



FORMAZIONE OPERATORI RIABILITAZIONE TRATTAMENTO EMOFILICI

EX - N. 1 gennaio/febbraio 2010 - 4

C'è una frase molto significativa, pronunciata da un medico del ministero della salute inglese: *“I miei pazienti capiscono il loro problema meglio di quanto possa farlo io stesso”*. Si tratta di una consapevolezza importante.

Ma per vivere una vita anche professionale, pienamente consapevole, servono anche altri tipi di conoscenza.

Noi della Federazione e della Fondazione Paracelso, che lavoriamo con obiettivi comuni, abbiamo cercato di fare proprio questo. Abbiamo cercato di aggiungere un altro pezzo al nostro personale puzzle che è la terapia globale dell'emofilia.



Come diceva Oscar Wilde *“L'istruzione è cosa ammirabile ma ogni tanto ci farebbe bene ricordare che non si può sempre insegnare quel che vale veramente la pena di conoscere”*

Tutti dovremmo conoscere. Per non girare continuamente a vuoto, salire scale che non portano da nessuna parte... credendo di andare in una direzione mentre invece, senza accorgersene si sta andando in quella opposta.

Il progetto FORTE Formazione rivolta ad Operatori della Riabilitazione per il Trattamento degli Emofilici, è nato dall'ascolto dei bisogni dei pazienti, attività che la Federazione ha sempre svolto con attenzione per colmare quelle lacune che a volte hanno creato vuoti davvero troppo gravi.

La dove c'è una mancanza nasce un progetto ed è proprio così che è nato il Progetto FORTE.

Nel 2008 è stato predisposto da Fondazione Paracelso e Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) un questionario, ed è stata svolta una raccolta di dati su tutto il territorio nazionale che ha portato a risultati abbastanza sorprendenti, non tanto per le informazioni raccolte, che in parte già si conoscevano, quanto per l'importanza che alcune “mancanze” assumevano nella vita delle persone.

La Fondazione Paracelso e la Federazione delle Associazioni Emofilici stanno collaborando da anni con l'Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE) alla rilevazione dei bisogni degli emofilici e delle risposte assistenziali fornite dai Centri specialistici e dalle Associazioni dei pazienti.

Con il questionario si era proposto l'intento di utilizzare le rispettive conoscenze, in ambito clinico e sociale, per portare in evidenza gli spazi di miglioramento dei servizi in tutte le regioni italiane e per realizzare specifici progetti nei rispettivi ambiti.

Fra tutti i dati raccolti so-

no emersi alcuni aspetti particolarmente significativi.

Nella graduatoria delle problematiche che il paziente emofilico avvertiva come maggiormente urgenti, al primo posto è risultata proprio la “problematica articolare e riabilitava” con una percentuale del 27,6.

E laddove ci si riferiva ai servizi da garantire “alla porta di casa”, ovvero raggiungibili entro 1 ora, al primo posto è stata segnalata la distribuzione dei farmaci con il 74,9 e al terzo posto, con un’interessante percentuale del 49,1 sono risultate fisioterapia e riabilitazione.

È anche dalla rilevazione di questi dati, e forti dell’esperienza maturata negli ultimi anni da alcuni professionisti fisioterapisti, osteopati e fisiatristi, che è nato il progetto FORTE. Vi era la reale esigenza di colmare una grande lacuna creatasi, e consolidatasi, negli anni in Italia.

Nel nostro Paese, infatti, non è mai esistita una vera e propria “cultura” del movimento nel paziente emofilico e solo lentamente nel corso degli ultimi anni è stato intrapreso qualche passo in questa direzione, grazie all’ingresso nel panorama terapeutico di nuove professionalità giovani oltre che estremamente competenti e motivate.

È con questi presupposti che nel 2003 la Federazione, grazie alla disponibilità dimostrata dalla Direzione Sanitaria della Clinica Domus Salutis e dalle personali sensibilità del dottor Martinelli e del dottor Passeri, ha potuto realizzare un passo fondamentale nel campo dell’assistenza ai pazienti emofilici con artropatia, che già da anni

LA CULTURA DEL MOVIMENTO NEL PAZIENTE CON EMOFILIA

ricevevano un eccellente servizio di chirurgia ortopedica grazie alla professionalità sviluppata dal dottor Solimeno, presso il CTO di Milano, chirurgo fra i pochissimi in Europa con riconosciute capacità tecniche d’intervento su pazienti scoagulati e con artropatie degenerative, assicurando loro la possibilità di accedere a una struttura riabilitativa di altissimo standard, con professionisti adeguatamente preparati a intervenire sul recupero postoperatorio del paziente emofilico.

Quel passo fondamentale consentì di avvicinare la realtà italiana a quei livelli d’assistenza che nel resto d’Europa storicamente sono sempre esistiti e dove, con logica

evidente, ad un intervento chirurgico ortopedico veniva automaticamente fatto seguire un periodo di degenza in struttura riabilitativa specializzata.

L’aspetto più importante di questa miracolosa e sinergica collaborazione fra Federazione e Domus Salutis di Brescia, è che a fruire di questa opportunità sono state, e continuano ad essere, persone provenienti da tutto il territorio nazionale alle quali è offerta l’opportunità di accedere a una riabilitazione d’altissimo livello, in una struttura veramente professionale e, fatto non secondario, convenzionata con il Sistema Sanitario Nazionale.

Il corso, così come conce-

EX - N. 1 gennaio/febbraio 2010 - 5



segue a pag. 6

segue da pag. 5

pito, si è posto pochi, ma fondamentali obiettivi:

1. Formare e sensibilizzare un gruppo selezionato di fisioterapisti, motivandoli al trattamento del paziente emofilico, sia rispetto al mantenimento di una buona condizione fisica o per la preparazione ad un intervento chirurgico, sia nel periodo riabilitativo post chirurgico.
2. Fare sì che tali fisioterapisti partecipino alle attività del Centro Emofilia di riferimento, intervengano sui pazienti, se possibile in ambito ospedaliero, e comunque sempre in stretta collaborazione con i medici del Centro Emofilia e con i fisiatristi e gli ortopedici che con il Centro collaborano.
3. Costruire un network in Italia, fra fisioterapisti specializzati nel trattamento del paziente emofilico di qualsiasi età.
4. Fidelizzare una nuova generazione di fisioterapisti che "coagolino" attorno a sé i pazienti afferenti al Centro Emofilia.

Sono stati pertanto coinvolti tutti i Centri Emofilia italiani, oltre alle associazioni, aprendo il reclutamento a 10 fisioterapisti che in qualche modo avevano già avuto contatto con il paziente emofilico, o perché era già attiva una collaborazione con il Centro Emofilia, o



perché il terapeuta operava privatamente su uno o più pazienti emofilici. Le migliori pratiche esistenti sul territorio nazionale o importate dall'estero sono state raccolte, discusse e messe a disposizione di tutti i partecipanti.

Al termine del corso saranno realizzati dei percorsi di controllo che consentano di mantenere viva l'attenzione sul tema e contribuiscano a fidelizzare il fisioterapista ad un Centro Emofilia dando luogo, là dove possibile, anche all'erogazione di specifiche borse di studio. La connessione fra queste nuove figure potrà dare vita ad una nuova società di fisioterapisti e osteopati, che potranno sviluppare il loro approccio al paziente esportando la professionalità acquisita in altre realtà italiane meno servite e anche a livello internazionale.

Una classe di fisioterapisti e/o osteopati motivata ed efficiente sarebbe di aiuto nel ridurre quel gap formatosi e potrebbe indirizzare il paziente verso una soluzione che miri a prevenire le complicanze dell'artropatia emofilica riducendo il ricorso all'intervento del chirurgo ortopedico.

Il corso, che si è articolato in 3 differenti moduli svoltisi ad aprile, giugno e ottobre del 2009, prevedeva 3 momenti formativi suddivisi nella mattina e nel pomeriggio di sabato e nella mattinata di domenica. Il programma è stato sviluppato per dare ampio spazio alla parte pratica sul paziente che è stato trattato e "manipolato" nella palestra della Domus Salutis nel corso di più sessioni pratiche, una delle quali si è svolta in piscina, con l'ausilio di terapisti specializzati nel



lavoro in acqua e di un tecnico delle attività motorie in piscina.

La parte teorica, molto ampia, ha compreso la conoscenza della malattia, le conseguenze degli episodi emorragici, le strategie di movimento, del perché muoversi e del perché fare riabilitazione in previsione di un intervento chirurgico, oltre al perché fare rieducazione post-chirurgica senza sottovalutare mai il rapporto costo-beneficio. A conclusione del corso è stata pensata, prima dell'autovalutazione, una sessione focalizzata su aspetti importanti, quali quello ematologico e quello dell'assistenza infermieristica lasciando spazio anche al rapporto di collaborazione necessario fra l'Associazione e il Centro Emofilia.

Si è trattato di un'opportunità unica per incontrare altri professionisti aprendosi ad uno scambio interregionale e di esperienze, che ha arricchito l'esperienza di ognuno di loro, oltre che di un'occasione per incontrare i pazienti, e le realtà associative sinergiche con il mondo dei medici. Risulta esemplare a questo proposito l'attività di sostegno che l'associazione locale del centro emofilia di Milano ha messo in atto sostenendo i costi delle prestazioni professionali del fisioterapista che assiste a tutti i check-up dei pazienti e integra l'analisi con una specifica rilevazione posturale e motoria.

Per comprendere meglio il fenomeno "emofilia" in Italia abbiamo ritenuto che servisse anche conoscere (ancora "conoscere") la situazione "emofilia" nel resto del mondo. Per questo abbiamo pre-



sentato dati che chiarissero quali differenze enormi vi siano fra paesi come l'Italia e quelli, la stragrande maggioranza, dove non solo non esiste accesso al trattamento per gli emofilici conosciuti, ma, soprattutto, non esiste notizia del numero reale degli emofilici presenti sul territorio.

È una conoscenza basata su dati statistici, non su dati concreti.

È importante sapere che non esistono censimenti reali dei pazienti nell'80% dei paesi sottosviluppati. Ad esempio, e semplificando un po' a onore del mero calcolo statistico, se in Italia vi sono 58 milioni di abitanti, e la percentuale di emofilici sulla popolazione intera corrisponde a 1 caso su 10.000, risulta realistico il numero di pazienti censiti equivalente a circa 5.600 (dati

Registro Nazionale Centri Emofilia).

In Cina, dove gli abitanti sono 1 miliardo e 330 milioni, secondo questa percentuale i casi dovrebbero essere, grossomodo, 133mila.

Non è così, perché i pazienti conosciuti in Cina sono solo poco più di 5000.

Così come in India, in Bangladesh in Brasile e via discorrendo.

Lo stesso discorso si può fare per le unità di fattore della coagulazione in rapporto alla popolazione complessiva di uno stato. In Cina, ancora, dove l'accesso al trattamento è pressoché inesistente, non esistono dati disponibili. In India si usano 0,005 Unità Internazionali per paziente a fronte delle 5,15 utilizzate in Italia e le 8,442 utilizzate

	Unità	Pazienti	Unità per paziente Fattore VIII	Unità per paziente Fattore IX
Albania	1.550.000	265	0.332	0.097
Brasile	238.000.000	10.800	1.053	0.188
Cina	Dato non esistente	5.350		
India	6.371.812	13.450	0.005	0.000
Italia	350.000.000	5.620	5.159	0.860
Svezia	90.136.000	2.257	8.442	1.523
U.S.A.	2.100.000.000	29.490	5.924	



segue da pag. 7

EX - N. 1 gennaio/febbraio 2010 - 8

in Svezia. O in Islanda dove il numero sale a 11.197 Unità Internazionali pro-capite (Dati World Federation of Hemophilia).

Questi numeri fanno la differenza anche nel trattamento dell'emofilia, prima delle emorragie e in secondo luogo, delle complicanze da artropatia emofilica.

Questi numeri dimostrano, ancora, che ci sono sostanzialmente 3 tipi di emofilici nel mondo.

Gli emofilici che accedono al trattamento, seppur con modalità e quantità non sempre sufficienti.

Gli emofilici "visibili", che non accedono al trattamento perché vivono in paesi dove non sono disponibili. Per vari motivi, di tipo economico, culturale, etc.

E gli emofilici "invisibili" che costituiscono la maggioranza, che sono coloro che non sono nemmeno censiti. Lo dicono i numeri di prima.

Questi emofilici non si vedono perché non si sa dove sono. Non esistono, non sono nemmeno pazienti.

Non sanno di essere pazienti.

Cosa succede a queste persone? Stanno sedute sul divano, piangono e soffrono. E muoiono. Altro che fisio-

terapia.

Ci si interroga sul perché di queste disparità, e non è facile accettarle per noi. Le cause possono essere tante. Prima di tutto la non conoscenza del problema. Da parte dei Governi, degli Stati, delle Amministrazioni locali, della classe medica.

Secondariamente perché i territori sono spesso troppo vasti, ed accedere ad un ospedale o a un centro di cura non è sempre possibile.

Possiamo dire, ancora semplificando un po', che ciò che differenzia sostanzialmente un emofilico italiano o svedese da uno indiano è praticamente la "sola" mancanza del prodotto.

Nonostante ciò, ci sono realtà come l'India e la Cina, dove qualcosa si prova a fare lo stesso, anche nel tentativo di mantenere, o evitare le complicazioni di una mancanza di trattamento.

Ci sono fisioterapisti indiani e cinesi che lavorano sui pazienti in mancanza di prodotto.

Rohini, ad esempio, è una fisioterapista indiana. Conosciamo la sua storia, e l'abbiamo raccontata, perché è stata ospite a Milano per un mese, per fare esperienze diverse e per apprendere le tecniche al di fuori del suo paese.

"Dopo un episodio emorragico tratto i pazienti con il

ghiaccio, il riposo e una stecca. Quando il gonfiore si riduce, comincio gradualmente con esercizi non caricando il peso.

Seguiti da esercizi con un incremento del peso sopportato. Aumentando l'ampiezza del movimento e la trazione faccio sì di aumentare flessibilità e stabilità.

Esercizi regolari aiutano ad aumentare la capacità di stare eretti, dritti, e di conseguenza il numero di episodi si riduce.

Noi abbiamo a disposizione il fattore solo per il "trattamento a domanda", e nemmeno per tutti, e questa cosa fa sì che risulti assolutamente fondamentale fare esercizio correttamente e regolarmente."

Tornando alla nostra esperienza lunga quasi un anno, speriamo che fra i 10 pionieri di recente formati ci possa essere il Thomas Edison della Fisioterapia, o il Galileo Galilei dell'osteopatia, e magari l'Alexander Fleming del trattamento degli emofilici.

Questo lavoro di scoperta spetta a tutti noi, ed insieme dobbiamo collaborare a portarlo avanti.

I terapeuti neo formati all'approccio sul paziente emofilico rappresentano un patrimonio di tutti, inestimabile ed è altrettanto fondamentale lo spirito con cui loro stessi decideranno di mettersi a disposizione di

tutta la comunità.

Perché anche un'impresa apparentemente impossibile possa diventare possibile, concreta, semplice ed immediata.

Docenti di altissimo livello, specializzati nel trattamento dell'emofilia, hanno prestato il loro servizio dando qualità e "spesso-re" ai contenuti del corso. La dottoressa Elena Boccalandro, che collabora da anni con il Centro Emofilia di Milano, i terapisti esperti della Domus Salutis di Brescia (Ilenia Allegri, Stefano Bernardi, Ilaria Poli, Massimo Scolari e Sara Scura), i medici di fama internazionale come la dottoressa Elena Santagostino del Centro Emofilia di Milano, il dottor Pierluigi Solimeno del Policlinico di Milano, i fisiatri che possono vantare anni di esperienza nel campo dell'emofilia (il dottor Walter Passeri e il dottor Luciano Bissolotti), oltre ad Alessandra Tartarelli, formatrice esperita, già coordinatrice del progetto PUER e Franco Visconti idrochinesiologo della Clinica Domus Salutis.

Al corso hanno partecipato fisioterapisti selezionati da tutte le parti di Italia.

I loro nomi sono: Gerardo Borriello di Napoli, Andrea Cobianco di Firenze, Claudia Fortin di Padova, Luca Maugeri di Catania, Francesco Moroni di Roma, Gabriella Naretto di Torino, Patrizia Pagliusi di Cosenza, Chiara Sacco di Castelfranco Veneto, Christian Savio di Genova e Silvia Antonini di Brescia.

Questi fisioterapisti hanno ricevuto il *know how* necessario per affrontare con libertà e serenità il paziente emofilico.

Ora si tratta di metterli nelle condizioni di poter svolgere il loro lavoro sen-

UN NETWORK ITALIANO DI ESPERTI FISIOTERAPISTI

za troppe complicazioni.

Per questo serve, anzi, è assolutamente fondamentale, il contributo e la collaborazione dei Centri Emofilia che li hanno voluti, proposti e sponsorizzati, e delle Associazioni che hanno il dovere di sostenerli affinché non si perdano nei meandri di strutture pubbliche farraginose e poco propense alla novità.

Le associazioni devono offrire il loro sostegno morale, e di tempo. Lo devono fare nell'interesse stesso delle persone che rappresentano.

Ora che il 1° corso si è concluso bisognerà far sì che i fisioterapisti partecipino alle attività del Centro Emofilia di riferimento, intervengano sui pazienti, se possibile in ambito ospedaliero, e comunque sempre in stretta collaborazione con i medici del Centro Emofilia e con i fisiatri e gli ortopedici che con il Centro collaborano.

È necessario inoltre, costruire un network italiano di fisioterapisti esperti nell'ambito dell'emofilia. Stiamo lavorando per porre le basi necessarie alla creazione di questo "network".

A tale proposito è importante ricordare alcuni passaggi dell'intervento di Alessandra Tartarelli,

la quale ha sottolineato quale sia la differenza fra il termine mestiere, che si riferisce alla capacità di realizzare una attività professionale che si è acquisita e si è affinata nell'esercizio pratico, nell'applicazione di strumenti dei quali si diventa sempre più abili intenditori, e il termine professione, che indica invece non solo la padronanza della messa in pratica di attività appropriate ma anche la capacità di collegarsi ad un corpus di riferimenti teorici di una disciplina da cui derivano le basi per lo svolgimento del lavoro e che al tempo stesso si contribuisce ad arricchire attraverso la realizzazione del lavoro stesso.

La professione presuppone la capacità di diventare sempre più consapevoli di sé attraverso la riflessione, il confronto e la supervisione.

Parlare di professione presuppone la conoscenza di come funziona il contenuto, di come funziona l'altro, di come si funziona nella relazione. Per poi inventare il gruppo.

Tenendosi in contatto, anche senza muoversi dal proprio ambiente. Non perdendo tempo. Comunicando rapidamente. Scambiandosi informazioni. Non perdendo i

segue da pag. 9

rapporti, semplificando, con obiettivi mirati, in una logica di ricerca, verificando i "dati di realtà", riprogettando, dandosi "tempi" per arrivare ad un risultato.

Con un obiettivo specifico sopra a tutti. Il Congresso Triennale del 2011.

In quell'occasione l'intento è quello di presentare una nuova comunità di specialisti, che abbiano maturato la propria esperienza e siano in grado di integrarsi pienamente con le altre "specialità" mediche formulando, se i tempi saranno maturi, dei criteri condivisibili di approccio al paziente emofilo, ovvero delle vere e proprie linee guida.

Forti del buon successo ottenuto con questa prima edizione stiamo già pianificando la seconda, che conterrà qualche peculiare differenza.

Le novità di questa seconda edizione del corso, che è in avanzato stadio di definizione, si possono riassumere in quattro punti fondamentali. La riapertura del bando di partecipazione, che scadrà il 7 marzo 2010, a nuovi terapisti, l'allargamento delle attività didattiche ai fisiatristi con una sessione prettamente dedicata alla loro professionalità, il coinvolgimento della Clinica Don Gnocchi di Milano, che nel frattempo ha attivato anch'essa una collaborazione con il Centro Emofilia di Milano e con il Policlinico dove opera il dottor Solimeno consentendo un ampliamento dell'offerta che, a fronte di un sempre crescente numero di interventi chirurgici realizzati, non poteva più garantire l'adeguata ricettività per tutti i pazienti operati.

Per far fronte all'allungamento del programma, i moduli diventeranno 4, 3 dei quali si svolgeranno a

IL PROGETTO F.O.R.T.E. VERSO LA SECONDA EDIZIONE

Brescia ed uno a Milano.

Infine, come anticipato, procederemo a un *follow-up* dei primi 10 partecipanti, che verranno seguiti organizzando momenti di incontro utili a condividere le esperienze maturate e a riportare eventuali ostacoli incontrati. Anche dal punto logistico, economico, strumentale.

Tutto questo, il primo corso completato, il follow-up dei corsisti, e la seconda edizione del 2010, è stato reso possibile grazie alla sensibile partecipazione economica di Wyeth S.p.A., che naturalmente ha permesso la massima libertà espressiva e gestionale al comitato organizzatore, e del Gruppo UBI-Banco di Brescia.

Oltre ad aver ottenuto patrocini importanti quali quello del Consiglio Re-

gionale della Lombardia e dei Comuni di Milano e Brescia, e di numerosissime associazioni di categoria. AICE, Società Italiana di Artroscopia, Ordine dei Medici delle Province di Milano e Brescia, e SIM-FER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa).

Abbiamo creduto, e siamo ancor più fortemente convinti, che chi affronta questo tema non debba sentirsi spaventato di fronte a qualcosa di poco conosciuto, evitandolo e considerandolo un problema insormontabile. È stato dimostrato che si può fare.

Ci piace pensare a questi giovani fisioterapisti come a una squadra dove le energie si uniscono e ci si muove secondo schemi ben conosciuti con il solo obiettivo di vincere una partita.



Quale essa sia. Anche la più imprevedibile nel risultato. Quella, ad esempio, di far tornare a camminare.

Una grande squadra, che gioca insieme, capace di dare ma anche di saper far prendere.

C'è tanto lavoro da fare. E solo uniti lo possiamo fare. Fedemo e Fondazione Paracelso ritengono che anche l'apertura di questo capitolo possa dare un contributo fondamentale al miglioramento della qualità di vita del paziente emofilico.

Siamo tutti consapevoli che sarà una strada lunga e non priva di difficoltà, però crediamo che il beneficio e la soddisfazione pos-

sono essere tali, da far apparire quasi insignificanti le mancanze e le difficoltà che, inevitabilmente, ci si troverà a dover affrontare.

Disse Franklin Delano Roosevelt: *"Fa ciò che puoi, con ciò che hai, dove sei"*. Non ci manca veramente nulla.

Alessandro Marchello



Piccoli passi verso la normalità

Fondazione Paracelso, in collaborazione con l'Associazione Emofilici Thalassemiaci Vincenzo Russo Serdoz di Ravenna, ha organizzato il viaggio in Italia e garantito un ciclo di cure di Je Meng, giovane emofilico cinese con gravi problemi alle articolazioni inferiori e croniche difficoltà deambulatorie causate da frequenti emorragie. Il paziente è stato accolto calorosamente dall'intero staff della nostra Fondazione e subito accompagnato al Centro Emofilia, per incominciare il trattamento multidisciplinare e la cura. Gli esami e le radiografie preliminari hanno rivelato la presenza di un vasto ematoma alla coscia che ha obbligato ad elabo-

rare una strategia di cure mirata al contenimento dell'ematoma e al sostegno alle sedute di fisioterapia. Nel frattempo, Fondazione Paracelso predisponendo, in collaborazione con il Centro di Riabilitazione Onlus Don Gnocchi di Milano, lo svolgimento delle sedute di riabilitazione. Je Meng è stato assistito da una fisioterapista personale, Roberta Fasan che non solo ha eseguito e verificato il progresso della terapia ma ha anche dato un prezioso contributo affinché Je Meng potesse continuare gli esercizi da solo, una volta rientrato in Cina. Il trattamento si è rivelato un tale successo che, durante l'ultimo giorno di fisioterapia, il nostro nuovo

amico ha compiuto alcuni passi, tra l'emozione di tutti, con l'ausilio di un deambulatore. Pieno di entusiasmo Meng è rientrato a casa determinato a proseguire il potenziamento muscolare per essere pronto ad affrontare l'intervento di protesi al ginocchio, previsto per l'estate del 2010.

