



Caro socio

Con la presente ti volevo informare di alcuni aspetti dell'attività associativa che si sono sviluppati negli ultimi mesi.

Innanzitutto accludo la lettera inviata dal prof. Landolfi, responsabile del Centro Emofilia del Policlinico Gemelli in cui vengono illustrate le iniziative per offrire un'assistenza integrata agli emofilici. Nella missiva troverai tutte le notizie e riferimenti telefonici necessari.

Ti rendo noto anche che è stata avviata una convenzione con l'Azienda Policlinico Umberto I per l'espletamento dell'attività di volontariato all'interno della struttura, con particolare riferimento all'area di ematologia, con un numero di volontari messi a disposizione del Policlinico.

In accordo con la prof.ssa Mazzucconi della cattedra d'ematologia "La Sapienza" di Roma, stiamo perfezionando l'avvio di due iniziative interessanti:

1) L'organizzazione di un corso di autoinfusione da svolgersi presso il Dipartimento della prof. ssa Mazzucconi per poter rendere sempre più autonomi gli emofilici nella gestione della cura di questa patologia. Ricordo che al termine di questo corso verrà rilasciato un tesserino che abilita il soggetto interessato ad autoinfondersi od a infondere altri pazienti;

2) Il progetto Emo card in collaborazione con L'AICE, Associazione Italiana Centri Emofilia. EmoCard è un sistema di iniziative dedicate ai pazienti con alterazioni del processo di coagulazione. Alla base del sistema c'è una tessera, la EmoCard, già in distribuzione ai pazienti di alcuni centri emofilia. La Tessera, o card, racchiude le informazioni di base sul paziente, i dati anagrafici e clinici, il diario terapeutico e i risultati degli ultimi esami di laboratorio registrati presso il proprio Centro emofilia.

Ti segnalo anche, per i soci interessati, anche due siti su cui sono pubblicate Informazioni sullo stato attuale del nuovo percorso transattivi per quanto riguarda le cause pendenti con il Ministero della Salute.

<http://www.fedemo.it/>

<http://www.coordinamentosangueinfetto.org>

Ricordo che è consultabile il nostro sito associativo www.aelonlus.it, che contiene tutte gli aggiornamenti relativi alla vita associativa ed altre informazioni utili

In attesa di poterci incontrare, ti saluto calorosamente

Roma, 18/11/2008

Il presidente
(Ottorino Rossi)

A.E.L. - ASSOCIAZIONE DEGLI EMOFILICI DEL LAZIO (ONLUS)

00198 Roma - Via Fratelli Ruspoli, 2 - Tel. / Fax 06.44239233 - Tel. / Fax 06.8543040
e-mail: a.e.l@iol.it sito: www.aelonlus.it



UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA "AGOSTINO GEMELLI"

POLICLINICO UNIVERSITARIO
AGOSTINO GEMELLI

00168 Roma,

03/10/2008

Gent.mo

Dr. Ottorino ROSSI
Presidente Associazione Emofilici Lazio

Caro Ottorino,

come Le ho accennato qualche mese fa, il nostro Centro si sta organizzando oltre che per offrire un'assistenza integrata alle persone affette da Emofilia, anche per semplificare il loro accesso ai nostri servizi.

La prego perciò di informare tutti i membri dell'associazione che per usufruire dell'assistenza odontoiatrica ed epatologica possono telefonare al numero 06/30154335 e parlare con la Sig.na Michela. La stessa provvederà a fornire le spiegazioni ed organizzare gli appuntamenti di cui sopra. Per quanto concerne l'assistenza fisiatrico riabilitativa è opportuno telefonare ai numeri 06/30154943 - 06/30155679 e parlare con la Sig.ra Luana Marini.

Con i più cordiali saluti.

Prof. Raffaele Landolfi