20 persone.

Le disponibilità economiche

Anche nel 2008, così come negli anni scorsi, la principale fonte di finanziamento è stata rappresentata da liberalità da parte di non soci, prevalentemente da parte di aziende farmaceutiche, che hanno contribuito nel 2008 complessivamente con euro 17.454,70.

Tale somma unitamente ad introiti degli anni precedenti è stata utilizzata nel 2008 per il pagamento di € 20.396,50 all'Università degli Studi di Udine per il finanziamento della borsa di studio quadriennale sottoscritta dalla nostra associazione per la formazione di un medico specializzando che ha prestato servizio presso l'Ambulatorio Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine.

La borsa di studio della durata quadriennale si è conclusa nel mese di novembre 2008 ed ha

registrato una spesa complessiva di euro .75.207,00.

Le entrate

Per maggiore chiarezza circa le fonti di finanziamento dell'Associazione si riepilogano di seguito gli introiti registrati dalla data di costituzione ad oggi

Le **quote associative** sono state di complessivi **euro 4.160,00** così ripartite:

Anno 2004	€ 220,00
Anno 2005	€ 820,00
Anno 2006	€ 640,00
Anno 2007	€ 1.210,00
Anno 2008	€ 1.270,00

Le **liberalità** complessivamente introitate sono state complessivamente di **€ 82.264,71** così ripartite:

Anno 2004	€ 5.850,00
Anno 2005	€ 26.209,90
Anno 2006	€ 6.109,91
Anno 2007	€ 28.467,20
Anno 2008	€ 19.627,70

Le Uscite

Come già sopra indicato la maggiore fonte di spesa è stata la **Borsa di Studio all'Università degli Studi di Udine** che ha comportato un esborso complessivo di **euro 75.207,00**.

Ulteriore spesa significativa effettuata nel corso degli anni è stata l'organizzazione del **convegno "Stato dell'arte in tema di emofilia, sindromi similemofiliche e malattia di Von Willebrand"** effettuato 2007 per il quale sono stati sostenuti oneri per euro **2.352,15**.

Mentre sempre contenute sono state le **spese per il funzionamento dell'associazione** che si concretizzano in spese di assicurazione, quote associative, telefoniche, postali, trasporto e di cancelleria che mediamente si aggirano ad **euro 1.000 annuali**.

L'esercizio **2008** si è chiuso con una **perdita di euro 2.358,65** che verrà coperta con gli avanzi di gestione degli esercizi precedenti.

Le **disponibilità liquide** dell'Associazione al 31/12/2008 sono di euro **6.168,98** disponibili sul nostro c/c bancario e postale.

Tutti i bilanci sono stati esaminati dai nostri revisori che hanno verificato corrispondenza della documentazione di introito e di spesa con le scritture contabili e la corretta redazione dei bilanci d'esercizio sulla base delle disposizioni vigenti per le ONLUS.

Il perseguimento della nostra missione: cosa abbiamo fatto

Durante questi 5 anni, ci siamo impegnati in primo luogo a far conoscere meglio la nostra associazione non solamente ai nostri associati, ma anche alla collettività, organizzando in varie località soprattutto della provincia di Udine, alcune **serate informative** che hanno trattato temi riguardanti sia l'emofilia che la trombofilia, i quali hanno visto la collaborazione anche di medici del Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche in qualità di relatori.

Il **24 marzo 2007**, la nostra associazione ha organizzato, presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine un convegno, rivolto a pazienti ed operatori sanitari, dal titolo "**Stato dell'arte in tema di emofilia, sindromi similemofiliche e malattia di Von Willebrand**". Il convegno si è svolto con il patrocinio dell'Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della provincia di Udine, dell'Azienda Ospedaliero Universitaria S.Maria della Misericordia di Udine, della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, della Provincia e del Comune di Udine.

Il Convegno ha visto la partecipazione di alcuni tra i più qualificati specialisti italiani in materia di emofilia, nonché dei rappresentanti della Federazione delle Associazioni Emofilici (Fedemo), con la partecipazione di un centinaio di persone tra medici ospedalieri, medici di base, amministratori locali, pazienti coagulopatici e persone interessate all'argomento.

Abbiamo inoltre organizzato, in collaborazione con il Gruppo Puer del Triveneto **2 incontri con le famiglie dei bambini emofilici**, che si sono tenuti a Pasi di Prato con la presenza di una trentina di genitori provenienti da tutto il triveneto. Negli stessi sono state affrontate tematiche inerenti le esperienze dei genitori che si trovano a dover crescere un figlio emofilico, nonché allo scambio di opinioni e consigli che riguardano anche i problemi non strettamente di carattere medico, e le esperienze sulla gestione delle terapie, i rapporti con i medici che seguono i piccoli pazienti.

Nel **2008** abbiamo **completato il nostro progetto di finanziamento della borsa di studio** per un medico specializzando che durante gli ultimi 4 anni ha affiancato i medici del Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche nella gestione dei pazienti. Come già accennato in precedenza, la collaborazione di questo medico è terminata nel mese di ottobre 2008 con la scadenza della borsa di studio.

Durante il 2008 abbiamo proseguito con la realizzazione del nostro **notiziario semestrale**, che è stato ideato con lo scopo di fare da tramite tra l'Associazione ed i suoi associati, per informarli sulle attività, gli appuntamenti, gli eventi ed incontri. Alla realizzazione di questo notiziario, che viene inviato esclusivamente agli iscritti dell'associazione, possono dare il contributo tutti i nostri soci fornendo commenti e segnalazioni sui temi inerenti la nostra attività.

E' sempre attivo anche il nostro sito internet www.assoemo.it, dove si possono trovare tutte le informazioni che riguardano la nostra Associazione, nonché le novità e gli eventi che ci riguardano, e che da quando è stato attivato ha avuto più di 13.000 pagine di consultazione.

Abbiamo anche, come ogni anno, realizzato una **manifestazione in occasione della Giornata Mondiale dell'Emofilia** che si celebra il 17 aprile, coinvolgendo in modo particolare i più piccoli, con attività di colorazione magliette e face-painting. Sempre in occasione di questa manifestazione, che si è tenuta al Parco del Cormor di Udine, è stato distribuito materiale informativo e sono stati raccolti fondi per finanziare le nostre attività, che ha visto la collaborazione di diversi nostri volontari.

Altri banchetti informativi sono stati allestiti a Lignano Sabbiadoro e all'interno della manifestazione Idea solidale 2008 alla quale abbiamo partecipato.

I progetti e le attività in corso

Per il 2009 proseguiamo sempre l'attività informativa, che a nostro avviso è molto importante in quanto soprattutto per quanto riguarda l'emofilia, ci rendiamo conto che la conoscenza è ancora

scarsa nell'ambito della collettività, pertanto ci prefiggiamo di proseguire nel sensibilizzare i nostri interlocutori anche con serate informative a tema.

Altri punti riguardanti l'attività per l'anno 2009 li riassumiamo di seguito:

- 1 Proseguimento della raccolta fondi finalizzata all'acquisto di un ecografo da donare al Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine. La spesa complessiva è stimata, come da preventivo, in € 40.000,00 (quarantamila)
- 2 Inizio di una consulenza psicologica con un professionista qualificato in favore dei pazienti affetti da malattie emorragiche e trombotiche, che non si è potuta attuare nel 2008.
- 3 Realizzazione di due incontri informativi che tratteranno il tema delle malattie emorragiche e trombotiche, da realizzarsi in Regione, di cui uno presso l'Istituto Comprensivo "Ezio Giacigh" di Monfalcone- Gorizia (scuola elementare) su " Il bambino che sanguina". Relatori saranno Medici esperti nel settore dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Udine con intervento di autorità locali , provinciali e regionali.
- 4 Realizzazione, in collaborazione con l'Istituto d'Arte di Udine, di un incontro formativo con gli studenti per trattare le malattie emorragiche ed in particolare l'emofilia; seguirà un concorso artistico sul tema trattato. I primi due selezionati dal consiglio direttivo saranno esposti presso il Centro Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Udine e premiati con bonus libri.
- 5 Realizzazione del notiziario semestrale dell'Associazione ideato per informare tutti gli aderenti sulle novità, le normative di legge, i progetti ed i progressi dell'Associazione.
- 6 Organizzazione di incontro PUER del Triveneto da realizzarsi a Udine; inizierà collaborazione editoriale con rivista EX con articoli associativi.
- 7 Organizzazione della manifestazione prevista per la giornata mondiale dell'emofilia a Udine con attività ludiche per i bambini;
- 8 Realizzazione e divulgazione, a livello regionale, di un opuscolo con le varie normative ed agevolazioni in tema di invalidità civile, rivolto principalmente ai pazienti coagulopatici
- 9 Attivazione del Corso di AUTOINFUSIONE.

I nostri obiettivi di miglioramento

Per il proseguo della nostra attività l'obiettivo primario rimane la realizzazione del corso di Autoinfusione, un traguardo importante per la nostra Associazione, in quanto la Regione Friuli Venezia Giulia rimane a tutt'oggi l'unica a non avere ancora realizzato la legge che regola tale argomento. Il nostro Presidente a tal proposito continuerà con il suo impegno a far sì che in tempi brevi si possa finalmente realizzare quanto prima questo importante progetto. Porteremo avanti come sempre anche l'attività informativa, soprattutto attraverso i nostri mezzi di comunicazione, vale a dire il nostro giornalino semestrale, per quanto riguarda i nostri soci, e il sito internet, che rappresenta il nostro principale mezzo per far venire a contatto tutti i nostri

interlocutori, con la realtà associativa. A tal proposito ci impegneremo a migliorarlo soprattutto con il coinvolgimento diretto dei nostri associati che cercheremo di stimolare a dare il loro contributo per arricchirlo con nuovi argomenti.

Per sostenerci:

Conto corrente bancario presso Unicredit Banca filiale di Pasian di Prato intestato a:
Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia - onlus
COORDINATE :
IT 88 B 02008 64071 000040184082

Conto corrente postale 70695630
Intestato a: Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia - onlus

Contatti:

Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli Venezia Giulia - onlus
Casella postale 5 - 33019 Tricesimo (Ud)
Tel. 3333904410
Codice Fiscale 94088140309
www.assoemo.it

La realizzazione del bilancio sociale è stata curata da Mazzocco Marcella, con la consulenza del Centro Servizi Volontariato di Udine.
