

## **L'Aipaf conta oltre 100 iscritti**

La malattia di Fabry

- multiorgano
- piuttosto severa
- malattia lisosomiale da accumulo
- dal 2000 c'è una terapia enzimatica sostitutiva (ert)

## ***Il ruolo delle associazioni dei pazienti***

***Due linee di operatività***

- verso l'associato***
- verso le istituzioni***

## **Ascoltare i bisogni dell'associato-paziente**

- **vincere la solitudine (nelle malattie rare è maggiore)**
- **nessità di informazioni**
- **nessità di contatti (medici, strutture, ecc.)**
- **nessità di tutela**

## **Solitudine del paziente**

- soprattutto quando la malattia viene diagnosticata
- riunioni periodiche
- disponibilità associati ad incontrare chi richiede notizie, assistenza
- anche sostegno economico

## **Necessità di informazioni**

- informazioni mediche
- informazioni di tipo burocratico/assistenziale
- spesso il medico non è sufficiente

## **Necessità di contatti**

- individuare lo specialista
- individuare la struttura

## **Necessità di tutela**

- quasi sempre nei confronti delle strutture sanitarie
- somministrazione farmaco
- riconoscimento dell'invalidità

## **Intervento verso le istituzioni**

- **medici di base e pediatri di base**
- **finanziamento di ricerche**
- **stimolo affinché vengano predisposti strumenti che consentano la diagnosi precoce della malattia**
- **stimolo per consentire la migliore qualità di vita possibile al paziente (terapie domiciliari)**

## **Altri possibili campi di intervento**

- **linee guida da parte di un comitato tecnico scientifico per la gestione della malattia**
- **altre attività di divulgazione**



Aipaf

Onlus

Associazione  
Italiana  
Pazienti Anderson-Fabry

A.I.P.A.F.

Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry

Via Tino Corzani, 3 - 47026 San Piero in Bagno - Forlì-Cesena (Italy)

Tel. +39 (0)543 917434 Fax +39 (0)543 901260

E-mail: [info@aipaf.org](mailto:info@aipaf.org)

