

Parte dal Lazio il progetto pilota sulle **malattie rare**. Ne usufruiranno 19 bambini tra i due e i dodici anni

Malati di emofilia, via all'assistenza a domicilio

PARTE dal Lazio l'esperienza pilota di assistenza domiciliare per i malati di emofilia. Un progetto nato dalla collaborazione tra l'associazione culturale **Dossetti** e l'azienda farmaceutica «Baxter Italia» e rivolto a chi, essendo colpito da questa **malattia rara**, necessita di essere curato già dai primi mesi di vita con una frequente terapia endovenosa.

«Home clinical assistance» è un servizio gratuito che prevede l'impiego di team di infermieri altamente qualificati e formati ad hoc dalla Baxter per recarsi nelle case dei pazienti che hanno difficoltà a raggiungere i centri specializzati sul territorio per la cura delle **malattie rare** (quelli per l'emofilia sono 43 in tutta Italia).

L'idea è nata a Palermo dalla volontà di non compromettere gravemente la salute di due bambini che non avevano modo di raggiungere quotidianamente il centro di ematologia pediatrica dell'ospedale Santa Cristina. Nel Lazio, grazie alla collaborazione con i centri per l'emofilia del Gemelli, della Sapienza e di Tor Vergata, sono stati già individuati i primi 19 pazienti da assistere e hanno un'età compresa tra i 2 e i 12 anni.

Un progetto che, secondo il presidente dell'associazione **Dossetti**, Ombretta Fumagalli Carulli, contribuisce a garantire «il diritto alla salute» che rappresenta «un obbligo legale internazionale degli stati». «In tal senso - ha spiegato il presidente di Baxter Italia, Silvio Gherardi, intervenendo alla conferenza stampa di presentazione nella sala conferenze di Palazzo Marini - la nostra azienda ha anticipato le esigenze del territorio contribuendo con i propri servizi di assistenza domiciliare al contenimento della spesa a carico del Sistema sanitario nazionale».

Alla presentazione del progetto, ieri mattina, sono intervenuti l'assessore regionale alla Sanità, Augusto Battaglia, il vicepresidente della XXII Commissione Af-

fari sociali della Camera dei deputati, Dorina Bianchi, e il vicepresidente della XII Commissione permanente Igiene e sanità del Senato, Cesare Corsi. A presentare la proposta di legge sul miglioramento della vita dei malati con patologie rare che preveda un fondo nazionale e un centro nazionale per le **malattie rare** è stata Dorina Bianchi, vicepresidente della XII commissione Affari sociali della Camera dei Deputati. Tra i punti salienti proprio l'assistenza domiciliare, una grande opportunità per le malattie rare.

cronacaroma@iltempo.it

