

# PROSPETTIVE DI UN EMOFILICO: SPORT E PROGETTI

---

**ENRICO MAZZA**

**FedEmo Giovani  
Associazione Coagulopatici  
ed Emofilici di Milano**

**III CONGRESSO INTERREGIONALE – 21 Maggio 2016 – CATANIA**

## SPORT / ATTIVITA' FISICA

- Importante per tutti i coagulopatici emorragici
- Fondamentale per i più piccoli



- Sviluppare e mantenere un sano apparato muscolo-scheletrico significa:
  - Prevenire gli episodi di sanguinamento
  - Diminuire i rischi legati alle complicanze articolari e muscolari delle emorragie

*“Physical activity is important for hemophiliacs in order to strengthen the muscles that support the joints.” – Joe Brown*

SPORT I CUI BENEFICI SUPERANO I RISCHI	SPORT AD ELEVATO RISCHIO TRAUMATICO	SPORT PERICOLOSI DA EVITARE	SPORT ESTREMI
NUOTO	TIRO CON L'ARCO	CALCIO	RAFTING
GOLF	PALLAVOLO	KARATE	FREE CLIMBING
DANZA	BASKET	MOTOCICLISMO	
CAMMINATA		PUGILATO	
SCACCHI		RUGBY	

## PRATICA AGONISTICA

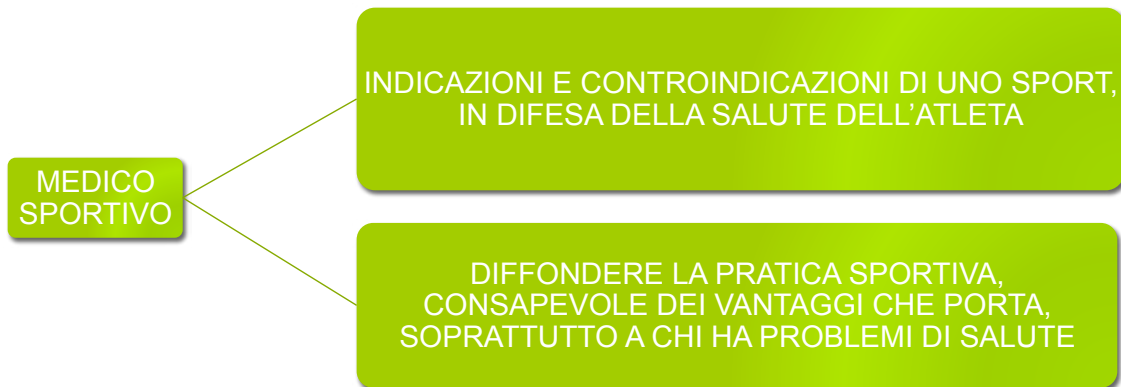
“Attività che un’atleta svolge in maniera continuativa nelle forme organizzate da Federazioni sportive nazionali, Enti di promozione sportiva o CONI e finalizzate al raggiungimento di risultati di livello”



Non si intende quella pratica che pone l’atleta in gara e dunque non è sinonimo di competizione

# RESPONSABILITA'

La certificazione di idoneità rilasciata dal medico sportivo presuppone un suo atto di consapevole responsabilità individuale



**L'IDONEITA' PUO' ESSERE RIFIUTATA**

## PERCHE' COMBATTERE PER AVERE L'IDONEITA'



- Rischio psicologico di sentirsi “diversi”
- Possibilità di avere maggiore difficoltà nell'integrarsi con i coetanei
  
- Il trattamento di profilassi ha fatto grossi passi avanti:
  - Riduzione delle infusioni endovenose
  - Maggior aderenza, in particolare per i giovani pazienti
  - Miglioramento della personalizzazione del trattamento in base alle esigenze di ciascun paziente

# COSA FARE OGGI



# ESPERIENZA PERSONALE

## Pallanuoto

5 – 11 anni  
Nuoto

11 – 23 anni  
Pallanuoto

- Allenamenti:
  - 4-7 allenamenti/settimana
  - 1-2 partita/settimana
  - 2-3 ore/allenamento



### ■ SVANTAGGI:

- Ematomi alle braccia
- Emartri a ginocchia, gomiti e spalle

### • VANTAGGI:

- Rinforzo della muscolatura
- Rinforzo delle articolazioni
- “senso di normalità”



# NEW YORK CITY MARATHON



**Mazza Enrico**

Test effettuato il 05 02 2015

**Si consiglia di suddividere così il lavoro settimanale (per 6 settimane)**

1. (1 volta a settimana) **1°sett. Test Marathon.** **2°sett. Lipidico di corsa in piano.** Durata 30min. 10min entro i 140bpm + resto della seduta entro i 150/155bpm + qualche minuto di defaticamento al passo **3°sett. Lipidico di corsa in piano.** Durata 40min. 10min entro i 140bpm + resto della seduta entro i 150/155bpm + qualche minuto di defaticamento al passo **4°, 5° e 6°sett. Intermittente di corsa in piano.** 15min di riscaldamento entro i 140/145bpm + 5 volte da aumentare a 7 x 30sec di corsa veloce alternati a 2min di rec. al cammino + qualche minuto di defaticamento al passo.
2. (1 volta a settimana) **1°sett. Lipidico di corsa in piano.** Durata 25min. 10min entro i 140bpm + resto della seduta entro i 150/155bpm + qualche minuto di defaticamento al passo **2°sett. Lipidico di corsa in piano.** Durata 35min. 10min entro i 140bpm + resto della seduta entro i 150/155bpm + qualche minuto di defaticamento al passo **3°sett. Lipidico di corsa in piano.** Durata 45min. 10min entro i 140bpm + resto della seduta entro i 150/155bpm + qualche minuto di defaticamento al passo **4° e 5°sett. Lipidico di corsa in piano.** Durata 50min da aumentare a 55min. 10min entro i 140bpm + resto della seduta entro i 150/155bpm + qualche minuto di defaticamento al passo **6°sett. Brescia Ten.**

3° CONGRESSO INTERREGIONALE

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017

## Modifica relazione del 02-10-15, partenza immediata (per 5 settimane)

3. (1 volta a settimana) 1°sett. Lungo specifico in piano (asfalto). 3km di riscaldamento tra 7'15" e 7'00" al km + 23km tra 6'45" e 6'30" al km in progressione + defaticamento 2°sett. Lunghissimo specifico in piano (asfalto). 3km di riscaldamento tra 7'15" e 7'00" al km + 30km tra 6'45" e 6'30" al km in progressione + defaticamento 3°sett. Allenamento su percorso lievemente ondulato. Durata 1h30'. 10min entro i 140bpm + resto della seduta in piano entro i 150bpm e in salita entro i 165bpm (in discesa non guardare la FC, evita pendenze elevate e discese lunghe e tieni una buona cadenza del passo "evita falcata ampia") + qualche minuto di defaticamento al passo 4°sett. Allenamento su percorso lievemente ondulato. Durata 1h. 10min entro i 140bpm + resto della seduta in piano entro i 150bpm e in salita entro i 165bpm (in discesa non guardare la FC, evita pendenze elevate e discese lunghe e tieni una buona cadenza del passo "evita falcata ampia") + qualche minuto di defaticamento al passo 5°sett. Maratona di New York.

- GENNAIO 2012: Intervento di artroscopia alla caviglia destra
- ALLENAMENTI:
  - 4 volte alla settimana Pallanuoto (3 allenamento + partita) fino al termine della stagione (Giugno 2015)
  - 2/3 volte alla settimana corsa (da Febbraio 2015)
  - **km percorsi in 9 mesi: 300km**
- EMARTRI:
  - 2 emartri alla caviglia destra (articolazione bersaglio)
  - 1 emartro caviglia sinistra
  - 1 emartro ginocchio sinistro
- FARMACO LONG ACTING



## La corsa

42,195 km che coprono tutti i 5 distretti di NYC.

- STATEN ISLAND: Partenza dal Verrazzano Bridge
- BROOKLIN (19km)
- QUEENS (4km)
- MANHATTAN (6km)
- THE BRONX (2km)
- MANHATTAN (9km): Arrivo a Central Park



3° CONGRESSO INTERREGIONALE  
Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite  
Catania, 20-21 Maggio 2017







**“Tagliando il traguardo, gli sportivi emofilici sono dunque riusciti in un’impresa gigantesca. Hanno corso per dimostrare che l’emofilia e lo sport possono convivere e che sono ormai un’unica entità”**



# PROGETTI ALL'INTERNO DELLA COMUNITA'

## ALL'INTERNO DELLA COMUNITA' EMOFILICA

- Vice presidente Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano ONLUS
- Membro del comitato "FedEmo Giovani"
  - WFH 2012 (Paris)
  - EHC 2012 (Prague)
  - EHC 2014 (Bucharest)
  - World Hemophilia Day (Rome)
  - Inhibitors and hemophilia: quality of life, social and clinical aspects congress 2015 (Bari)
  - EHC Inhibitor Summit 2016 (Dublin)
  - Round Table of Stakeholders: Clinical Trials in Haemophilia 2017 (Bruxelles)
  - 4<sup>th</sup> - 5<sup>th</sup> Annual Global Hemophilia Advocacy Leadership Summit 2016-2017 (Lisbon - Amsterdam)



# Campo Estivo in Romagna



3° CONGRESSO INTERREGIONALE  
Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017



# SURO



SURO is an international youth leadership program designed to develop and train young adults in the bleeding disorders community who have the drive and ability to become leaders.

2 SESSIONI:

1. SAN FRANCISCO – 23/27 Settembre 2016
2. AMBURGO – 20/25 Aprile 2017



PROGRAMMA DI ADVOCACY:

- Simulazioni di reali conversazioni con le istituzioni
- Esercizi di comunicazione verbale e non verbale
- Discussione sulle nuove terapie e sull'accesso ai trattamenti
- Presentazione di un progetto



3° CONGRESSO INTERREGIONALE  
Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017



# Plusimple

Because We Live and Love Once

## THE PATIENT ENGAGEMENT NETWORK PLATFORM

Plusimple

enricomazza

Community Associazioni Strutture Professionisti

### IN EVIDENZA



**Fondazione Paracelso Onlus**

Via Luigi Veratti, 2, Milano, MI, Italia

Fondazione Paracelso nasce nel 2004 con la costituzione di un Fondo di solidarietà a favore degli

1 utenti in questa organizzazione



**A.E.M. - Associazione Emofilici Marche**

Via Santa Lucia, 2, Macerata, MC, Italia

Nel 2004 si è costituita la Fondazione EMO onlus, che vede la partecipazione delle associazioni



**A.S.E. - Associazione Siciliana Emofilici Onlus**

Via Siena, 24, Catania, CT, Italia

L'Associazione Siciliana Emofilici A.S.E. Onlus viene costituita a Catania nel 1998 dall'impegno



**A.M.A.R.E. - Associazione Malattie Rare Ematologiche Onlus**

Via Pineta di Roio, 15, Pescara, PE, Italia

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed



**A.R.L.A.F.E. Onlus**

Via Bracelli, 142, Genova, GE, Italia

L'associazione è stata costituita per atto pubblico il 21 Febbraio 1977 dal notaio Carla Maria



**LAGEV - Libera Associazione Emofilici del Veneto "Antonio Valiante" Onlus**

Via Ospedale, 8, Castelfranco Veneto, 31033 TV, Italia

La L.A.G.E.V., la cui sigla significa Libera Associazione Genitori ed Emofilici del Veneto -

3° CONGRESSO INTERREGIONALE

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017



# FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici

[Visita il sito web](#)

## Dove siamo

Via Luigi Veratti, 2, Milano, 20155 MI, Italia



## Azioni

MESSAGE

## CHI SIAMO

La Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) legalmente costituita nel 1996, con sede legale a Roma. Riunisce 33 associazioni locali che, sul territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici di circa 8000 persone affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie. Dalla sua nascita collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (A.I.C.E.), promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale. È membro della World Federation of Hemophilia (WFH) e dell'European Hemophilia Consortium (EHC).

## IL NOSTRO STAFF



**Daniele Preti**

Direttore Esecutivo

## COMMUNITIES SUPPORTATE

### Associazioni di Fedemo



5 20

Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che



FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici

✓ ISCRITTO



# FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici

[Visita il sito web](#)

## Dove siamo

Via Luigi Veratti, 2, Milano, 20155 MI, Italia



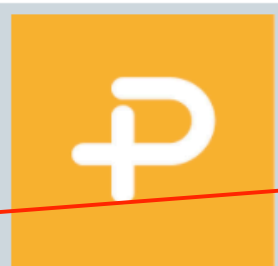
## Azioni

MESSAGE

## CHI SIAMO

La Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) legalmente costituita nel 1996, con sede legale a Roma. Riunisce 33 associazioni locali che, sul territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici di circa 8000 persone affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie. Dalla sua nascita collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (A.I.C.E.), promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale. È membro della World Federation of Hemophilia (WFH) e dell'European Hemophilia Consortium (EHC).

## IL NOSTRO STAFF

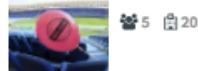


**Daniele Preti**

Direttore Esecutivo

## COMMUNITIES SUPPORTATE

### Associazioni di Fedemo



5 20

Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che



FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici

✓ ISCRITTO

## 3° CONGRESSO INTERREGIONALE

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017

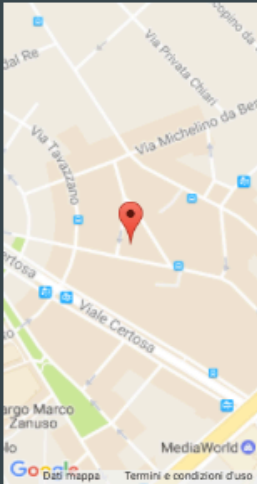


# FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici

[Visita il sito web](#)

## Dove siamo

Via Luigi Veratti, 2, Milano, 20155 MI, Italia



## Azioni

[MESSAGE](#)

## CHI SIAMO

La Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) legalmente costituita nel 1996, con sede legale a Roma. Riunisce 33 associazioni locali che, sul territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici di circa 8000 persone affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie. Dalla sua nascita collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (A.I.C.E.), promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale. È membro della World Federation of Hemophilia (WFH) e dell'European Hemophilia Consortium (EHC).

## IL NOSTRO STAFF



**Daniele Preti**

Direttore Esecutivo

CREATE A COMMUNITY

## COMMUNITIES SUPPORTATE

### Associazioni di Fedemo

5 20

Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che



FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici

✓ ISCRITTO



## Associazioni di Fedemo

CREA POST

ABBANDONA

## Community creata da



FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici

## Descrizione

Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che quotidianamente operano a sostegno degli emofilici e delle loro famiglie, possono qui condividere esperienze, dirimere dubbi, educare e stimolare il dialogo interno alla comunità.

BACHECA

MEMBRI

SUPPORTER

Creata da



Voglio inviare una

Post Domanda

Titolo

Contenuto

Post visibile

A chiunque Ai soli membri

Tag

CARICA FILE

SALVA

NESSUN POST DA VISUALIZZARE

+ CREA POST

DONAZIONI

FAI UNA DONAZIONE

MEMBRI



DESCRIZIONE

Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che quotidianamente operano a sostegno degli emofilici e delle loro famiglie, possono qui condividere esperienze, dirimere dubbi, educare e stimolare il dialogo interno alla comunità.

3° CONGRESSO INTERREGIONALE

Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017



**Associazioni di Fedemo** CREA POST ABBANDONA

Community creata da **FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici**

**Descrizione**  
Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che quotidianamente operano a sostegno degli emofilici e delle loro famiglie, possono qui condividere esperienze, dirimere dubbi, educare e stimolare il dialogo interno alla comunità.

**BACHECA** **MEMBRI** **SUPPORTER**

Creata da **P** Voglio inviare una Post Domanda

Titolo

Contenuto

Post visibile A chiunque Ai soli membri

Tag

CARICA FILE

SALVA

NESSUN POST DA VISUALIZZARE

**+ CREA POST**

**DONAZIONI**

**FAI UNA DONAZIONE**

**MEMBRI**

**DESCRIZIONE**  
Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che quotidianamente operano a sostegno degli emofilici e delle loro famiglie, possono qui condividere esperienze, dirimere dubbi, educare e stimolare il dialogo interno alla comunità.

**KEEP IN TOUCH WITH DISCUSSION**

**Associazioni di Fedemo** CREA POST ABBANDONA

Community creata da **FEDEMO | Federazione delle Associazioni Emofilici**

**Descrizione**  
Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che quotidianamente operano a sostegno degli emofilici e delle loro famiglie, possono qui condividere esperienze, dirimere dubbi, educare e stimolare il dialogo interno alla comunità.

**BACHECA** **MEMBRI** **SUPPORTER**

Creata da **P** Voglio inviare una Post Domanda

Titolo

Contenuto

Post visibile A chiunque Ai soli membri

Tag

CARICA FILE

SALVA

NESSUN POST DA VISUALIZZARE

**+ CREA POST**

**DONAZIONI**

**FAI UNA DONAZIONE**

**MEMBRI**

**DESCRIZIONE**  
Community delle Associazioni aderenti a FedEmo. Tutte le Associazioni affiliate, che quotidianamente operano a sostegno degli emofilici e delle loro famiglie, possono qui condividere esperienze, dirimere dubbi, educare e stimolare il dialogo interno alla comunità.

**MAKE A DONATION**



**GRAZIE PER  
L'ATTENZIONE**

---

**ENRICO MAZZA**

**FedEmo Giovani  
Associazione Coagulopatici  
ed Emofilici di Milano**

**III CONGRESSO INTERREGIONALE – 21 Maggio 2016 – CATANIA**