

UNO SPORTELLLO DI ASCOLTO FATTO PER TE

La diagnosi di **emofilia** arriva talvolta all'improvviso, oppure dopo un lungo percorso di accertamenti che probabilmente hanno già comportato ansia, dubbi, paure, incertezze, e quando arriva è come un vortice, un terremoto che scuote in prima persona la famiglia ed in secondo luogo il paziente. Ognuno di noi reagisce dinnanzi alle avversità della vita in modo diverso. Non possiamo sapere in anticipo come potremmo reagire nell'apprendere la notizia di avere una malattia rara, e come non possiamo conoscere in anticipo tutte le risorse che siamo in grado di mettere in campo. Ci sono delle fasi, che tutte le persone, dopo la diagnosi di **emofilia** si trovano a vivere e ad affrontare e che costituiscono momenti del percorso che possiamo riconoscere: "accusare il colpo", sentire il dolore che procura la notizia, condividerla con i familiari, gli amici ed affrontare tutti i cambiamenti, le terapie, che una patologia rara comporta; gestire situazioni e trovare nuove forme di equilibrio. È in questo percorso costellato da forti emozioni e reazioni che ACEP ODV, si propone di essere presente e di offrire un supporto di varie forme.

PUNTO DI ASCOLTO: PERCHE'? ACEP ODV è innanzitutto uno spazio di ascolto e di confronto: lo smarrimento, la rabbia, la sensazione di colpa, che possono manifestarsi nei primi mesi successivi alla diagnosi sono esperienze diffuse nei **caregiver** dei pazienti emofilici. Il senso di solitudine che alcuni di noi sperimentano credendosi parte di una minoranza, rischia di influire in modo pesante sulla capacità di reazione alla diagnosi.

VOGLIAMO OFFRIRE: Uno spazio accogliente, empatico. Un ambiente in cui è possibile incontrare persone che vivono o hanno vissuto un'esperienza con l'EMOFILIA, con cui condividere dubbi, incertezze, paure.

METTIAMO A DISPOSIZIONE informazioni e documentazione utile ad orientarsi nel mondo **dell'emofilia**. Abbiamo pensato a semplici strumenti informativi, frutto delle conoscenze e delle esperienze vissute dai volontari di ACEP ODV.

- ✓ informazione sui Centri di Riferimento Regionali per la cura delle Malattie Emorragiche Congenite ed Emofilia
- ✓ Indennità di Frequenza
- ✓ Legge 104
- ✓ Legge 68

VOGLIAMO creare uno spazio dove proporre nuove narrazioni della malattia, dove trovare testimonianze che con l'EMOFILIA si può convivere bene. Desideriamo dire a gran voce "NON SIETE SOLI"

VOGLIAMO far conoscere eventi organizzati al fine di fornire informazioni utili alla divulgazione e alla conoscenza della **patologia emofilica**, attraverso:

- ✓ Attività di Nordic Walking
- ✓ Attività Teatrali
- ✓ Corsi di auto infusione per pazienti e caregiver

ALLO SPORTELLO DI ASCOLTO COSA TROVO?

- ✓ Accoglienza
- ✓ Informazioni e guide pratiche su aspetti burocratici
- ✓ Informazioni sulla rete di sostegno e sui servizi presenti nel territorio
- ✓ Informazioni su eventi e progetti per migliorare il benessere articolare
- ✓ Acquisire sani stili di vita
- ✓ Tanto altro perché siamo in continua evoluzione

ALLO SPORTELLO DI ASCOLTO CHI TROVO?

Potrai trovare volontari che hanno fatto il loro personale cammino con la patologia **EMOFILICA**, ed hanno scelto di condividere il loro tempo libero e la loro esperienza, per creare un ambiente accogliente, disponibile all'ascolto, che crede nel potere della condivisione. Troverai un luogo di incontro informale ma empatico e rispettoso, dove portare le tue domande e ricevere sostegno, conforto.

È proprio grazie all'esperienza che ognuno di noi ha vissuto, che vogliamo offrirti strumenti e materiali che possono rendere più facile l'orientarsi nella rete delle MEC

DOVE TROVO LO SPORTELLO DI ASCOLTO?

**La sede dell'A.C.E.P. Associazione Coagulopatici Emofilici
Piemontesi "Massimo Chesta" ODV è presso il**

Servizio per il Volontariato CSV VOL.TO

Via Giovanni Giolitti, 21 - 10123 Torino

Tel 3334926786