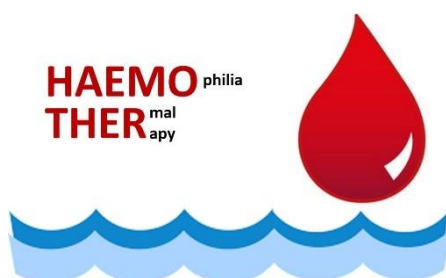


CONTEST A.B.L.E. – A Better Life with Emofilia

Progetto HAEMO-THER



Denominazione del soggetto principale: Associazione Emofilici e Trombofilici del Friuli-Venezia Giulia – Onlus (ASSOEMO)

C.F. 94088140309

Sede legale: Via Aonez, 1 – 33100 Udine

Legale rappresentante: Giovanni B. Filippozzi

Regione: FVG

Referente del progetto: dott. Giovanni Barillari

e-mail: segreteria@assoemo.it

tel: 340-4817768

Nome del progetto: *HAEMO-THER (HAEMOphilia and THERmal THERapy)*

Descrizione dettagliata del progetto

I ripetuti sanguinamenti articolari (emartri) rappresentano la manifestazione clinica più frequente dell'emofilia grave e l'artropatia che ne risulta è la principale causa di morbilità legata alla malattia. L'artropatia emofilica è infatti una patologia molto invalidante caratterizzata da un progressivo deterioramento articolare accompagnato da dolore; nelle fasi avanzate ricorda quanto si vede nell'artrite reumatoide.

La disponibilità di concentrati dei fattori della coagulazione consente il trattamento domiciliare profilattico, permettendo di diminuire il verificarsi di episodi emorragici. Tuttavia la comparsa di artropatia emofilica è piuttosto frequente e associata al perpetrarsi di micro e macro-sanguinamenti articolari; al trattamento farmacologico possono pertanto essere affiancate, qualora possibile, sedute di *fisioterapia* volte a recuperare, almeno in parte, la funzionalità articolare delle articolazioni colpite. La riduzione dell'escursione fisiologica del movimento a cui si aggiunge la riduzione del tono muscolare dovuta ridotta mobilità viene indicata come *restrizione del movimento*. Ne consegue una maturazione di *compensi posturali*, ossia di sviluppo di aree corporee su cui si trasferisce la mancanza di altre. Uno dei possibili approcci con cui si può intervenire è la *rieducazione posturale*, un trattamento che stabilisce delle priorità di intervento sui muscoli o sulle articolazioni partendo dall'osservazione del paziente sia in statica sia in dinamica.

Questo progetto si propone di supportare i pazienti affetti da Emofilia A di grado severo che presentino artropatia emofilica su una o più articolazioni. L'attività prevede bagni termali e sedute di rieducazione posturale individuale organizzati presso un centro termale regionale. Sono previsti 12 bagni per malattie artroreumatiche e 12 sedute di rieducazione posturale per ogni paziente, allo scopo di migliorare l'impatto clinico dell'artropatia emofilica e, di conseguenza, la qualità di vita dei pazienti affetti.

Obiettivi del progetto

Target: 10 pazienti affetti da Emofilia A di grado severo.

Stima dei benefici:

- valutazione della qualità di vita prima e dopo il ciclo di 12 sedute, mediante la somministrazione del questionario HAEM-A-QOL;
- dosaggio di aPTT e livelli di FVIII, ogni 3 mesi;
- impatto clinico (sviluppo di ematriti nell'articolazione target, recupero funzionale dell'articolazione).

Tempi di implementazione: 6 mesi

Durata dell'iniziativa: 12 mesi

Indicazione del gruppo di lavoro:

- medico
- gestore dati
- infermiere
- volontari dell'associazione

Prospetto finanziario:

- figure professionali: medico **200 €**
gestore dati **200 €**
infermiere (40 prelievi) **200 €**
- ingresso al centro termale e terapia (12 sedute/paziente per 10 pazienti, comprensive di visita medica di ammissione alle cure): **7000 €**
- analisi di laboratorio (aPTT + FVIII, ogni 3 mesi per 10 pazienti = tot 40): **600 €**
- rimborso viaggio al centro termale: **1800 €**

TOTALE importo progetto: **10000 €**