



Malattie rare, nefrologo Carraro: “Assicurare ai pazienti Fabry terapie a domicilio”

Descrizione

(Adnkronos) “Il nostro lavoro è quello di affrontare tutti i giorni i problemi dei pazienti affetti dalla malattia di Fabry, una patologia da accumulo lisosomiale, una malattia genetica rara che, se non trattata, porta il paziente alla morte già alla terza decade di vita”. Così Gianni Carraro, dirigente medico presso l’Uo di Nefrologia e dialisi dell’Azienda università-ospedale di Padova, intervenendo alla Camera dei deputati alla presentazione del docufilm “Il mio nuovo mondo” che racconta la vita di 3 pazienti con malattie croniche e rare. “Alla politica continua l’esperto chiediamo di semplificare la vita dei pazienti. Ad esempio, in questo momento i pazienti non vengono trattati se non a macchia di leopardo in alcune città, addirittura, in alcune regioni, non vengono trattati a domicilio. Sarebbe cosa buona che la politica si impegnasse per assicurare ai pazienti la domiciliatura della terapia che viene oltretutto fornita gratuitamente dalle aziende”.

Un’altra cosa importantissima che la politica dovrebbe fare aggiunge lo specialista “riconoscere il tempo che questi pazienti devono obbligatoriamente impegnare per rimanere in ospedale. La terapia dura 4 ore e il paziente deve farla ogni 15 giorni. La necessità ogni 2 settimane di andare in ospedale obbliga il paziente a chiedere ferie dal lavoro. Non è possibile che nel 2025 ci si trovi di fronte a queste difficoltà. Il paziente deve essere aiutato” rimarca Carraro “deve essere fatto un decreto, una legge, ad esempio da associare alla 104, che consenta ai pazienti, 2 giorni al mese, di venire a trattarsi in ospedale senza problemi, quando la terapia non può essere fatta a domicilio.

”

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 6, 2025

Autore

redazione

default watermark