



## Associazione Emofilici di Reggio Calabria Onlus

### **Titolo del Progetto:**

**Il sorriso ..... fa buon sangue!!!!**

### **Introduzione:**

Emofilia e cure dentali: un binomio complesso che richiede un'attenzione particolare da parte dell'Odontoiatra, che a sua volta deve essere supportato dai colleghi ematologi e dalle Associazioni di pazienti che presentano patologie della coagulazione.

In quest'ottica l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus è costantemente impegnata nella ricerca di soluzioni mirate al miglioramento della qualità della vita dei suoi Associati, fra questi obiettivi rientra quello di organizzare un servizio di "comprehensive care", ossia di cura globale del paziente emofilico, tra cui è compresa la cura odontoiatrica.

Tutti abbiamo paura del dentista, quando poi si tratta di un emofilico che è a rischio di emorragia ....

In passato si tendeva ad ignorare il problema, i pazienti non avevano cura dei propri denti né effettuavano periodiche visite odontoiatriche per paura di sanguinare, adesso, grazie alla disponibilità di nuovi farmaci e con la profilassi si possono affrontare le cure odontoiatriche con una maggiore tranquillità anche per i pazienti in età pediatrica/adolescenziale; l'importante è costruire una rete attorno al paziente. L'Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus ritiene che, attraverso la collaborazione tra i medici ematologi del Centro Emofilia di Reggio Calabria, un esperto Odontoiatra Strutturato ASL e la Direzione Generale e Sanitaria degli Ospedali Riuniti di Reggio Calabria, si possa organizzare un efficace ed efficiente modello di cura odontoiatrica per i pazienti emofilici, che consentirà anche una significativa riduzione dei costi.

Poco più di dieci anni fa i trattamenti odontoiatrici su pazienti affetti da emofilia richiedevano un ricovero medio di cinque giorni, per consentire l'infusione, in ambiente protetto, di fattori della coagulazione. La spesa legata all'uso di questi farmaci ricadeva sul reparto di ricovero, con notevoli ripercussioni sul budget farmaceutico annuale stabilito, che imponeva inevitabili restrizioni. Infatti, i vincoli economici rendevano possibile la cura solo di pochi pazienti ogni anno, limitando gli interventi di cura.

E' intenzione dell'Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus, in sinergia con i soggetti coinvolti nel Progetto, di attivare un percorso per trattare i pazienti emofilici a livello ambulatoriale, senza ricorrere al regime di ricovero. Questo comporterà, di fatto, una netta riduzione dei costi di gestione sanitaria e una migliore compliance al trattamento del paziente stesso.

La realizzazione del progetto "Il sorriso ..... fa buon sangue!!!!", con la relativa partecipazione degli Enti coinvolti, prefigura, fra l'altro, l'applicazione dei contenuti dell'Accordo firmato il 13

Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus – Via dei Fiori, 49 – 89024 Polistena – C.F.: 91023700809

Numero iscrizione Anagrafe OnLus Regione Calabria: prot. 2014/88

Recapiti telefonici: Sig. Maurizio Fazari – Presidente: 3382038423

Dr. Paolo Arrigo – Segretario: 3925000718

Indirizzo e-mail: assoemorc@virgilio.it

Coordinate bancarie IBAN: IT02 N033 5901 6001 0000 0102 334

DIRETTORE SANITARIO/AZIENDALE

Dot. Giuseppe D'Alto

785

15/07/2015

## Associazione Emofilici di Reggio Calabria Onlus

marzo 2013 in Conferenza Stato-Regioni per la definizione di percorsi regionali e interregionali di assistenza ai pazienti affetti da Malattie emorragiche congenite (Mec). L'Accordo dovrebbe rendere più omogenea l'assistenza e la presa in carico dei pazienti emofilici, rispetto all'attuale situazione che è definita "a macchia di leopardo".

### **Beneficiari:**

Il progetto "Il sorriso ..... fa buon sangue!!!!" è rivolto a tutti i pazienti emofilici ed affetti da altre coagulopatie congenite seguiti dal Centro Emofilia di Reggio Calabria, e, una volta avviato, potrà essere esteso a tutti i pazienti affetti dalle stesse patologie della Regione Calabria.

### **Materiali e metodi:**

La realizzazione del progetto "Il sorriso .... fa buon sangue!!!!" prevede una serie di step necessari per giungere al suo svolgimento.

L'Associazione Emofilici di Reggio Calabria è già in contatto con la Direzione Generale e Sanitaria degli Ospedali Riuniti di Reggio Calabria per presentare formale richiesta di assegnazione di una stanza, all'interno del Centro Emofilia, da adibire ad ambulatorio odontostomatologico, ciò consentirà non solo la piena applicazione e recepimento, da parte della Direzione, dell'Accordo Stato-Regioni del 2013, ma la possibilità di esercitare la pratica odontoiatrica ai pazienti emofilici e coagulopatici in piena sicurezza per il paziente ed a stretto contatto e sinergia con il personale medico e paramedico del Centro pronto ad intervenire per qualsiasi emergenza si presentasse.

L'Associazione ha già individuato la figura professionale che sarà la Responsabile dell'ambulatorio, si tratta di una dottoressa Laureata in Medicina e Chirurgia, specializzata in Odontoiatria e Protesi Odontoiatriche, già Responsabile di Ambulatorio presso la principale struttura ASL della città di Reggio Calabria. Ella conta una pluriennale esperienza in Odontoiatria, nonché in pratiche odontoiatriche di natura sia chirurgica, sia conservativa che ortodontica applicate su pazienti emofilici e coagulopatici in genere.

Una volta avuta assegnata la stanza all'interno del Centro, da parte della Direzione, l'Associazione provvederà all'allestimento della stessa ad ambulatorio odontoiatrico reperendo ed installando tutti i materiali strumentali necessari: riunito, autoclave, sterilizzatrice, strumentario odontostomatologico e materiali di consumo.

I metodi di realizzazione del progetto "Il sorriso .... fa buon sangue!!!!" prevedono una gestione a 360° del paziente emofilico anche dal punto di vista odontoiatrico, ciascun paziente sarà fornito di un tesserino contenente tutte le informazioni anagrafiche ed anamnestiche personalizzate, sarà, inoltre, cura dell'Associazione tenere un database informatico dei pazienti emofilici e coagulopatici che frequenteranno l'ambulatorio odontoiatrico del Centro Emofilia, tale database conterrà i dati dei singoli pazienti, le pratiche odontoiatriche usufruite e la gestione dei loro appuntamenti.

Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus – Via dei Fiori, 49 – 89024 Polistena – C.F.: 91023700809

Numero iscrizione Anagrafe OnLus Regione Calabria: prot. 2014/88

Recapiti telefonici: Sig. Maurizio Fazari – Presidente: 3382038423

Dr. Paolo Arrigo – Segretario: 3925000718

Indirizzo e-mail: assoemorc@virgilio.it

Coordinate bancarie IBAN: IT02 N033 5901 6001 0000 0102 334

## Associazione Emofilici di Reggio Calabria Onlus

L'ambulatorio dentistico allestito al Centro Emofilia sarà utilizzato dalla Responsabile oltre che per le pratiche odontoiatriche interventistiche, anche per formare ed informare i pazienti emofilici e coagulopatici sulle pratiche di prevenzione ed igiene dentale da applicare quotidianamente, infatti non si ritiene secondaria l'attività di informazione sulla prevenzione: l'Odontoiatra solleciterà il paziente a visite periodiche di controllo con cadenza annuale e, in età pediatrica, controlli semestrali, ricorderà al paziente l'importanza dell'igiene orale professionale eseguita almeno una volta l'anno, oltre naturalmente a suggerire un buon livello di igiene orale quotidiana attraverso l'utilizzo di spazzolino e filo interdentale.

L'utilizzo di tali materiali e metodi per la realizzazione del progetto "Il sorriso .... fa buon sangue!!!!" porterà a vincere la "paura del dentista", per il paziente emofilico.

### **Obiettivo:**

Gli obiettivi che l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus, con la realizzazione del progetto "Il sorriso .... fa buon sangue!!!!", si pone di raggiungere sono molteplici.

Innanzitutto, il primo obiettivo consiste nello sviluppare una collaborazione continua e costante tra il Centro Emofilia di Reggio Calabria e l'Odontoiatra, al fine di evitare al paziente di dover ricercare lontano dalla propria residenza uno Specialista capace di intervenire, riducendo così la cosiddetta emigrazione sanitaria che comporta notevoli disagi e sovraccarico di costi sia a carico dei pazienti coinvolti, che del SSN.

Un altro risultato atteso dalla realizzazione del presente Progetto è quello di avere la possibilità di effettuare un vero e proprio programma di prevenzione ed educazione sanitaria odontoiatrica rivolto sia ai pazienti emofilici e coagulopatici, che ai genitori dei pazienti in età pediatrica, ciò consentirà di ridurre il verificarsi di più gravi patologie odontoiatriche sia nel paziente adulto che, in futuro, nel paziente pediatrico.

Ultimo, ma non per importanza, obiettivo che l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus intende perseguire con la realizzazione del progetto "Il sorriso .... fa buon sangue!!!!" è quello di creare una rete di assistenza integrata per i pazienti emofilici e coagulopatici seguiti dal Centro Emofilia di Reggio Calabria, oltre a dimostrare che Associazioni di pazienti, Manager della Sanità Pubblica e Classe Medica nel loro insieme, in virtù del recente Accordo Stato-Regioni, hanno come unico obiettivo quello di porre il paziente al centro delle loro priorità.

Il modello di cure che si creerà con le sinergie tra i vari Enti coinvolti sarà esportabile a tutte le Regioni e farà sì che si raggiunga la parità di trattamento in tutta Italia per i pazienti emofilici e coagulopatici.

Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus – Via dei Fiori, 49 – 89024 Polistena – C.F.: 91023700809

Numero iscrizione Anagrafe OnLus Regione Calabria: prot. 2014/88

Recapiti telefonici: Sig. Maurizio Fazari – Presidente: 3382038423

Dr. Paolo Arrigo – Segretario: 3925000718

Indirizzo e-mail: assoemorc@virgilio.it

Coordinate bancarie IBAN: IT02 N033 5901 6001 0000 0102 334

## Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus

### Conclusione:

In conclusione, si ribadisce il concetto che Emofilia e cure dentali sono un binomio complesso che richiede un'attenzione particolare da parte dell'Odontoiatra, che a sua volta deve essere supportato dai colleghi Ematologi e dalle Associazioni di pazienti che presentano patologie della coagulazione. Non è raro che una persona affetta da emofilia tenda a procrastinare l'appuntamento dal dentista perché soggiogata dall'ansia di possibili incidenti che provochino il temuto sanguinamento, con la conseguente evoluzione di patologie dentali spesso gravi. Per ridurre l'impatto sulla salute dentaria, si auspica una maggiore informazione sul territorio attraverso la divulgazione di materiale informativo definito fra l'Odontoiatra e l'Ematologo, ma anche la possibilità di sviluppare una rete di specialisti odontoiatrici di riferimento, con la naturale conseguenza di innalzare il livello delle cure offerte alla comunità emofilica in termini di appropriatezza.

Questa è la conclusione a cui vuole giungere l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus attraverso la realizzazione del progetto "Il sorriso .... fa buon sangue!!!!".

Il progetto riveste un'importanza tale nella "comprehensive care" del paziente emofilico e coagulopatico che l'Associazione intende darne, alla sua conclusione, il giusto risalto organizzando, una volta finito di allestire l'ambulatorio odontoiatrico, un evento che prevede la presentazione ufficiale dell'iniziativa, all'interno dell'evento è prevista l'inaugurazione istituzionale dell'ambulatorio, con la partecipazione di tutti gli Enti ed Aziende che coloro i quali ne hanno reso possibile la sua realizzazione.

All'evento organizzato per sancire la riuscita del progetto "Il sorriso .... fa buon sangue!!!!" parteciperanno, oltre alle parti coinvolte per la sua realizzazione, i pazienti emofilici e coagulopatici, autorità politiche locali e regionali, le Associazioni di categoria, unitamente a rappresentanti dei Mass-Media locali, regionali e nazionali.

Polistena, 11/06/2015

Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus

~~Associazione Emofilici~~  
~~di Reggio Calabria~~ **O.N.L.U.S.**

Via dei Fiori, 49 - 89024 Polistena (RC)

C.F. / P.Iva: 91023700809

Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus – Via dei Fiori, 49 – 89024 Polistena – C.F.: 91023700809

Numero iscrizione Anagrafe OnLus Regione Calabria: prot. 2014/88

Recapiti telefonici: Sig. Maurizio Fazari – Presidente: 3382038423

Dr. Paolo Arrigo – Segretario: 3925000718

Indirizzo e-mail: assoemorc@virgilio.it

Coordinate bancarie IBAN: IT02 N033 5901 6001 0000 0102 334