officinamalattierare@dossetti.it



PROF.SSA ROSSELLA PARINI

Responsabile Struttura Semplice Malattie Metaboliche Rare Ospedale San Gerardo, Monza

ASSISTENZA DOMICILIARE: UNA NUOVA PROSPETTIVA PER I MALATI RARI

I pazienti con malattie rare sono costretti a passare molto tempo della loro vita in ospedale. Dapprima per ottenere una diagnosi, che spesso viene raggiunta dopo numerosi anni di ricerche biochimiche e strumentali ed una serie di diagnosi errate. Successivamente per il monitoraggio della terapia e per le cure necessarie, non per la guarigione, ma per mantenere uno stato di salute accettabile. Gli operatori della Sanità, che si occupano a vario titolo di malati cronici, hanno il dovere di ridurre al minimo i tempi di permanenza in ospedale del paziente, che potrà evitare di perdere ore di lavoro, nel caso di un adulto indipendente, o di scuola nel caso di un bambino. Nella comunicazione sarà descritto come è stato possibile mettere in atto il trattamento domiciliare per i pazienti con malattia di Fabry, che hanno la necessità di una infusione per via endovenosa ogni 15 giorni con enzima sostitutivo. Verranno riportate anche le opinioni dei pazienti riguardo a questa scelta organizzativa. La messa in atto del trattamento domiciliare per la malattia di Fabry rappresenta un esempio organizzativo che potrebbe essere utilizzato per altre patologie.