

- 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**,
  - dott. **Monchiero Giovanni**,
- PC:
- direttori **Aziende Sanitarie Ospedaliere** Regioni Piemonte e v. d'Aosta
  - direttori **Aziende Sanitarie Locali** Regioni Piemonte e v. d'Aosta

*Torino, 25 maggio 2020*

**Oggetto: SOLLECITO 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, preoccupata per la situazione in cui versano i propri pazienti Neuromuscolari e le loro relative famiglie in relazione all'emergenza Coronavirus, in data 30 aprile 2020 ha inviato una **lettera aperta** alle autorità sanitarie delle due regioni.

Ad oggi non è pervenuta alcuna risposta.

Si stima che le **malattie neuromuscolari colpiscano oltre 4.000 persone** nei territori del Piemonte e della valle d'Aosta e che i **pazienti "fragili"** siano considerevolmente di più.

Siamo certi che la fase sia delicata e gli aspetti di cui occuparsi siano molteplici, ma proprio in virtù di questo **auspichiamo fortemente la nascita di una cabina di regia tra istituzioni, enti e associazioni che si occupano di disabilità**, suddivisa in tavoli tematici, orientati sia alla ricostruzione dei servizi utili a dare risposte alle problematiche di questo periodo e sia alla progettualità futura, la quale deve necessariamente passare attraverso un modello integrato ospedale – territorio.

In allegato la lettera del 30 aprile 2020.

Sostengono questa iniziativa anche:

**CITTADINANZATTIVA Piemonte** - Coordinamento Associazioni Malati Cronici

**CITTADINANZATTIVA Valle d'Aosta**

**CONFAD** – Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità

**CPD Consulta** – Consulta per le persone in difficoltà Onlus

**OMAR** – Osservatorio Malattie Rare

**UNIAMO FIMR Onlus** – Federazione Italiana Malattie Rare

Rimaniamo in attesa di comunicazioni.

Cordiali saluti.

Francesco Ieva, portavoce della Consulta MN

Costituiscono la Consulta per le Malattie Neuromuscolari Piemonte e valle d'Aosta:

- **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**