



PARLO...ASCOLTO...DOMANDO

A TU PER TU

RISPONDO...INTERVENGO

La Federazione delle Associazioni Emofilici vara una nuova iniziativa rivolta all'intera comunità italiana delle persone con emofilia (o altro deficit congenito della coagulazione) e alle loro famiglie.



:::Ogni progetto nasce sulla mancanza...

Partendo dalla situazione attuale, così come l'Associazione la percepisce attraverso i suoi molteplici sensori, ed i bisogni espliciti ed impliciti dei quali siamo parte, il nostro desiderio è di trovare una risposta proprio a questa mancanza.

Le persone coinvolte in prima persona sono sostanzialmente sole.

La natura stessa della malattia, il cambiamento dello stile di vita di una famiglia, le infinite azioni pratiche richieste, il rapporto con il proprio contesto, la ricerca di una "normalità" non esasperata, il diritto alla propria diversità, sono tutti aspetti che incontriamo nelle storie delle persone.

Ma anche abbiamo incontrato le paure, le ansie, i dubbi, il bisogno di fiducia negli altri ed in sé stessi.

Incontriamo problemi tutti veri e tutti falsi, costruzioni semplici e complessità incredibili.

Spesso vi è "un momento" in cui le emozioni si esasperano, in cui quel bisogno deve essere affrontato.

Il tempo i tempi sono infatti una componente essenziale nella vita di tutti ma particolarmente degli emofilici.

:::Desideriamo cioè...

che le persone con i più vari problemi possano trovare alcune risposte pratiche;

che le persone che hanno bisogno di capire meglio la situazione in cui si trovano possano essere orientate;

raccogliere una casistica per consolidare quella parte della "mission" associativa che ci permette di interagire con le istituzioni per negoziare il miglioramento di servizi esistenti e l'individuazione di aree scoperte;

poter contribuire, proprio attraverso un rapporto diretto con coloro che affrontano il problema di vivere con una malattia in prima persona o di far parte di un gruppo famiglia con un ammalato, ad una alleanza con la medicina, la psicologia, le case farmaceutiche...;

fare qualcosa per migliorare la qualità di vita di tutti in una logica culturale di ampio respiro che ci vede collaboratori responsabili ciascuno per la propria parte e tutti con la nostra etica.

:::Il progetto...

L'idea del numero verde non è certo una alternativa al rapporto personale ma rappresenta una modalità semplice, entrata nell'uso comune per moltissime forme di servizio, che può essere facilitante per coloro che non hanno molto tempo, che hanno molti impegni, che sono travolti, come tutti del testo, dal rincorrere sempre cose da fare.

Questa situazione risulta essere particolarmente realistica in famiglie con la presenza di una persona emofilica propria collegata alla questione del tempo in tutti i suoi significati.

Pertanto il telefono (che tutti hanno e sanno utilizzare) rappresenta una facilitazione e un aiuto al superamento di incertezze e timidezze spesso presenti e più che legittime nell'affrontare la gestione dei molteplici aspetti del quotidiano e dei vissuti personali.

Cerchi informazioni su pratiche amministrative e ti sei perso nel labirinto della burocrazia?

Vorresti sapere dove si terrà il prossimo convegno o la prossima riunione nella tua zona?

Non hai mai sentito parlare dei Gruppi PUER e vorresti saperne qualcosa?

Devi andare a Zanzibar e vuoi sapere dov'è il centro emofilia più vicino?

OPPURE

Hai capito tutto sul fattore VIII o IX di tuo figlio ma hai bisogno di qualcuno che intervenga sul tuo fattore umano?

C'è un momento in cui sai benissimo quello che devi fare ma ti pesa o non ti senti in grado di farlo?

Ti chiedi se parlare o meno di emofilia a scuola, con gli amici o con la zia Cornelia che è tanto ansiosa?

Pensi che se ogni tanto avessi qualcuno che ti dice una parola, anche una sola, tutto sarebbe più facile?

Allora forse quello che ti ci vuole è il nuovo progetto della Federazione delle Associazioni Emofilici "A Tu per Tu".

Prova a chiamare il numero verde. Daniele e Alessandra cercheranno di aiutarti a risolvere il tuo problema.

Ti aspettiamo!

Dal 18 gennaio 2005 il numero verde sarà attivo il **MARTEDÌ** e il **MERCOLEDÌ** dalle ore 10 alle ore 15



Questo progetto è reso possibile grazie al contributo di Novo Nordisk