

Comunicato stampa Rete A.Ma.Re Puglia del 15.7.2020

La Rete Regionale A.Ma.Re Puglia, alla quale aderiscono 23 Associazioni di pazienti di Malattie Rare, durante la cd. fase 1 dell'emergenza sanitaria da Sars-Cov2 ha puntualmente segnalato alle Istituzioni regionali le maggiori criticità che hanno vissuto i Malati Rari pugliesi, soprattutto quelli ad alta complessità assistenziale. Purtroppo, nonostante alcune disposizioni del Dipartimento Salute che avrebbero dovuto superarle, tali disservizi sono tuttora in essere ed altri se ne sono aggiunti durante l'avvio della cd. Fase 2.

Al fine di superare queste e altre urgenti criticità, per non farsi trovare impreparati nell'eventuale recrudescenza pandemica, la Rete A.Ma.Re Puglia ha richiesto un Tavolo tecnico che è stato già avviato con i funzionari del Dipartimento Salute, l'AReSS e il Coordinamento Malattie Rare per la "**Definizione di un percorso per le persone e i bambini affetti da Malattie Rare in periodo di Sars-Cov2**". Dopo le prime due riunioni (in data 5 e 15 giugno), la data fissata per la successiva e conclusiva riunione, dopo essere stata rinviata, non è stata più comunicata.

Pertanto, la Rete ha inviato, in data 8.7.2020, una lettera a mezzo PEC per sollecitare una convocazione urgente del Tavolo alla presenza del Presidente, dott. Michele Emiliano, per poterlo definire in tempi brevi e non sprecare altro tempo prezioso per la tutela del bene primario della salute dei cittadini pugliesi più fragili.

L'auspicio è che le Istituzioni colgano, da questa esperienza così drammatica, l'occasione per migliorare la Sanità pugliese per le persone più fragili, tra cui le persone con Malattie Rare, in termini di maggiore appropriatezza ed efficacia del Servizio Sanitario Regionale, con particolare riferimento ai servizi territoriali e ai collegamenti dei diversi *setting* assistenziali, in continuità tra ospedale e territorio, viste anche le cospicue risorse previste dal cd. Decreto Rilancio (art. 1 D.L. n.34 del 19.5.2020 "Disposizioni urgenti in materia di assistenza territoriale").

In sintesi, le proposte avanzate per orientare il percorso in questione e per evitare situazioni drammatiche, nell'ipotesi di una "seconda ondata" della pandemia:

1. **Ricollocazione del personale infermieristico e OSS su pazienti gravissimi che sono venuti meno a causa dei concorsi pubblici per CoVid.** La nota del Dip. Salute del 28 marzo u.s. non è stata resa operativa dalle Direzioni Generali ASL e queste famiglie patiscono tuttora situazioni insostenibili;
2. **Rafforzamento dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) in tutti i livelli** (risorse umane e organizzazione): in particolare **per il III livello eliminare l'esternalizzazione dei Servizi e/o previsione di clausole di salvaguardia idonee a far subentrare operatori della ASL, adeguatamente formati, nel caso in cui manchino le professionalità richieste e i servizi siano ancora esternalizzati;**
3. Previsione per i pazienti in ADI e in Trattamento riabilitativo domiciliare, di **specifici protocolli**

di sicurezza che prevedano test sierologici e tamponi (con successivi follow up) per gli operatori che svolgono i trattamenti domiciliari in questa fase di riavvio (cd. FASE 2) in quanto, proprio loro possono essere involontari veicoli di trasmissione virale (categoria degli “asintomatici”), oltre che per i pazienti fragili e i conviventi per garantirne l’incolumità e la tranquillità;

- 4. Previsione della piena operatività della Piattaforma ACCASA avviata dall’AReSS;**
- 5. Tariffazione da parte della Regione delle prestazioni di Televisita e Telemonitoraggio in base a quanto previsto dall’accordo Stato-Regioni sulla Telemedicina;**
- 6. Assunzione del personale dedicato previsto dalla DGR 225/2017 per dare piena operatività ai Centri Territoriali Malattie Rare e svolgere le loro funzioni;**
- 7. Ripresa di tutte le attività riabilitative sia domiciliari che ambulatoriali nei centri pubblici e/o convenzionati, tra cui quelle rivolte ai bambini e agli adolescenti, di cui molti affetti da Malattie Rare: allo stato assistiamo a gravi criticità e mancanza di omogeneità nella ripresa dei servizi nelle varie ASL con aggravamento delle condizioni di salute dei pazienti (es. caso critico DSS 4 ASL/BA);**
- 8. Organizzazione dell’attività dei ricoveri nelle strutture ospedaliere in periodo da CoVid 19 per i MR con adattamenti rispetto a nota Dip. Salute 2.5.2020, poi sostituita dalla nota del 16.6.2020;**
- 9. Presentazione della richiesta di autorizzazione del PTP (Piano Terapeutico Personalizzato) alle ASL a mezzo e mail con relativa risposta per via telematica senza che gli stessi si rechino presso gli uffici;**
- 10. Organizzazione di tutte le altre attività ospedaliere che non implicano ricovero, con Agende dedicate dei Centri di Riferimento, senza passare dal CUP;**
- 11. Creazione di una corsia preferenziale per i Malati Rari ad alta complessità assistenziale nei casi di EMERGENZA /URGENZA sia per pazienti MR CoVid che No CoVid.**

Pertanto, in considerazione dell’importanza “vitale” di tutte le questioni suindicate, chiediamo che le Istituzioni regionali competenti e il Presidente Emiliano *in primis*, anche nella Sua qualità di Assessore alla Sanità, per l’urgenza e indifferibilità di tali misure nel perdurante periodo di Emergenza da Sars – CoV2, completino al più presto il percorso già intrapreso, non lasciando inascoltati i bisogni delle persone pugliesi con Malattie Rare e le loro famiglie, le più fragili tra i fragili.

Rete Regionale A.Ma.Re Puglia

#MAIPIÚSOLI

#FATTINONPAROLE