

GLI INFUSORI PER LA TERAPIA SOSTITUTIVA SOTTOCUTANEA DELLE IMMUNOGLOBULINE VERRANNO FORNITI DAL S.S.N.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio scorso, AIP Onlus (Associazione Immunodeficienze Primitive) ha voluto rivolgersi delle Istituzioni per risolvere un problema legato alla terapia sostitutiva delle immunoglobuline (IG), terapia elettiva per molte delle patologie di cui si occupa l'Associazione, in particolare alla metodologia che prevede l'infusione sottocutanea (SCIG) con l'utilizzo di specifici infusori.

Ad oggi il farmaco, immunoglobuline derivate dalla lavorazione del plasma dei donatori, viene fornito dal SSN in ambito ospedaliero (fascia H), ma non viene accompagnato dalla necessaria pompa di infusione di cui, in molti casi, si fa carico la casa farmaceutica. L'Associazione dei pazienti affetti da immunodeficienze primitive ha voluto porre questo problema in occasione dell'annunciata revisione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e del Nomenclatore Tariffario delle protesi ed ha ricevuto l'assicurazione ufficiale da parte del Ministero della Salute che nel provvedimento in esame "*... sono state inserite le pompe per la somministrazione di terapie a flussi controllati*" e che queste saranno dispensabili a coloro che hanno ricevuto una diagnosi di malattia rara secondo le modalità stabilite dal DM 279/01, così come modificato dal decreto in fase di approvazione con l'inserimento da tempo auspicato di nuove patologie rare. Pertanto la fornitura potrà essere autorizzata dalle ASL di residenza degli assistiti a seguito di una prescrizione redatta o dai Centri di Riferimento che li seguono o da un altro specialista di fiducia.

La nuova norma, attualmente al vaglio della Conferenza Stato-Regioni, dovrebbe essere licenziata entro l'estate sotto forma di DPCM.

AIP Onlus esprime soddisfazione per la notizia certamente positiva per tutti i pazienti e per la sensibilità incontrata nelle Istituzioni, in particolare nelle persone dell'On. Vargiu, Presidente della Commissione XII (Affari sociali) della Camera dei Deputati e del Dott. Del Favero, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità che, ricevendoci, hanno espresso apprezzamento, sostegno all'iniziativa e disponibilità a future collaborazioni.

Quest'esperienza è stata la riprova che un atteggiamento attivo e propositivo da parte dei malati è l'unico baluardo alla rassegnazione con la quale si può essere talvolta tentati di accettare la propria situazione, sia a livello personale, nei confronti della malattia, sia a livello pubblico, particolarmente in questi tempi in cui i tagli imposti dalla crisi economica possono colpire indiscriminatamente, oltre agli sprechi, anche le prestazioni della struttura pubblica.

AIP continuerà a lavorare con convinzione in questa direzione, con l'aiuto di tutti coloro che vorranno dare il loro fattivo contributo e condividere il suo impegno.