

- A:
- dott. **Alberto Cirio**, Presidente Regione Piemonte
 - dott. **Luigi Icardi**, Assessore Sanità Regione Piemonte
 - dott. **Fabio Aimar**, Direttore Sanità e Welfare
 - dott. **Renzo Testolin**, Presidente Regione v. d'Aosta
 - dott. **Mauro Baccega**, Assessore Sanità Regione v. d'Aosta
 - dott. **Ferruccio Fazio**, Presidente Task Force Regione Piemonte
- PC:
- direttori **Aziende Sanitarie Ospedaliere** Regioni Piemonte e v. d'Aosta
 - direttori **Aziende Sanitarie Locali** Regioni Piemonte e v. d'Aosta

Torino, 30 aprile 2020

Oggetto: Lettera aperta - La Consulta per le malattie Neuromuscolari richiede una cabina di regia per l'emergenza e per la ricostruzione dei servizi.

La Consulta per le Malattie Neuromuscolari del Piemonte e Valle d'Aosta, che riunisce 14 associazioni e gruppi di pazienti con malattie neuromuscolari operative nei territori del Piemonte e della Valle d'Aosta, esprime la propria preoccupazione per la situazione in cui versano i propri pazienti Neuromuscolari e le loro relative famiglie, soprattutto in relazione ai possibili rischi connessi al calendario delle riaperture previste dalla fase 2.

L'epidemia di Coronavirus ha infatti portato nuovi problemi e acuito problemi preesistenti in un panorama di partenza già di per sé non facile.

Si calcola che le **malattie neuromuscolari colpiscano oltre 4.000 persone** nei territori del Piemonte e della valle d'Aosta. Esse sono per lo più genetiche rare, possono insorgere dall'età pediatrica, **prevedono una condizione debilitante spesso ad elevata complessità** e si aggravano nel tempo. Queste patologie necessitano di monitoraggio e prevenzione, richiedono controlli periodici puntuali e interventi conservativi, riabilitativi e farmacologici, nonché interventi qualificati in caso di emergenza.

In questo momento **molte strutture ambulatoriali sono state chiuse** e vengono garantite solo le urgenze; in alcuni casi sono state interrotte anche importanti terapie farmacologiche e anche i servizi di riabilitazione sono ormai sospesi da tempo. Inoltre i pazienti temono nel chiamare i soccorsi di urgenza per paura del contagio da coronavirus.

Pazienti e famiglie si trovano a **fronteggiare da soli un'emergenza nell'emergenza**.

In questo panorama per i nostri pazienti è importante:

- riprendere i controlli di routine sospesi;
- vedere garantita la presa in carico sanitaria (solo alcune strutture sono al momento più virtuose e tentano di fornire supporto da remoto);
- riprendere la riabilitazione (fisioterapia, logopedia, neuro psicomotricità, ecc.);
- usufruire di percorsi strutturati sicuri per pazienti fragili, per le terapie ospedaliere e in caso di accesso in emergenza nei pronto soccorso.

In particolare chiediamo di:

- ricorrere al più presto a strumenti di **video conferenza e telemedicina** puntando, dove possibile, ad attivare servizi di teleconsulenza e sorveglianza medica da remoto, facendo largo uso delle tecnologie ormai a disposizione;
- intraprendere un percorso di **presa in carico domiciliare** in cui sia possibile anche la somministrazione di terapie riabilitative e farmacologiche per limitare in più possibile l'accesso dei pazienti alle strutture ospedaliere, che inoltre sono spesso distanti
- sgravare gli ospedali dai pazienti affetti da coronavirus spostandoli in luoghi di cura specifici Covid-19, permettendo **la ripresa dei servizi in sicurezza** per i malati affetti da patologie rare riguardo le attività ambulatoriali e ospedaliere che non possono essere svolte a domicilio;
- ricostruire un'**organizzazione territoriale della Sanità**, superando la visione della centralità degli ospedali, privilegiando gli interventi territoriali rispetto a quelli ospedalieri;
- riservare particolare attenzione per i pazienti pediatrici, soprattutto in merito alla necessità di avere accanto genitori o caregiver dove possibile.

In ottica di maggiore tutela per i pazienti affetti da malattie neuromuscolari in questo momento di emergenza, abbiamo predisposto una scheda informativa che potrà essere compilata per tempo dal paziente o dal caregiver. La scheda, denominata "**Scheda Emergenza Paziente Fragile**" e reperibile nei siti delle associazioni della Consulta, contiene informazioni importanti in merito alla persona e alla patologia di cui soffre. Questo strumento servirà per una pronta condivisione con gli operatori sanitari in caso di soccorso urgente e ne raccomandiamo la diffusione.

Abbiamo inoltre accolto con favore l'istituzione della cosiddetta "Task Force" guidata dall'ex ministro della Salute Ferruccio Fazio, che ha lo scopo di ricostruire la rete territoriale sanitaria: le singole associazioni hanno denunciato da anni gli indebolimenti strutturali provocati dai continui tagli alla sanità e dallo spostamento di attività rilevanti verso il comparto privato.

In ottica di ricostruzione siamo certi che il modello domiciliare sopra descritto si potrà inquadrare perfettamente in quello che sarà il lavoro della task force, alla quale offriamo la nostra disponibilità.

Continuiamo però ad essere **preoccupati per la "compressione" dei diritti delle persone con disabilità**, già registrata nella prima fase dell'emergenza e che non può proseguire, anche in forza di quanto recita l'art. 25 della **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**: *«le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità»*.

Riteniamo per questo che occorra occuparsi con urgenza sia della delicata fase attuale e sia della partenza della "fase 2" tramite una progettazione efficace di medio e lungo termine.

Richiediamo per questo l'istituzione di un tavolo di lavoro condiviso che rappresenti la sede per un confronto progettuale e abbia la funzione di osservatorio nel tempo.

Le associazioni, come sempre, stanno facendo e faranno la loro parte senza far mancare il proprio contributo.

Cordiali saluti.

Costituiscono la Consulta:

- **ACMT Rete**
- **AltroDomani Onlus**
- **Asamsi**
- **Associazione neuropatie croniche Piemonte ONLUS**
- **Associazione Progetto Mitofusina 2 ONLUS**
- **CIDP Italia APS**
- **Collagene VI Italia ONLUS**
- **Famiglie Sma**
- **GFB ONLUS**
- **Gruppo Distrofia muscolare di Steinert**
- **Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus**
- **Parent Project Aps**
- **U.I.L.D.M. sezione di Chivasso “Paolo Otelli”**
- **U.I.L.D.M. sezione di Torino**