

HOPE

Hero - Oltre la Patologia Emofilica



MAMMA

MICHELE

Disegno realizzato da Michele, Altamura (BA)

HOPE è un nuovo progetto italiano, lanciato da Fondazione Paracelso in collaborazione con FedEmo e rivolto alle famiglie con bambini emofilici.

HOPE

Hero - Oltre la Patologia Emofilica

Il progetto **HOPE** nasce dall'analisi dei bisogni delle persone con emofilia e dei propri familiari emersi dallo studio internazionale HERO*, la più ampia indagine conoscitiva realizzata sino a oggi sugli aspetti psicosociali dell'emofilia.

Il principale obiettivo del progetto **HOPE** è offrire sostegno alle famiglie durante le fasi di crescita del bambino (da 0 a 12 anni), istituendo "gruppi di parola" che possano facilitare la condivisione di esperienze e vissuti emotivi e stimolare il confronto *inter pares*.

I suddetti gruppi vengono costituiti in base alla contiguità geografica delle famiglie aderenti all'iniziativa. Con le famiglie appartenenti a ciascun gruppo si organizzano incontri periodici in presenza di una formatrice locale che aiuta le famiglie a mettere a fuoco i propri bisogni, difficoltà, ansie, ma anche le esperienze positive. L'intervento della formatrice verrà modulato nel tempo in base alle esigenze che man mano nasceranno in ciascun gruppo.

*HERO - *Haemophilia Experiences, Results and Opportunities*



Tramite questo percorso sarà possibile aiutare le famiglie ad avere una maggiore consapevolezza della patologia e di ciò che ne consegue, ad evitare che le sorti del nucleo familiare ruotino solo attorno alla malattia di uno dei suoi membri e, contemporaneamente, a evitare il rischio del nascondimento.



Soprattutto, si cercherà di far capire alle persone con emofilia che non sono sole e che possono dare e fare tanto per coloro che si trovano ad affrontare la stessa condizione.



Rompiamo l'isolamento e alimentiamo la speranza in un futuro migliore!



HOPE

Hero - Oltre la Patologia Emofilica



Il progetto HOPE si avvale della supervisione di un comitato composto da:

Chiara Biasoli

Medicina Trasfusionale Ospedale M. Bufalini, Cesena (FO)

Andrea Buzzi

Fondazione Paracelso, Milano

Stefania Farace

FedEmo, Roma

Alberto Garnerò

FedEmo, Roma

Marina Montalto

Psicologa psicoterapeuta, Sapienza Università di Roma,
Policlinico Umberto I

Cristina Santoro

Ematologia, UOS Diagnostica speciale e Terapia delle malattie
dell'Emostasi e della Trombosi, Sapienza Università di Roma,
Policlinico Umberto I

HOPE

Hero - Oltre la Patologia Emofilica

Per maggiori informazioni e per segnalare la volontà di partecipare, si prega di rivolgersi alla segreteria di **Fondazione Paracelso**
tel.: 0233004126
e-mail: alba.piscione@fondazioneparacelso.it

