

E' attivo il servizio "RESPEERA@HOME" di **CSL Behring**

Patologia

Il **Deficit di Alfa-1-antitripsina (DAAT)** è una **malattia genetica rara**: si ritiene che la DAAT sia sotto-diagnosticato, con una prevalenza difficile da stabilire. Ad oggi, sono inseriti nel Registro italiano 508 pazienti, di cui 140 circa con un DAAT grave [AlfaBello n.18, dicembre 2017].

La carenza congenita (o deficit ereditario) di alfa1-antitripsina (DAAT) è una condizione genetica che si trasmette come carattere autosomico co-dominante, con penetranza ed espressività variabile, che **colpisce 1 individuo su 2.000-5.000**.

L'espressione clinica della condizione genetica consiste in un aumento del rischio di sviluppare una patologia polmonare cronica, **consistente soprattutto in enfisema polmonare** (talora associato a bronchiectasie) o, più raramente, asma, tra la 4° e la 5° decade di vita, e/o una patologia epatica, che si può manifestare entro il 1° anno di vita oppure più tardivamente, tra le 5° e la 6° decade, sotto forma di epatopatia cronica, cirrosi epatica, fino ad epatocarcinoma [http://www.alfa1at.it/wp-content/uploads/2016/08/PDTA_18.pdf].

La terapia endovenosa con concentrati purificati di Alfa-1-antitripsina (AAT) derivati dal plasma è il solo trattamento specifico per il DAAT.

Servizio "Respeera@Home"

CSL Behring, nell'ottica di favorire l'autonomia del paziente e di migliorare la qualità e l'efficacia delle cure, ha sviluppato un Programma di Supporto ai Pazienti (PSP) per persone affette da Deficit di Alfa1-Antitripsina, incentrato sull'**insegnamento ad auto-somministrarsi la terapia dell'Alfa1-Antitripsina domiciliare** mediante l'aiuto e la supervisione di figure infermieristiche professionali e specializzate.

La specialità medicina Alfa1-Antitripsina prodotta da CSL Behring è l'unica sul territorio nazionale a contenere nel **RCP** (Riassunto delle Caratteristiche del Prodotto) la **possibilità del trattamento domiciliare mediante auto-somministrazione**.

L'esperienza consolidata di CSL Behring nelle malattie rare ci insegna che **il paziente è perfettamente in grado di imparare ad auto-somministrarsi in totale sicurezza** un farmaco per via endovenosa, come confermato dalla pratica decennale nell'auto-infusione dei pazienti emofilici e dei pazienti affetti da angioedema ereditario.

CSL Behring vuole dimostrare che **l'orientamento al paziente** è un valore concreto che guida le sue scelte non solo dal punto di vista della ricerca scientifica ma anche dei servizi offerti.

Vantaggi per paziente e familiari

Condurre in autonomia la terapia domiciliare offre la possibilità ai pazienti e alle loro famiglie di:

- Evitare il disagio degli spostamenti, con minore perdita di giornate di lavoro ed un risparmio di tempo e denaro
- Curarsi a casa negli orari e giorni preferiti nel rispetto del piano terapeutico
- Migliorare aderenza alla terapia e qualità della vita

In cosa consiste il servizio

Attivo su tutto il territorio nazionale, **"RESPEERA@HOME"** sarà interamente gestito da un provider indipendente (HNP), con il supporto di CSL Behring, senza alcun onere economico per il paziente né per la struttura sanitaria, e dovrà essere attivato dal Medico Specialista.

HNP è un'agenzia specializzata in servizi a supporto del paziente che mette a disposizione infermieri professionisti che si recano al domicilio del paziente nel pieno rispetto della normativa italiana.

Come attivare il servizio

- Il Medico Specialista contatta la Direzione Medica di CSL Behring (medica@cslbehring.com; 02 349641) per chiedere l'attivazione del servizio;
- CSL Behring fornisce ad HNP i contatti del Medico Specialista;
- Il personale di HNP contatta il Medico Specialista per organizzare la visita di presa in carico presso l'Ospedale, alla presenza di paziente/caregiver, e avviare il supporto.

Attività erogate durante il supporto

- Una visita iniziale di presa in carico - presso l'Ospedale in cui il paziente viene seguito - con la partecipazione del Medico Specialista, dell'infermiere HNP, del paziente ed eventualmente del caregiver (familiare che può assistere il paziente). Durante tale visita l'infermiere HNP raccoglierà altresì la modulistica necessaria all'avvio del supporto;
- Seguiranno le visite domiciliari, in cui l'infermiere HNP forma il paziente sulla corretta conservazione, ricostituzione ed auto-somministrazione del farmaco. Il numero di visite domiciliari potranno essere concordate con il paziente, fino al raggiungimento della completa autonomia nell'auto-infusione da parte del paziente/caregiver.

Cosa può fare il paziente

- Se desidera aumentare la propria autonomia nel controllo della sua malattia, il paziente può discutere con il suo Medico specialista la possibilità di attivare il programma di educazione all'auto-infusione presso il proprio domicilio;
- Il paziente può scaricare dal sito dell'Associazione pazienti Alfa1 AT Onlus (<http://www.alfalat.it/>) il materiale educativo che accompagna passo dopo passo all'auto-infusione, insieme ad un tappetino infusionale ed un diario per il paziente in cui tenere traccia delle infusioni, da mostrare durante le visite di controllo al proprio Medico Specialista.

I pazienti sono la nostra unica passione: li ascoltiamo con attenzione, cerchiamo di capire le loro difficoltà e sviluppiamo terapie e servizi che forniscono loro benefici significativi.

CSL Behring S.p.A.