

**L'iniziativa****Pazienti emofilici  
Cure a costo zero**

Il progetto è stato studiato per gli emofilici ma può adattarsi ad ogni tipo di malattia. I pazienti vengono seguiti a casa da personale infermieristico appositamente addestrato, la famiglia non deve farsi carico di nulla, neanche della richiesta di macchinari e farmaci. E anche per la Asl il costo è zero. L'iniziativa è dell'azienda Baxter, che produce i fattori di coagulazione necessari a curare questi malati sempre esposti al rischio di emorragie.

Roma, assieme a Udine, Cosenza, Palermo, Padova e Verona è una delle città apripista. L'assessore alla Sanità del Lazio Augusto Battaglia ha aderito subito all'offerta di collaborazione del privato: «Il progetto è partito a giugno, è stato possibile assistere in modo molto qualificato tre bambini con emofilia. È un esempio di sinergia perfetta tra azienda farmaceutica e centri ospedalieri». A Roma sono 3 i centri guida, con sede nei tre policlinici universitari (Umberto I, Gemelli, Tor Vergata).

L'esperienza dell'Home Clinical Assistance, sostenuta dall'associazione Culturale Dossetti, dopo la prima fase di rodaggio verrà allargata a tutte le Asl. L'obiettivo principale è colmare il vuoto dell'assistenza nelle malattie rare, chiamate anche «orfane», per la loro bassa frequenza (5 casi ogni 10 mila abitanti). In tutto sono 5 mila, circa un milione in Italia i pazienti. La maggior parte non hanno terapia.

«Siamo partiti dall'esperienza nelle cure domiciliari per l'insufficienza renale - dice Silvio Gherardi, presidente di Baxter Italia - Una parte degli utili ricavati dal mercato dei farmaci per l'emofilia viene investita nel sociale. Alcuni infermieri sono nostri dipendenti, altri vengono formati e utilizzati come liberi professionisti.

L'assistenza domiciliare viene gestita e coordinata dal medico, noi mettiamo a disposizione soltanto il servizio. Non abbiamo aumentato di un solo centesimo il costo dei farmaci. Per noi non è un business». L'emofilia è una malattia ereditaria, trasmessa dalla madre ai figli maschi, causata dall'assenza nel sangue di una proteina (fattore VIII e IX) necessaria per la coagulazione. I prodotti sostitutivi delle proteine mancanti hanno cambiato la storia di pazienti che non avevano futuro. Oggi vengono ottenuti con tecniche di ingegneria genetica, sicure, che non prevedono impiego di sangue di donatori. Centinaia di bambini con malattie orfane sono meno fortunati. Un genitore ha raccontato la storia del suo Mirketto, colpito da una sindrome che in Italia conta una manciata di casi, la miopatia miotubolare.

Margherita De Bac

