

AIP CHIEDE LA FORNITURA DA PARTE DEL S.S.N. DEGLI INFUSORI PER LA TERAPIA SOSTITUTIVA SOTTOCUTANEA DELLE IMMUNOGLOBULINE

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, AIP Onlus (Associazione Immunodeficienze Primitive) ha voluto avviare un'iniziativa nei confronti 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, ed in particolare alla metodologia che prevede l'infusione sottocutanea (SCIG) con l'utilizzo di specifici infusori.

Introdotta alcuni anni fa in Italia (ma già da molto tempo presente all'estero) la possibilità di utilizzare tale via per la somministrazione delle IG, essa rappresenta un'opzione terapeutica, ove praticabile a giudizio del medico curante, che viene offerta al paziente in alternativa alla classica somministrazione endovenosa; una possibilità fondamentale in quanto permette al singolo di gestire autonomamente la cura al proprio domicilio e di svincolarsi dall'ospedalizzazione, con un possibile miglioramento della qualità di vita personale e del nucleo familiare oltre a garantire un ormai dimostrato vantaggio economico per le strutture sanitarie.

La terapia in oggetto è stata resa possibile dall'autorizzazione al commercio dei farmaci (emoderivati) specifici per lo scopo che sono stati classificati in fascia H e, come tali, vengono distribuiti in ambito ospedaliero. Fin da subito si è tuttavia evidenziata una incongruità nella normativa del settore poiché non è stata prevista, in parallelo alla fornitura delle immunoglobuline, quella degli strumenti che ne permettono l'utilizzo e cioè gli infusori (pompe) ed i relativi accessori mono-uso.

La terapia sottocutanea si è comunque sviluppata anche nel nostro paese grazie all'intervento delle case farmaceutiche che si sono fino ad ora fatte carico della fornitura degli strumenti necessari, ma AIP ritiene che questa situazione abbia contribuito a ridurre la maggiore diffusione e che rappresenti comunque una condizione di incertezza per il paziente ed una limitazione al libero accesso alle terapie disponibili.

Nella ricorrenza della giornata Mondiale delle Malattie Rare che ormai da diversi anni pone in evidenza all'opinione pubblica questo problema ancora poco conosciuto e che in questa edizione ha come tema proprio il vivere quotidiano con tali patologie, AIP Onlus chiede alle Istituzioni, in primo luogo al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, l'impegno fattivo per migliorare la qualità di vita dei pazienti, obiettivo che da sempre anima l'operato dell'Associazione.

AIP Onlus auspica che venga onorato un diritto essenziale dei pazienti affetti da immunodeficienze primitive, cogliendo l'importante occasione che si sta prospettando della revisione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e del Nomenclatore Tariffario delle protesi che stabilisce proprio le modalità di fornitura da parte del S.S.N. degli ausili tecnici.

Agli organi istituzionali a cui si rivolge, AIP Onlus offre la disponibilità e la serietà che da sempre contraddistingue la propria collaborazione con l'intera comunità clinica, con l'auspicio che l'impegno profuso meriti il ringraziamento sincero di chi, quotidianamente, combatte con le limitazioni di una malattia che sa non scomparirà mai.

Coerente con lo slogan della Giornata delle Malattie Rare "giorno per giorno, mano nella mano" AIP Onlus si adopera per trasformare questi momenti di elevata riflessione sociale in risultati concreti e di evidente utilità.