“Siamo rari… ma tanti”

Stati Generali delle Malattie Rare

Costruire un respiro unico

Roma, 13 dicembre 2012

Francesco Scopesi, VP Shire HGT

Shire

Our purpose

We enable people with life-altering conditions to lead better lives.

Il lungo percorso del paziente con Malattia Rara



Sintomi

- ✓ Difficoltà nella comprensione e interpretazione dei sintomi



Diagnosi

- ✓ Centri specializzati fortemente polarizzati sul territorio nazionale



Trattamento

- ✓ Disponibilità/indisponibilità della terapia (ricerca vs budget)



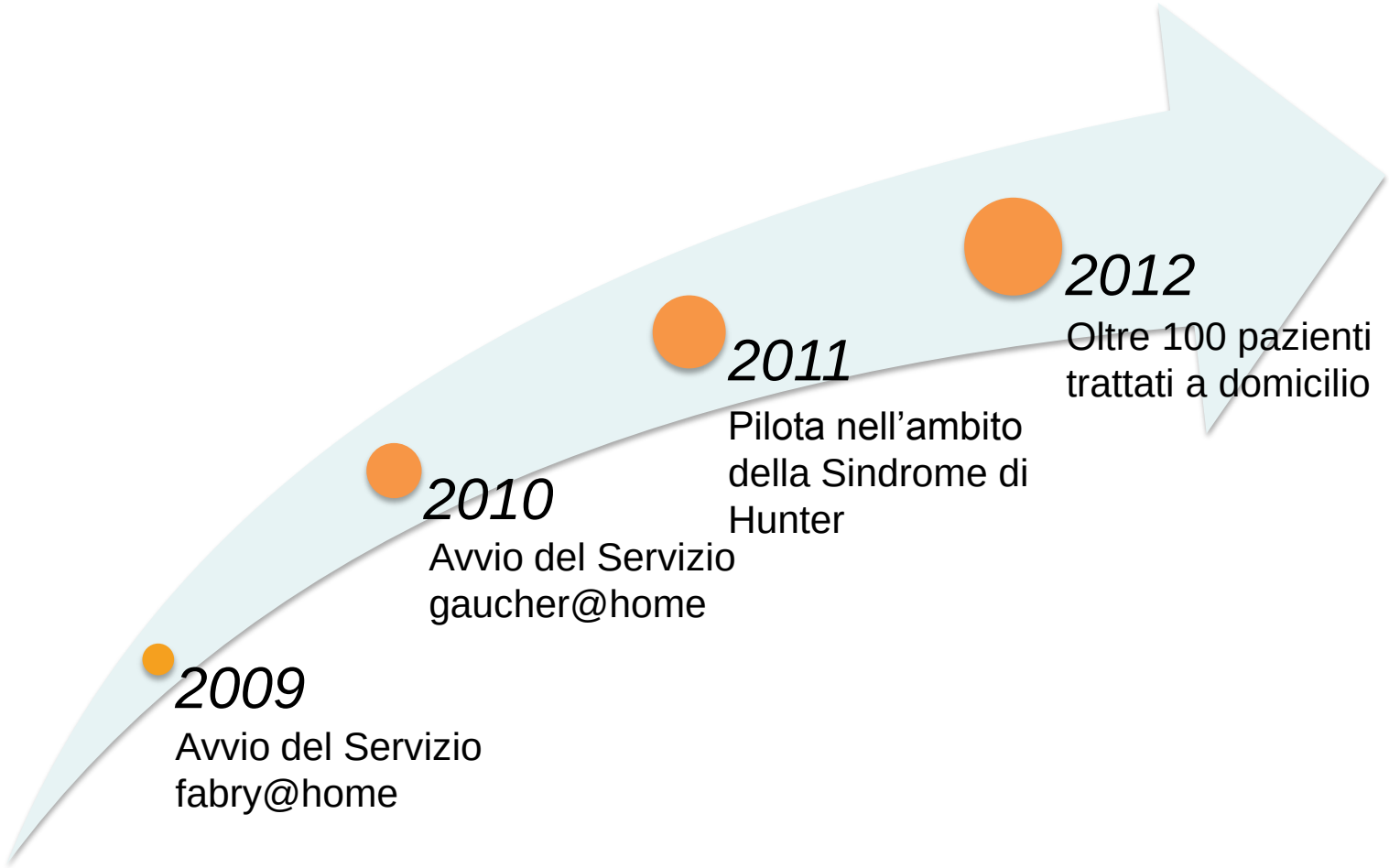
Home

Terapia domiciliare

- ✓ Migliore Qualità di Vita a parità di trattamento

L’opportunità offerta dal supporto dell’industria

Shire HGT nel 2008, anticipando i tempi, ha deciso di investire nell’home therapy per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da Malattie Lisosomiali



La parola ai malati

Ma qual è l'opinione dei pazienti in merito all'assistenza domiciliare?



Da un'indagine condotta[1] sui pazienti in trattamento domiciliare è emerso:



100% dei pazienti ha una migliore Qualità di Vita

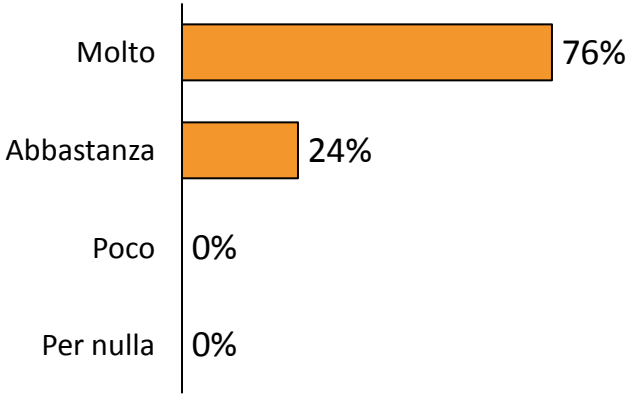


Tutti i pazienti che beneficiano del trattamento domiciliare lo consigliano

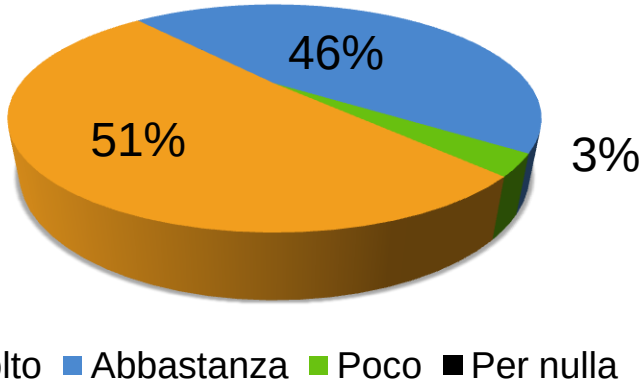
[1] *Indagine sulla Qualità del Servizio 2012 – Effettuata da Caregiving Italia*

La parola ai malati: alcuni dati[1]

Quanto è soddisfatto del trattamento domiciliare?



Quanto è migliorata la qualità della sua vita con il trattamento domiciliare?



Quali sono i fattori che ritiene più importanti nell'assistenza domiciliare?



[1] *Indagine sulla Qualità del Servizio 2012 – Effettuata da Caregiving Italia*

Diverse regioni diversi trattamenti



A fronte dell'opportunità offerta dall'industria di finanziare l'assistenza domiciliare (specialmente in uno scenario in cui le risorse pubbliche sono sempre minori) si configurano trattamenti differenziati basati sulla residenza dei pazienti



A fronte di regioni che consentono l'utilizzo di tali servizi nell'ambito delle MR, ve ne sono altre che li vietano.Si crea, nei fatti, una differenza tra i pazienti rari e quelli di altre patologie dove i servizi offerti dall'industria sono ampiamente utilizzati (es. Sclerosi Multipla, Emofilia, etc.)

Investire per il paziente a prescindere dallo spread

Shire HGT è da anni focalizzata su un unico scopo: permettere di condurre una vita migliore alle persone affette da patologie che alterano la qualità della vita. Lo scenario economico di questi mesi non ha minato lo spirito e le iniziative rivolte al paziente in tutte le sue dimensioni

hunter@home

È da pochi giorni disponibile in tutta Italia il servizio di assistenza domiciliare per i pazienti affetti da Sindrome di Hunter



Shire ha recentemente siglato un accordo di collaborazione con il Tigem di Napoli per il finziamento della ricerca sulle malattie rare