

## **Progetto FLIER (Fisioterapia è Libertà e Indipendenza degli Emofilici in Riabilitazione)**

### **OBIETTIVO DEL PROGETTO**

Il progetto si propone di dare l'opportunità a tutti gli emofilici (e ai pazienti con patologie affini: Von Willenbrandt e coagulopatici) di migliorare e mantenere la propria qualità di vita, attraverso un monitoraggio del proprio stato di salute generale, fisico (muscolo-articolare), motorio e della qualità di vita.

Verrà creato un data base dei pazienti afferenti al Centro Malattie del Sangue di Castelfranco Veneto, in cui sarà inserito oltre alla normale visita ematologica anche un CHECK UP RIABILITATIVO eseguito da un fisioterapista specializzato (qualificato).

In questo modo speriamo di poter offrire **nuovamente** ai pazienti, IL LORO PUNTO DI APPOGGIO RIABILITATIVO adeguato al nostro Centro.

### **SOGGETTI INTERESSATI**

Potenzialmente tutti gli emofilici afferenti al centro Malattie del Sangue di Castelfranco (circa 300 negli ultimi due anni). Stimiamo che il numero di emofilici più vicini come residenza e disponibili ad aderire nell'immediato a questo nostro progetto possa essere intorno ai 30-40. Se tutti aderissero sarebbe già un bel successo. Nel caso vi siano emofilici interessati che, per seguire la fase almeno iniziale del trattamento, arrivano da più lontano si potrà prevedere e studiare una convenzione con hotel-mensa in loco da parte della LAGEV.

### **PROGRAMMA D'INTERVENTO**

Il/la fisioterapista farà una VALUTAZIONE dei pazienti attraverso diversi passaggi:

- 1) FOTO FRONTALE, SAGGITALE E POSTERIORE al fine di osservarne la postura in stazione eretta ed individuarne così i problemi e le eventuali deformità presenti.
- 2) PODOGRAMMA O PEDANA STABILOMETRICA per valutare la corretta distribuzione del carico su piedi e caviglie e di conseguenza sulle ginocchia e le anche.
- 3) Esame articolare e muscolare globale attraverso apposite scale di valutazione.
- 4) Raccolta dati della storia del paziente per quanto riguarda la comparsa degli emartri e gli interventi subiti nel corso degli anni attraverso il "PROTOCOLLO DI RICERCA" messo a punto dalla dott.ssa Elena Boccalandro durante il corso "Progetto Forte" organizzato dalla Federazione Associazioni Emofilici a Brescia dall'Aprile al settembre del 2009 e a cui ha partecipato una fisioterapista di Castelfranco (Chiara Sacco).
- 5) Questionario per monitorare la qualità di vita percepita dai pazienti che sarà poi ripetuto durante e alla fine dei vari cicli di trattamento.

### **PRE E POST OPERATORIO**

Durante questa prima fase il fisioterapista stilerà un PROGRAMMA INDIVIDUALE per ognuno a seconda delle diverse situazioni in cui si trova:

- in fase PRE-OPERATORIA: verranno eseguite circa 5 -10 sedute in cui si lavorerà sul ripristino del possibile gioco articolare, tramite mobilizzazioni passive, attive assistite, allungamenti e rinforzo muscolare dei distretti direttamente interessati, ma anche di quelli satelliti perché la migliore forma fisica possibile li aiuti nella fase immediatamente post operatoria.

- in fase POST OPERATORIA: si eseguiranno un numero variabile di sedute (da 20 a 40) per il recupero del RON articolare, della forza muscolare e della corretta postura nonché per il recupero funzionale della parte interessata.

Al termine di queste 2 fasi verrà consegnato a tutti un DVD con esercizi specifici di mantenimento da eseguire a domicilio (ed un protocollo scritto con gli esercizi di rinforzo e di mantenimento).

Il progetto potrebbe prevedere anche l'utilizzo della nuova piscina dell'Ospedale come STRUMENTO a disposizione degli UTENTI (TUTTI).

### **FASE DI MANTENIMENTO**

Nella FASE DI MANTENIMENTO, cioè in assenza di particolari problematiche articolari e funzionali acute, il paziente eseguirà da 2 a 5 sedute individuali con il fisioterapista con il fine di apprendere gli esercizi di auto-allungamento e di mantenimento specifici per proprio caso. Esercizi che poi dovrà eseguire a domicilio in autonomia anche attraverso l'uso del DVD.

## SECONDA FASE DEL PROGETTO

La seconda fase del progetto riguarda il controllo dei pazienti a fine trattamento (per i PRE e POST-OP) e a distanza di 3-6-9-12 mesi, a seconda della valutazione fatta per i trattamenti di MANTENIMENTO. Questo per evidenziare i risultati ottenuti o mantenuti con gli esercizi domiciliari o nuovi problemi eventualmente emersi. Quindi verranno fatte nuovamente tutte le valutazioni (FOTO, PODOGRAMMI, ESAME MUSCOLARE, ARTICOLARE, FUNZIONALE) e ripetuto il questionario di valutazione della qualità di vita. In questo modo sarà possibile avere una valutazione più OBIETTIVA e si potrà modificare il piano terapeutico domiciliare.

### OBBIETTIVO MINIMO: CONGRESSO TRIENNALE EMOFILIA

Ultima fase e obiettivo minimo di questo progetto è poter essere PRESENTATO come uno dei tanti possibili PROGETTI PILOTA sull'emofilia, a livello nazionale e internazionale, al CONGRESSO TRIENNALE sull'EMOFILIA del 2011. Va da sé che il progetto stesso dovrà avere una durata minima di DUE ANNI.

### BENEFICI IMMEDIATI E PROSPETTICI

Il Progetto FLIER, a regime, contribuirebbe:

- A migliorare notevolmente la qualità di vita degli emofilici, riducendo al massimo possibile le gravi conseguenze invalidanti della malattia;
- Riaffermare e rinforzare il ruolo pilota di Castelfranco Veneto, a livello nazionale e internazionale, nella cura e assistenza degli emofilici. Anche alla luce del processo di accreditamento dei Centri per l'Emofilia italiani che AICE (Associazione Italiana Centri Emofilia) e Federazione Associazioni Emofilici stanno predisponendo.

Il prestigio del Centro castellano, in particolare per quanto riguarda l'ortopedia riabilitativa, ha già raggiunto in passato picchi di eccellenza. Un passato che, per noi, deve essere presente e... futuro.

Le difficoltà, anche organizzative con l'Ulss 8 stessa, da superare per arrivare a mettere in campo questo progetto non sono poche. Va da sé che potremo riuscirci solo se, preventivamente, avremo un buon numero di "candidati" disponibili a seguirlo. Facci quindi avere la tua pre-adesione se sei interessato tramite la nostra e-mail [info@lagev.com](mailto:info@lagev.com) oppure compilando il modulo che ti allegiamo qui sotto.

Il Consiglio Direttivo

-----  
Da restituire inviando tra tramite:  
e-mail all'indirizzo: [segretario@lagev.com](mailto:segretario@lagev.com)  
posta all'indirizzo: CASELLA POSTALE 25 – 31033 Castelfranco Veneto (Treviso)

### RICHIESTA DI ADESIONE AL PROGETTO "FLIER"

Il sottoscritto/a \_\_\_\_\_ (cognome e nome) nata/o a \_\_\_\_\_  
il \_\_\_\_\_ e residente in \_\_\_\_\_  
comune \_\_\_\_\_ cap \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_  
Telefono \_\_\_\_\_ e-mail \_\_\_\_\_

### DICHIARA che

avendo preso visione del progetto: Progetto FLIER (Fisioterapia è Libertà e Indipendenza degli Emofilici in Riabilitazione) chiede di poterVi partecipare.

Data e firma del richiedente

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_