

Mauro Boccato

Abstract relazione “Il ruolo delle associazioni”

Presentazione dell'Aipaf e brevissimi cenni sulla malattia di Fabry

L'Aipaf conta oltre 100 iscritti

La malattia di Fabry è una malattia multiorgano, piuttosto severa, appartiene al gruppo delle malattie lisosomiali da accumulo.

Solo dal 2000 è disponibile una terapia enzimatica sostitutiva (ert).

Due sono le linee di operatività delle associazioni:

- verso l'associato
- verso le istituzioni

Occorre innanzitutto ascoltare i bisogni dell'associato-paziente

- la sua solitudine (nelle malattie rare è maggiore)
- la sua necessità di informazioni
- la sua necessità di avere contatti (medici, strutture, ecc.)
- le sue necessità di tutela

La solitudine del paziente si manifesta soprattutto quando la malattia viene diagnosticata.

Hanno un ruolo importante le riunioni periodiche, la disponibilità associati ad incontrare chi richiede notizie, a prestare “assistenza”.

L'associazione, a volte, è chiamata anche a dare un sostegno economico

Gli associati

- chiedono informazioni, di carattere medico, di tipo burocratico/assistenziale, spesso il medico, in questo campo, non è sufficiente;
- chiedono aiuto per individuare lo specialista o la struttura idonea ad offrire loro le migliori conoscenze e cure;
- chiedono tutela, quasi sempre nei confronti delle strutture sanitarie, a volte addirittura per la somministrazione farmaco, altre per il riconoscimento dell'invalidità.

L'altra linea di intervento è quella verso le istituzioni:

- verso medici di base e pediatri di base per la diagnosi della malattia
- verso strutture ospedaliere o universitarie per il finanziamento di ricerche
- interventi di stimolo affinché vengano predisposti strumenti che consentano la diagnosi precoce della malattia ovvero per consentire la migliore qualità di vita possibile al paziente (terapie domiciliari)

Altri possibili campi di intervento delle associazioni riguardano molti campi, ad esempio l'elaborazione di linee guida da parte di un comitato tecnico scientifico per la gestione della malattia, o altre attività di divulgazione.