

Approfondimenti

Sitiweb:

■ <http://www.dossetti.it>



Torna indietro



Stampa l'articolo



Notiziario

SALUTE

14.48 12/09

Malattie rare, l'assistenza domiciliare passa | le aziende farmaceutiche

L'esperienza di "Home Clinical Assistance", progetto pilota per autonomia ai malati di emofilia e liberarli dall'obbligo dell'ospedalizzazione. A Roma un convegno dell'associazione Giuseppe Dossetti

ROMA - Il Servizio sanitario nazionale non ha speso un euro, le famiglie dei pazienti neppure. Ma il progetto "Home Clinical Assistance" ha ugualmente cambiato la vita di molti nuclei familiari, fornendo assistenza domiciliare su tutto il territorio nazionale ai pazienti emofiliaci e facilitando, anche lontano dai reparti degli ospedali, la somministrazione efficace della terapia prevista per la cura. Tutto, grazie all'azione di alcuni team di infermieri specializzati e formati ad honorem dalla volontà di una azienda farmaceutica (la Baxter Italia) impegnata sul campo. In altri due settori dell'assistenza domiciliare, quelli della "dialisi peritoneale" e della "nutrizione parenterale". Questo progetto pilota, avviato nella Regione Lazio ed esteso poi a tutto il territorio nazionale, è stato al centro del convegno organizzato dall'associazione culturale Giuseppe Dossetti nella sala delle Conferenze di Palazzo Marini, alla Camera dei deputati. Un appuntamento patrocinato dai ministeri della Salute e della Famiglia nel corso del quale è stato approfondito il tema dell'assistenza domiciliare come "opportunità per le malattie rare". Gli Stati – ha ricordato la senatrice Ombretta Fumagalli Carulli, presidente dell'associazione – "hanno l'obbligo legale di promuovere e proteggere la salute delle loro popolazioni"; un obbligo che oggi risulta "fortemente condizionato dai costanti trend di crescita dei costi da sostenere", e che richiede dunque la massima attenzione al campo dell'assistenza domiciliare per giungere ad una riduzione delle spese di ospedalizzazione.

"In questi giorni" – ha ricordato Corrado Stillo, responsabile dell'osservatorio "Tutela e sviluppo dei Diritti" dell'associazione Dossetti – "il Libro Verde del Parlamento sulla spesa pubblica ha evidenziato come i posti letto ospedalieri gravano in maniera considerevole sul deficit sanitario in molte regioni: un giorno di degenza ospedaliera costa in media 647 euro, con gli estremi del Piemonte (932 euro) e della Liguria (593)"; cifre, queste, che confermano la necessità di interventi mirati ad incrementare e rafforzare la possibilità dell'assistenza domiciliare, capace di rispondere bene alla salute del cittadino e alle casse dello Stato. Un'assistenza presso le mura delle proprie case che diventa ancor più importante nei casi di pazienti affetti da malattie rare, per i quali risulta particolarmente difficile lo spostamento e la permanenza presso le poche strutture nazionali attrezzate per seguire i vari casi.

In attesa che lo Stato faccia compiutamente la propria parte (in Parlamento sono stati presentati cinque progetti di legge a favore dei malati di patologie rare, l'ultima delle quali – prima firmataria l'on. Dorina Bianchi, vicepresidente della Commissione Affari sociali di Montecitorio – prevede anche l'estensione delle

indagini diagnostiche neonatali obbligatorie), gli altri "attori sociali" non restano con le mani in mano. E l'intesa fra ospedali e istituti di cura da una parte e una grande multinazionale farmaceutica dall'altra indica una strada capace di porre risultati concreti. Il progetto è nato da un caso concreto, quello di due bambini malati di emofilia: "Sapere che le difficoltà della loro famiglia a condurli nei ricoveri ambulatori e dunque a curarli sarebbero state fatali, ci ha spinto ad assisterli in maniera totale e gratuita", ricorda il prof. Giacomo Mancuso, direttore di ematologia pediatrica all'ospedale Santa Cristina di Palermo. "Abbiamo poi scoperto durante un incontro di aggiornamento tenuto da Baxter sull'autoinfezione che esisteva già una rete di assistenza domiciliare organizzata da questa azienda sul nostro territorio per altre patologie e che sarebbe stato possibile anche per l'emofilia progettare un servizio di questo tipo". E così infatti è accaduto: la casa farmaceutica (50mila dipendenti in tutto il mondo, una presenza in più di 10 paesi, sette sedi in Italia con oltre mille addetti), che già gestiva strutture di assistenza a persone malate, ha messo in piedi una struttura che grazie agli infermieri specializzati è riuscita a guidare le famiglie e i singoli malati verso piena autonomia nelle cure: l'emofilia, malattia rara ereditaria causata dalla mancanza nel sangue di una proteina necessaria per la sua normale coagulazione (colpisce circa 5mila persone in tutta Italia), oggi si cura con la somministrazione endovenosa del fattore mancante: una operazione che può essere compiuta autonomamente dal paziente, al momento dell'insorgere della necessità.

Il progetto pilota ha consentito ad alcune decine di malati di ricevere un'assistenza costante fino al raggiungimento della piena autonomia, con un miglioramento della qualità della vita. Un esito già evidenziato negli oltre 2500 pazienti in cura nei 1500 con impossibilità di alimentarsi che l'azienda ha accompagnato nei venticinque anni di attività. "Che cosa ci guadagniamo?", risponde ai cronisti presidente di Baxter Italia Silvio Gherardi: "Si chiama investimento etico: noi abbiamo avuto aumenti delle vendite e del profitto, ma semplicemente riteniamo che anche questo impegno rientri nell'ambito dei nostri compiti. Le aziende farmaceutiche non sono mai chiamate a collaborare su questi campi, e l'intervento nei nostri confronti da parte delle associazioni e delle istituzioni pubbliche e politiche si concentra solo su aspetti pur importanti come la determinazione dei prezzi dei farmaci o delle classificazioni degli stessi nelle diverse fasce previste dal Servizio sanitario nazionale". "Non siamo dentro a nessun Tavolo di concertazione", afferma, "e ben che vada ci chiamano solo per le audizioni. Perché non si sfruttano le nostre competenze, le nostre abilità, e la nostra capacità di investimento nei settori dell'assistenza al paziente?". (ska)

© Copyright Redattore Sociale



[Torna indietro](#)



[Stampa l'articolo](#)

Copyright Redattore Sociale

[l'Agenzia](#) - [Redazione](#) - [Elenco abbonati](#) - [Guida al sito](#)