

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)**
- **necessità di informazioni**
- **necessità di contatti (medici, strutture, ecc.)**
- **necessità 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

