



A.S.E. ONLUS
ASSOCIAZIONE SICILIANA EMOFILICI ONLUS
CATANIA
www.aseonluscatania.org
aseonluscatania@gmail.com
aseonluscatania@pec.it

Progetto “Intorno al paziente 2021”

Premessa

Il progetto “Intorno al paziente 2021” nasce dall’esigenza che tutte le persone con emofilia hanno di prevenire i sanguinamenti e proteggere le articolazioni, spesso colpite da emartri e/o microsangunamenti (ancor più difficili da evidenziare e stimare) che ne minano la normale funzionalità articolare. Per tale motivo, L’Associazione Siciliana Emofiliaci Onlus di Catania (A.S.E. Onlus) ha deciso di mettere a disposizione dei propri soci un servizio congiunto di terapia fisioterapica domiciliare e/o ambulatoriale, a seconda delle condizioni della persona, unito ad un supporto di caregiving per la somministrazione della terapia sostitutiva per via endovenosa.

Supporto fisioterapico

La Fisioterapia è fondamentale per la prevenzione e per la cura degli emartri. E' importante avvalersi dell'apporto del fisioterapista anche quando si approccia allo sport, infatti una muscolatura pronta allo sforzo contribuisce a prevenire traumi e sollecitazioni articolari. Come sappiamo, se svolta in maniera costante la fisioterapia aiuta a mantenere in piena salute l'apparato muscolo-scheletrico.

Benefici della fisioterapia:

- Aiuta a prevenire gli emartri
- Accelera la guarigione degli emartri
- Evita l'atrofizzazione muscolare
- Migliora il tono muscolare con un minor sforzo complessivo
- Favorisce un primo approccio col mondo dello sport, non traumatico per le articolazioni

- Aumenta l'autonomia nelle attività quotidiane
- Ha effetto antalgico

Gli obiettivi del progetto sono:

- Miglioramento dello stato generale dell'apparato muscolo scheletrico
- Aumento del tono muscolare
- Diminuzione del numero di emartri
- Diminuzione dei blocchi antalgici
- Miglioramento della postura del corpo
- Approccio leggero ad uno sport

Il fisioterapista che curerà il progetto sarà il Dr. Alberto Corsaro, che da qualche anno ormai accompagna e segue i pazienti che afferiscono al centro emofilia di Catania.

Supporto caregiving

La soluzione terapeutica a lungo termine di gran lunga più diffusa in emofilia è la terapia sostitutiva, ossia la somministrazione per via endovenosa del fattore di coagulazione mancante. La terapia viene normalmente eseguita in regime di profilassi in ambito domiciliare, con diverse infusioni a settimana a seconda del piano terapeutico del paziente. Questa soluzione garantisce una buona qualità di vita e consente al paziente di svolgere con serenità le attività quotidiane.

L'approccio terapeutico, molto semplice in ambiente ospedaliero, può tuttavia diventare complicato o addirittura traumatico in ambito domiciliare, soprattutto per i pazienti aventi accessi venosi particolarmente difficoltosi, oppure per famiglie con bambini molto piccoli che si avvicinano per la prima volta alle infusioni endovenose. La giovane età dei pazienti, la loro vivacità o difficoltà a rimanere fermi al momento dell'introduzione dell'ago, la mancanza di esperienza dei genitori, gli accessi venosi spesso difficili da individuare contribuiscono a rendere stressante un passaggio fondamentale della vita del paziente emofilico, e peggiorano l'aderenza alla terapia, aprendo la strada ai sanguinamenti.

Pertanto, l'Associazione Siciliana Emofilici si propone di fornire un supporto a domicilio alle famiglie con pazienti che hanno difficoltà nella somministrazione della terapia. Un infermiere

95128 CATANIA – Via Siena 24 - Fax 095 501518

E-mail: aseonluscatania@gmail.com - pec: aseonluscatania@pec.it

Codice fiscale 93089160878

Conto corrente bancario 00160872 Iban IT10 Y030 6909 6061 0000 0160 872

qualificato provvederà all'infusione a domicilio, istruendo i genitori o chi si prende in carico il ruolo di infondere il paziente e aiutando a superare questa difficoltà.

Svolgimento

Il progetto "Intorno al paziente 2021" si svolgerà nel periodo che va da Giugno a Dicembre 2021.

I relativi costi del progetto ammontano a euro 13600,00.

I pazienti che usufruiranno del supporto di fisioterapia o terapia domiciliare sono pazienti che afferiscono al centro emofilia di Catania.

Appena il medico avviserà l'Associazione, essa provvederà a contattare il professionista che verrà pagato previa presentazione di fattura o prestazione, per mezzo bonifico bancario.

Per quanto riguarda le sedute di fisioterapia, i prezzi concordati con il Dr. Corsaro sono di 50 euro (Iva inclusa) a seduta più eventuale trasferta se il domicilio del paziente supera i 20 km. Il numero di sedute sarà diviso in cicli di 10 sedute, in modo da poter controllare costantemente i costi del progetto, che si esaurirà al termine del budget stanziato. Ogni ciclo avrà un costo complessivo di circa 500 euro.

In merito al supporto di caregiving a domicilio, il costo di ogni infusione sarà di 30,00 euro (Iva inclusa), più eventuali costi di trasferta se il domicilio del paziente supera i 20 km.