

L'ecografia in emofilia / Ultrasonografía en la hemofilia

L'emofilico sa bene come l'artropatia, ovvero il progressivo deterioramento delle articolazioni colpite da emorragia, è la complicanza più invalidante e quindi più temuta durante la vita del paziente. Le varie strutture dell'articolazione (le strutture ossee, ma anche la membrana sinoviale e la cartilagine articolare), sia quella del ginocchio, della caviglia, del gomito, dell'anca, in seguito alle ripetute emorragie, si danneggiano progressivamente, fino a far funzionare l'articolazione sempre meno con il passare del tempo. Ecco perché alle terapie sostitutive con i fattori della coagulazione, da molti anni ormai si affiancano programmi di riabilitazione fisioterapica di prevenzione o di trattamento, così come terapie ortopediche sia farmacologiche, come le infiltrazioni di acido ialuronico, che chirurgiche (sinoviectomie, atrodesi, protesi, ecc...). Da qualche anno, alle indagini radiologiche tradizionali (Raggi X, Risonanza magnetica, TAC), si è aggiunta una metodica di basso costo, di facile e rapida esecuzione e soprattutto ripetibile senza le già note limitazioni e controindicazioni dovute alla pericolosità delle radiazioni: stiamo parlando della ecografia articolare che consente di effettuare delle diagnosi precoci di ematomi muscolari e di ematomi così come permette di monitorare l'andamento degli stessi e quindi anche la risposta alle terapie. Un altro importante utilizzo dell'ecografia, se effettuata da operatori esperti nel campo delle malattie emorragiche ereditarie, è il monitoraggio dell'artropatia emofilica che consente di valutare se e come le condizioni delle articolazioni peggiorano nel tempo. È importante quindi che i Centri Emofilia abbiano al loro interno, o comunque siano in grado di reperire in breve tempo, se necessario, un ecografo ed un operatore che abbia la capacità e l'esperienza di diagnosticare emorragie intraarticolari ed ematomi, e di valutare il grado di artropatia, se già presente. Questo per una migliore gestione del paziente emofilico, sia in riferimento alla terapia sostitutiva con i concentrati di fattore VIII o IX, sia per la programmazione ed il monitoraggio del trattamento fisioterapico. Concludiamo quindi ribadendo i vantaggi dell'ecografia articolare che è rapida da eseguire ed efficace nel fornire informazioni diagnostiche in tempo reale evidenziando la presenza e le dimensioni di eventuali emorragie intraarticolari e consentendo nello stesso tempo una valutazione delle condizioni dell'articolazione. È in grado di consentire contemporaneamente la visualizzazione delle ossa ma anche delle cartilagini; inoltre non è dannosa per il paziente e, pertanto, può essere effettuata a qualsiasi età e ripetuta frequentemente se lo si ritiene necessario.



El paciente con hemofilia conoce bien como la artropatía osea, el deterioro progresivo de las articulaciones afectadas por la hemorragia, es la complicación más discapacitante y por tanto más temida durante la vida del paciente. Las diversas estructuras de la articulación (estructuras óseas, la membrana sinovial y el cartílago articular) de la rodilla, el tobillo, el codo, la cadera, después de hemorragias repetidas, se dañan progresivamente, hasta que la articulación opera siempre menos con el pasar del tiempo. Es por eso que al tratamiento con factores de coagulación, desde hace muchos años se adjuntaron programas de fisioterapia de rehabilitación para la prevención o el tratamiento, así como terapias ortopédicas sea farmacológicas, como la infiltración de ácido hialurónico, que quirúrgicas (sinoviectomias, atrodesis, prótesis, etc...). Desde hace algunos años, se añadió a la tradicional las técnicas radiológicas (rayos X, MRI, CT), un método de bajo costo, fácil y de rápida ejecución y especialmente repetible sin las limitaciones y contraindicaciones conocidas por el peligro de la radiación: estamos hablando de la ultrasonografía que le permite hacer el diagnóstico precoz de los hematomas musculares y de la hemartrosis, así como le permite supervisar el manejo de la misma, por lo tanto, la respuesta a la terapia. Otro uso importante de la ecografía, cuando es realizada por operadores con experiencia en el campo de los trastornos de la coagulación hereditarios, es la monitorización de la artropatía hemofílica que permite evaluar las condiciones de las articulaciones y si se deterioran con el tiempo. Es importante que los centros de hemofilia tengan dentro de ellos o por lo menos tener la capacidad de encontrar en un corto período de tiempo, si es necesario, un ecografo y un operador que tenga la experiencia para diagnosticar la hemorragia intra-articular y los moretones, para evaluar el nivel de artropatía si ya está presente. Esto es para mejorar la gestión de paciente con hemofilia, tanto en referencia a la terapia de reemplazo con el factor VIII o IX, o para la programación y el seguimiento del tratamiento de fisioterapia. Concluimos reiterando las ventajas de la ultrasonografía articular que es rápido de realizar y eficaz para proporcionar información de diagnóstico en tiempo real, destacando la presencia y el tamaño de cualquier sangrado intra-articular, al mismo tiempo permite una evaluación de la condición de la articulación, es capaz de permitir simultáneamente la visualización del hueso y cartílago sin ser perjudicial para el paciente, por lo tanto se puede realizar a cualquier edad y frecuentemente repetida si se considera necesario.



Dr. Gianluca Sottillotta

Dr. Gianluca Sottillotta (Italia)
Centro Emofilia (Reggio Calabria), Coordinatore Progetto Hemonline
Consulente Medico Hope and Life USA Foundation

Storie

Una forza incredibile / Una fuerza increíble / Incredible strenght

Mi chiamo Nabila Husseni, ho 28 anni, sono affetta da carenza di fattore quinto e risiedo a Ahmedabad, nel Gujarat, uno stato dell'India.

Sono figlia di un emofilico: mio padre, che è presidente della Sezione di Ahmedabad della Società di Emofilia, si occupa della comunità degli emofilici sin dal 1991. Ho anche aderito al comitato esecutivo della mia società nel 2002.

Da allora sto lavorando con la comunità emofilica. Nonostante io abbia una malattia emorragica non ho mai perso la pazienza e nemmeno sono diventata pessimista: mi sono diplomata in commercio, ho avuto una laurea di primo livello in pedagogia, un diploma post laurea in informatica e sto lavorando da 5 anni come insegnante in una rinomata scuola della mia città.

In precedenza, a causa degli studi e degli orari frenetici, non potevo occuparmi della attività della sezione, ma, poco a poco, gradatamente, ho cominciato ad interessarmene. Ho cominciato a partecipare agli incontri, ai campeggi medici e motivazionali, ed al programma di sensibilizzazione, ed ho anche partecipato alle iniziative che sono state condotte dalla nostra sezione come quiz, campeggi, ecc.

La Federazione Indiana dell'Emofilia (FIE), sotto la quale 76 società stanno lavorando per il miglioramento della vita dei pazienti affetti da emofilia, ha dato la possibilità ai giovani di promuovere il loro progresso ed il loro sviluppo, e, dopo il successo raggiunto dal Gruppo Giovanile, la FIE ha formato un Gruppo Femminile e mi ha invitato a farne parte. Adesso ho la possibilità di testimoniare la mia identità e dignità in tutto il mondo. Sono molto grata ai miei fratelli di sangue Mr. Vikas Goel and Mr. Mukesh Garodia che hanno visto in me le capacità e le attitudini necessarie a far parte del Gruppo Femminile Indiano (GFI). Ho partecipato ad un incontro informale a Delhi insieme ad altre 11 donne imparentate con persone emofiliche. Perciò sono grata alla Fondazione Novo Nordisk per avermi addestrato in alcuni specifici settori quali: la comunicazione, la gestione dei programmi e dei progetti ed il supporto psico-sociale.

Soy Nabila Husseni, mujer, 28 años, con deficiencia de factor V, residente en Ahmedabad, Gujarat, India.

Como tengo un trastorno hemorrágico, mi padre, que es el presidente de la Sociedad de Hemofilia, Capítulo Ahmedabad, ha venido prestando sus servicios a la comunidad de hemofilia desde 1991, uniendome a la junta directiva de mi sociedad en 2002.

A pesar de ser una persona con trastornos de la coagulación nunca he perdido mi paciencia, ni me convertí en un ser pesimista, terminando de graduarme en Comercio, obteniendo una Licenciatura de Educación, así como un diploma de post grado en las aplicaciones informáticas, y he estado trabajando como profesora en una famosa escuela de mi ciudad durante 5 años.

Anteriormente, debido a los estudios y días ajetreados no era capaz de involucrarme con las actividades del capítulo de la sociedad, pero lentamente y poco a poco empecé a involucrarme, asistiendo a las reuniones, campamentos médicos, motivación, programa de sensibilización y también participando en actividades que se realizaron por nuestro capítulo como prueba, campamentos, etc

La Federación de Hemofilia de la India (FHI) bajo las cuales 76 sociedades están trabajando para el mejoramiento de los pacientes con hemofilia, dió espacio a los jóvenes para su mejoramiento y desarrollo, y después de la realización exitosa de grupo juvenil, FHI formó un grupo de mujeres (GFI) y me invitó a ser parte de ella, obteniendo una plataforma para ser testigo de mi identidad y dignidad en todo el mundo. Estoy muy agradecida a mis hermanos de sangre Mr. Vikas Goel y Mr. Mukesh Garodia quienes vieron en mi cierta capacidad y habilidad que me ha permitido ser parte del Grupo de Mujeres de la India; asistí a un encuentro informal en Delhi junto con otras 11 mujeres relacionadas con pacientes con hemofilia (PCH). Además, estoy agradecida a la Fundación Novo Nordisk que me ha capacitado en diferentes áreas específicas,

I am Nabila Husseni, 28 years old, suffering from factor 5 deficiency and resident in Ahmedabad, Gujarat, India.

As I am haemophilic, my father who is President of Haemophilia society Ahmedabad chapter has been rendering his services to the haemophilia community since 1991. And I also joined the executive committee of my society in 2002.

Since, then I am working with haemophilia community. Despite been haemophilic I've never lost my patience nor become pessimistic and I completed my Graduation in Commerce, I got Degree Bachelor of Education (for teacher) as well as did post graduation diploma in computer applications, and have been working as a teacher in a renowned school of my city for 5 years.

Earlier, because of studies and hectic schedules I was not able to get involved with the chapter activities, but slowly and gradually I started getting involved. I began to attend the meetings, medical and motivational camps, awareness program and also participated in the activities that were conducted by chapter like quiz, camps, etc.

The Haemophilia Federation of India (HFI) under which 76 societies are working for the betterment of patients with haemophilia, gave space to the youth for their betterment and development, and after the successful achievement of youth group, HFI formed a Women Group and invited me to be part of it, I got a platform to make my identity and dignity around the world. I am very thankful to my blood brothers Mr. Vikas Goel and Mr. Mukesh Garodia who saw some capability and ability in me that I can be a part of Women Group of India. I attended an informal meet at Delhi along with 11 other women related to the PWH. Also, I am thankful to Novo Nordisk Foundation to have trained me in different specific areas such as communication, program/project management, psycho-social support. As we all know that women

▼ *Storie* Una forza incredibile / Una fuerza increíble / Incredible strenght

Come si sa, le donne sono il perno della famiglia e della società. Ogni donna svolge un ruolo fondamentale nella costruzione di una famiglia forte, di una società forte e quindi di una nazione forte. La donna si prende cura dei suoi fratelli, genitori, figli, amici, e parenti, sia che siano deboli che forti, sia che siano sani o malati. Allo stesso modo nell'ambito dell'emofilia, la donna svolge anche un ruolo importante: nella misura in cui essa è la fonte dell'educazione nella nostra società, la donna ha una incredibile forza, potere, tolleranza, dedizione, amore e affetto per i propri familiari. Noi dobbiamo rendere onore alle virtù ed al potere delle donne. E queste aree di competenza come la comunicazione, la gestione dei progetti, ed il supporto psico-sociale sono essenziali, in quanto le donne sono le persone che si prendono cura dell'individuo emofilico, figlio, fratello o marito, nonostante tutte le difficoltà imposte dalla società.

E proprio una donna come me, che soffre di una malattia emorragica può capire i sentimenti di queste donne. Io infatti sono testimone di come i miei genitori affrontarono le difficoltà della mia educazione, in occasione dei miei anormali episodi emorragici, quando non c'erano ancora quei servizi di cui oggi si può usufruire. Dopo aver avuto questo addestramento, è sorta tra di noi una forte fiducia che ci spinge a stare l'uno a fianco dell'altro, per far diventare questo gruppo forte ed efficace.

Ci sono stati diversi momenti negativi nel corso della mia vita, ma con il GFI mi sono sempre sentita sicura ed indipendente. Stiamo lavorando in modo molto efficace, rendendo il gruppo sempre più forte, invitando altre donne appartenenti a famiglie con casi di emofilia. Ogni mese il nostro gruppo organizza degli incontri diretti a donne nelle nostre rispettive sezioni e pratica attività condividendo i nostri punti di vista e i problemi personali. Nel Master di Formazione è stata invitata una signora americana, Cheryl D'Ambrosio, madre di due figlie con deficit di Fattore V, che ci ha aiutato ad organizzare e ci ha illustrato i suoi punti di vista, e ci ha fatto imparare molte nuove cose. Lei,

tales como la comunicación, la gestión de programas / proyectos, apoyo psico-social. Como todos sabemos las mujeres desempeñan un papel clave en la familia y la sociedad. Cada mujer está jugando un rol fundamental para construir una familia fuerte, una sociedad fuerte y por lo tanto una nación fuerte. Las mujeres están tomando el cuidado de sus hermanos, padres, hijos, amigos y familiares, ya sean débiles, fuertes, sanos o enfermos. Del mismo modo, en la sociedad de hemofilia también una mujer juega un papel importante ya que es la razón por la crianza del PCH. Todos saben que en nuestra sociedad las mujeres tienen una fuerza increíble, el poder, la tolerancia, la dedicación, el amor y el afecto por los miembros de la familia. Tenemos que saludar a las virtudes y el poder de las mujeres; y estas áreas de expertización como la comunicación, la gestión de proyectos y el apoyo psico-social son muy esenciales, ya que las mujeres son las personas que toman el máximo cuidado de un PCH bien sea hijo, hermano, o el esposo, a pesar de todas las restricciones dirigidas por la sociedad. Y una mujer como yo, que es víctima de un trastorno hemorrágico puede comprender los sentimientos de otras mujeres. Como soy testigo de cómo mis padres se enfrentaron a las dificultades en mi educación como cuando había problemas, como son la falta de instalaciones de salud en el momento de mi sangrado anormal. Después de tener esta formación, una fuerte confianza despertó entre nosotros que nos hizo estar cada uno junto al otro, para el desarrollo de este grupo con mayor fuerza y eficacia. Muchas consecuencias malas despertaron en mi vida, pero desde cuando trabajo con GFI me siento más segura e independiente. Estamos trabajando de manera muy eficaz; estamos haciendo nuestro grupo más fuerte, invitando a más mujeres que tengan en familia un PCH. Cada mes nuestro grupo está llevando a cabo reunión del grupo de las mujeres en nuestros respectivos capítulos y haciendo actividades y acciones de nuestros puntos de vista y problemas personales.

En el Master de Formación fue invitada una mujer de EE.UU., la señora Cheryl



Nabila Huseni

play a pivot role in family, and society. Every woman is playing an instrumental role to build up a strong family, a strong society and thus a strong nation. Women are taking care of their siblings, parents, children, friends and in-laws, whether they are weak, strong, healthy or ill. Similarly in the haemophilia society also a woman plays an important role as she is the reason for the upbringing of the PWH. As you all are very much aware that in our society women have incredible strength, power, tolerance, dedication, love and affection for the family members. We have to salute the virtues and power of women. And these areas of expertization like communication, project management and physco-socio support are very much essential as women are the people who take the utmost care of a Pwh son, brother, or husband despite of all constraints led by the society. And a Woman like me who is a sufferer of haemophilia can understand the feelings of other women's. As I am the witness of how my parents face the difficulties in my upbringing when there were lacks of facilities at the time of my abnormal bleed. After having these training a strong confidence aroused among us to stand side by side and to develop this group more strongly and effectively. Many bad consequences aroused in my life, but while working with WGHFI I feel more confident and independent. We are working very effectively; we are making our group stronger by inviting more women of PWH's family. Every month our group is conducting women group meeting in our respective chapters and doing activities and shares our views and personal problems.

▼ *Storie* Una forza incredibile / Una fuerza increíble / Incredible strenght

come moderatrice del Gruppo Femminile, ci ha spinto a comunicare ed interagire ogni settimana. E così, per esempio, con il suo aiuto, 12 coordinatori di ogni regione stanno realizzando degli incontri sugli "hangouts" di Google e Skype una domenica sì ed una domenica no, dove condividono le nostre esperienze e le nuove idee con l'obiettivo di avere un maggiore successo nello sviluppo del nostro gruppo. Con la sua guida preziosa stiamo facendo diventare il nostro gruppo sempre più forte. Abbiamo iniziato il "Progetto Macchina da Cucire" attraverso il quale stiamo aiutando quelle donne che sono analfabete e che desiderano aiutare le loro famiglie relativamente alle spese effettuate a causa dell'emofilia, mediante l'utilizzo di macchine da cucire da noi fornite. Abbiamo anche cominciato ad individuare quelle donne meno istruite e senza lavoro, ma che sono desiderose di contribuire alle spese dei loro parenti con emofilia, grazie al progetto chiamato UNNATI. Questa organizzazione fornisce diverse forme di apprendistato in molti ambiti e fornisce opportunità di impiego a quelle persone con basso livello di istruzione e disoccupate. Alla fine, io sono giovane ed anche io sogno una vita senza dolore, felice, indipendente e ricca di spirito e di entusiasmo per ogni persona con emofilia. Ovviamente con l'aiuto della mia famiglia, della società, della Federazione Indiana dell'Emofilia, e i miei fratelli di sangue, Mr.Vikas e Mr.Mukesh, ed in particolare i miei genitori, io come Specialista della Comunicazione del Gruppo Femminile della Federazione Femminile e Assistente Coordinatore della Regione Occidentale, sono grata a tutti loro, e mi sento molto orgogliosa di far parte del Gruppo Femminile della Federazione Indiana dell'Emofilia.

D'Ambrosio; ella es madre de dos hijas con deficiencia de Factor V, y nos ayudó en la preparación, compartió sus puntos de vista, e hizo aprender muchas cosas nuevas quién como facilitadora del GFI, nos inspiró para comunicarse e interactuar cada semana, así, es decir, con su ayuda, 12 coordinadores de cada región están haciendo reuniones sobre los "lugares de encuentro" de Google y Skype, un domingo cada dos semanas donde compartimos nuestras experiencias y nuevas ideas para lograr un mayor éxito en el desarrollo de nuestro grupo. Con su valiosa orientación nos estamos haciendo nuestro grupo más fuerte.

Hemos comenzado el "Proyecto máquina de coser" a través del cual estamos ayudando a las mujeres que son analfabetas y que están dispuestas a ayudar a su familia en los gastos debidos a cuidados de sus familiares con hemofilia, haciendo uso de máquinas de coser proporcionados por nosotros. También hemos iniciado la búsqueda de las mujeres que son menos educadas y sin trabajo, pero están dispuestas a asumir los gastos de sus familiares con hemofilia en el marco del proyecto denominado UNNATI. Esta organización da las diferentes capacitaciones en muchos campos y se entregó oportunidades de empleo para los candidatos que son menos educados y están sin empleo.

En fin, yo soy joven y también tengo sueños por una vida sin dolor, feliz, independiente y llena de espíritu y entusiasmo por cada PCH. Por supuesto, con la ayuda de mi familia, de la FIH, y de mis hermanos de sangre Mr.Vikas y Mr.Mukesh y especialmente mis padres, yo como Especialista en Comunicación del GF de FIH y Asistente Coordinador de la Región Occidental, estoy agradecida a todos ellos, y me siento muy orgullosa de estar conectada a la FIH.

In the masters training program a lady from USA, Mrs Cheryl D'Ambrosio, was invited; she is mother of two daughters with factor 5 deficiency, helped us in grooming, shared her views, and made us learn many new things. She, as WGHFI Facilitator, inspired us to communicate and interact every week. And so with her help we i.e., 12 Coordinators of each region are doing meetings on Google hangouts and Skype every alternate Sunday and share our experiences and new ideas to achieve more success in the development of our group. With her valuable guidance we are making our group stronger.

We have started Sewing Machine Project through which we are helping the women who are illiterate and who are willing to help their family in the expenses done for haemophiliacs by making use of Sewing Machines provided by us. Also we have started finding the women who are less educated and deprived of getting jobs but are willing to bear the expenses of their haemophiliacs under the project named UNNATI. This organisation gives the various trainings in many fields and gave the employment opportunities to the candidates who are less educated and are deprived of getting jobs.

At last, I am young and I too have dreams for the painless, happy, independent and full of spirit and enthusiastic life of every PWH. Of course with the help of my family, society, HFI, and my blood brothers Mr. Vikas and Mr. Mukesh and specially my parents, as Communication Specialist of WHFI and Western Region Assistant Coordinator, I am thankful to all of them, and feel very proud to be connected to the WGHFI.

Nabila Huseni
Women Group of Hemophilia Federation of India
Communications Specialist - Western Region Assistant Coordinator