



Emofilia e articolazioni: prendiamocene cura

Che cosa è Articoliamo?

Articoliamo è **una campagna dedicata alle persone con emofilia**, realizzata con il patrocinio di FedEmo (Federazione delle Associazioni Emofilici) e con il contributo non condizionante di Sobi, che si sviluppa attorno a:

- **un sito internet**, www.articoliamo.com, completamente focalizzato sul tema articolare, ricco di materiali utili e interattivi a disposizione di pazienti e caregiver. Tra questi:
 - AllenArti video-allenamenti pensati da una fisioterapista specializzata in emofilia;
 - DeliziArti, con ricette e consigli per una corretta alimentazione, ideate da una biologa nutrizionista in collaborazione con una food blogger;
 - Artie, una simpatica mascotte che guida i più piccoli in un percorso di esercizi da svolgere in modo sicuro ed efficace;
 - AscoltArti, una sezione dedicata alla sfera emotiva con i suggerimenti di una psicologa e una mediatrice familiare;
 - Articolando, dove si possono trovare tutti i consigli pratici nati dall'esperienza degli Specialisti del Comitato Editoriale di Articoliamo.com; tutto parte da domande e vicende vere di persone con emofilia che hanno chiesto loro indicazioni per imparare a prendersi cura di sé e delle proprie articolazioni.
- **un tour** che da settembre 2020 sta attraversando l'Italia **con incontri virtuali tra specialisti e persone con emofilia e momenti di formazione per gli stessi specialisti sull'ecografia articolare**. Ogni incontro è un'occasione per affrontare e discutere di ogni aspetto della patologia (l'importanza dello screening ecografico delle articolazioni come strumento a disposizione dell'ematologo, il ruolo della profilassi come strategia migliore per ridurre i sanguinamenti e mantenere in buone condizioni scheletro e muscoli, l'aderenza alla terapia, il ruolo dell'attività fisica, l'importanza dell'approccio multidisciplinare, la cura e la prevenzione dei danni articolari e l'aiuto di una corretta alimentazione, l'importanza di prendersi cura anche della sfera emotiva), insieme a ematologi, fisiatristi, fisioterapisti, nutrizionisti ed esperti multidisciplinari dei più importanti centri di emofilia italiani

Al progetto ha contribuito un comitato editoriale, composto da un team multidisciplinare di medici specialisti, che vuole promuovere un nuovo approccio a questa patologia fortemente legato alla multidisciplinarietà, affinché emerga **il valore del coinvolgimento di ogni specialista nella presa in carico del paziente.**

L'obiettivo di Articoliamo è portare all'attenzione della comunità di pazienti e dei loro caregiver l'importanza dello screening articolare – attraverso una semplice ecografia è possibile monitorare lo stato di salute dell'articolazione – insieme alla corretta prevenzione, alla conoscenza delle buone pratiche per prendersi cura di sé, senza mai tralasciare l'attività fisica; tutti elementi essenziali per condurre una vita libera e sicura anche con l'emofilia.

Che cosa è JOINTime?

JOINTime è una piattaforma multifunzionale, rivolta ai medici e realizzata grazie al contributo non condizionante di Sobi, che si propone **finalità educative e formative sul tema della salute articolare.** Un collettore di informazioni ed esperienze che coinvolge le diverse professionalità mediche per condividere e confrontarsi sulla gestione del paziente emofilico, con unico obiettivo: offrire un percorso di cura a 360°, personalizzato e calibrato sulle esigenze di vita di ognuno.

Attualmente JOINTime coinvolge 28 Centri di Emofilia distribuiti su tutto il territorio italiano che hanno la possibilità di contribuire all'arricchimento della piattaforma attraverso il caricamento di casi clinici e la condivisione di esperienze cliniche.

L'approccio che ispira l'intero progetto vuole essere innovativo e multidisciplinare, coinvolgendo le diverse professionalità (ortopedico, fisiatra, fisioterapista, terapeuta del dolore e radiologo) che, facendo capo all'ematologo, condividono la gestione del paziente emofilico con l'obiettivo di garantire una presa in carico sempre più personalizzata e calibrata sulle esigenze di vita del singolo paziente.

LINK UTILI:

www.articoliamo.com

www.joint-time.it/home.php