

MENU



Sei qui: [Home](#) ▶ [News](#) ▶ [Terapie domiciliari](#) ▶ [Terapie domiciliari: l'emergenza COVID-19 spinge Regione Toscana e AIFA nella direzione giusta](#)

Terapie domiciliari

Terapie domiciliari: l'emergenza COVID-19 spinge Regione Toscana e AIFA nella direzione giusta

Autore: Ilaria Ciancaleoni Bartoli, 31 Marzo 2020



Nel Decreto "Cura Italia" viene discusso anche un emendamento della Sen. Binetti: con l'approvazione si avrebbe il completamento del quadro legislativo, aprendo alla compartecipazione pubblico-privato

Da anni le associazioni pazienti chiedono una maggiore diffusione delle terapie domiciliari, ma le loro richieste non erano bastate a superare le resistenze di alcune regioni. Non era servito nemmeno un documento a

riguardo approvato dalla Conferenza delle Regioni. **A spazzar via le resistenze è riuscita però la pandemia di COVID-19**. In pochi giorni, infatti, sono arrivate tre diverse notizie favorevoli alla domiciliare: la **Regione Toscana ha attivato la domiciliare per i pazienti con malattia di Gaucher**, **l'AIFA ha pubblicato una raccomandazione** molto chiara in merito, che apre alla domiciliare per le terapie enzimatiche sostitutive non solo per la Gaucher ma per molte altre **malattie rare**, e **la Sen. Binetti è riuscita a far mettere in discussione** nel Decreto "Cura Italia" **un emendamento** su questo specifico tema. Un emendamento che, se approvato, sarebbe la quadratura del cerchio: il cappello normativo che sancisce la direzione indicata dalle Raccomandazioni di AIFA e anticipata da tempo da alcune regioni, e finalmente ora anche dalla Toscana.

Vediamo nei dettagli cosa è accaduto e cosa prevedono i vari provvedimenti presi o in esame, e **cominciamo dalla Regione Toscana**, la prima a muoversi in questo senso: una regione 'pesante' su questo tema, sia perché nelle malattie rare è spesso stata presa dalle altre come un modello (ad esempio nello screening neonatale), sia perché era tra quelle che ponevano ostacoli alle terapie domiciliari. Il periodo di emergenza sanitaria deve però aver spinto la Regione a fare un passo avanti perché a partire **da venerdì scorso, 27 marzo, è stato deciso che i pazienti con malattia di Gaucher seguiti dalla dottoressa Silvia Linari potranno richiedere di passare** dalle infusioni in ospedale **alla terapia a domicilio**, e la richiesta stessa potrà essere fatta senza andare in ospedale ma scrivendo all'indirizzo e-mail linaris@aou-careggi.toscana.it, mentre i pazienti che fanno la terapia orale, che andrebbe ritirata nella farmacia ospedaliera, potranno rimanere a casa e la consegna avverrà a domicilio. Si tratta di un risultato per ora limitato ad una sola patologia, merito delle insistenze dell'**associazione AIG - Gaucher**, guidata da **Fernanda Torquati**, ma che lascia ben sperare anche per altre malattie con terapie del tutto simili.

All'apertura della Regione Toscana ne è seguita un'altra, inattesa quanto gradita, quella di **AIFA**. L'Agenzia Italiana del Farmaco ha infatti pubblicato ieri sera (30 marzo) una **determinazione contenente "Raccomandazioni a carattere eccezionale per la somministrazione domiciliare dei farmaci per terapia enzimatica sostitutiva - ERT"**. **La direzione è sempre quella di incentivare la terapia domiciliare - pur nell'ambito di regole chiare** - ma per un numero molto ampio di patologie e con indicazioni che valgono per tutte le Regioni, alle quali rimane comunque la competenza della scelta finale. Nelle raccomandazioni di AIFA vengono riprese alcune delle principali indicazioni che erano già state ai tempi condivise dal documento della Conferenza delle Regioni e volte a tutelare la sicurezza dei pazienti. Potranno quindi accedere alla terapia domiciliare solo i pazienti che l'hanno già utilizzata nei mesi precedenti senza reazioni avverse, solo se lo vogliono e previo parere del medico, e l'infusione deve avvenire mentre il medico responsabile del trattamento è reperibile telefonicamente. Altri criteri sono chiaramente specificati nella determinazione di AIFA, che **è in vigore già da oggi** e che sarà valida per tutta la durata del periodo di emergenza, salvo proroghe, che a questo punto appaiono anche auspicabili.

Sempre nell'ambito dei provvedimenti che si stanno prendendo per la situazione di emergenza dettata dal

Coronavirus c'è il **Decreto "Cura Italia": da domani comincia la discussione degli emendamenti** presentati. **Tra questi ce n'è uno della Sen. Paola Binetti** - firmato anche dalla **Sen. Rizzotti** e dal **Sen. De Poli** - **che riguarda in maniera specifica proprio la terapia domiciliare**. L'emendamento prevede che "il Ministero della Salute, al fine di assicurare l'aderenza terapeutica e la somministrazione di terapie ritenute necessarie per i pazienti affetti da patologia rara che ne facciano richiesta, può stipulare accordi con aziende private, aziende farmaceutiche ed altri soggetti ritenuti idonei per l'erogazione di tali prestazioni. La richiesta di "Home Therapy" deve essere effettuata dal paziente presso la propria ASL di riferimento e deve essere supportata da adeguata documentazione".

Questo emendamento, se approvato, metterebbe un cappello normativo nazionale alla terapia domiciliare e, pur avendo un potere limitato di vincolare le Regioni, sancirebbe quello che già l'esperienza pregressa e che la situazione attuale stanno dimostrando: per soddisfare tutti i bisogni in un momento di emergenza - e in generale laddove ci sia una difficoltà - anche l'aiuto di soggetti privati, purché normato e controllato dalla Stato, può essere una valida soluzione. E quindi, **purché si rispettino i criteri stabiliti nella determina di AIFA** - che vanno nella direzione di garantire la sicurezza ai pazienti - **ben vengano, oltre all'impegno del Servizio Sanitario Nazionale, anche i servizi offerti dalle aziende private**, perché la priorità, ora, è stare a casa ed evitare il contagio, soprattutto ai soggetti più deboli, e chiunque voglia contribuire - così come si sta facendo per sostenere le spese dell'emergenza - deve essere messo nelle condizioni di poterlo fare.

Articoli correlati

- > 31-03-2020 - COVID-19, supporto a distanza ai pazienti con cancro al colon-retto
- > 31-03-2020 - COVID-19 e malattie rare, le raccomandazioni sulla terapia enzimatica sostitutiva
- > 31-03-2020 - Coronavirus, il Ministero fa chiarezza sulle situazioni di immunosoppressione
- > 31-03-2020 - Per usufruire del "Decreto Cura Italia" è adeguata la procedura attraverso il medico di famiglia?
- > 31-03-2020 - Sono affetta da sindrome di Kartagener, posso usufruire del Decreto "Cura Italia"? A chi rivolgermi?
- > 31-03-2020 - Usufruisco del Decreto "Cura Italia" ma se l'azienda va in cassa integrazione che succede?
- > 30-03-2020 - Coronavirus: il farmaco giapponese Avigan sarà il nuovo caso Stamina?
- > 31-03-2020 - Ho una patologia cronica autoimmune, posso usufruire del Decreto "Cura Italia"?
- > 30-03-2020 - Malattia di Wilson e lupus eritematoso, sono più a rischio di complicazioni?
- > 31-03-2020 - COVID-19, un questionario per conoscere i bisogni dei malati rari
- > 31-03-2020 - Coronavirus, l'impegno di Gilead
- > 31-03-2020 - 31 Marzo 2020, Roma. Conferenza stampa sull'analisi dell'andamento epidemiologico COVID-19
- > 30-03-2020 - Coronavirus: nasce una Help Line grazie a ERN BOND
- > 30-03-2020 - COVID-19: perché si usano farmaci autorizzati per altre patologie?
- > 30-03-2020 - Coronavirus, AIFI: "messaggi equivoci e scorretti dal mondo dell'osteopatia"

SPORTELLLO LEGALE



DALLA PARTE DEI RARI




LE FALSE NOTIZIE SUL COVID-19

Iscriviti alla Newsletter

Iscriviti alla Newsletter per ricevere Informazioni, News e Appuntamenti di Osservatorio Malattie Rare.