

***Coronavirus e assistenza domiciliare. Le associazioni dei pazienti scrivono alle istituzioni perché si continui a garantirla***

Sono 61 le associazioni che hanno richiesto una norma nazionale a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni. Chiesta inoltre la possibilità di spostare sul territorio, attraverso il potenziamento dell'assistenza domiciliare, la somministrazione dei farmaci in fascia "H" somministrabili al domicilio in sicurezza, ed anche misure di sostegno per l'accompagnamento "protetto" presso gli ospedali.

12 MAR - "Misure urgenti per assicurare continuità terapeutico-assistenziale per pazienti costretti a rimanere a casa per emergenza coronavirus".

È quando chiedono in una lettera indirizzata al Governo e alle Regioni e ai Comuni, 61 associazioni di pazienti preoccupate per quanti, a causa delle limitazioni rese necessarie dall'espandersi del contagio da Coronavirus, sono costretti al proprio domicilio. E con molte criticità: non tutti i pazienti hanno caregiver familiari che si occupano di loro e che in questo momento possano farsi carico di assisterli nelle loro esigenze quotidiane, l'assistenza esterna è limitata e anche le più semplici necessità sono diventate sempre più difficili da gestire.

"Molte associazioni - si legge nella lettera - si sono attivate affinché le regioni di residenza emanino delle norme utili a soddisfare le necessità dei tanti pazienti bloccati al domicilio ed alcune regioni hanno già emanato delle ordinanze utili a colmare alcune di queste necessità. Ci riferiamo al rinnovo automatico delle esenzioni per gli aventi diritto, il rinnovo automatico dei piani terapeutici (ausili/riabilitazione) (citiamo le regioni Lombardia, Campania, Lazio, ...) e la proroga della fruizione delle prestazioni programmate di cui non si è potuto usufruire, senza incorrere nella decadenza del diritto alla prestazione stessa.

Alla luce di quanto comunicato in data odierna da Aifa, riguardo la proroga automatica di gg 90, per i PT con scadenza nei mesi di marzo e aprile, sollecitiamo una pronta applicazione sul tutto il territorio nazionale.

Chiediamo, a tal proposito, di voler emanare una norma nazionale al fine di prevedere tali misure a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni, così da tutelare tutti i pazienti e garantire al contempo che né i pazienti né i loro familiari/cargiver debbano uscire da casa per recarsi in ospedale o nelle Asl per l'espletamento di queste pratiche burocratiche che, seppure essenziali, in questo momento emergenziale sommano difficoltà alle difficoltà che già i pazienti e le loro famiglie (per i fortunati che le hanno) devono sopportare.

Inoltre, chiediamo di voler valutare la possibilità di spostare sul territorio, attraverso il potenziamento dell'assistenza domiciliare, la somministrazione dei farmaci in fascia "H", ovviamente facciamo riferimento solo a quei farmaci che potrebbero essere somministrati in sicurezza al domicilio da personale sanitario.

Per le terapie e le prestazioni che invece debbono necessariamente essere somministrate in ospedale, così come per i cicli di riabilitazione urgenti, chiediamo che vengano previste misure di sostegno per l'accompagnamento "protetto" presso gli ospedali dei pazienti che ne necessitano, attivando anche procedure di coinvolgimento dei comuni e dei servizi sociali del territorio. Tali norme dovrebbero essere valide per tutto il periodo in cui le misure di contenimento del virus saranno in vigore. Il decreto "io resto a casa" potrà essere rispettato se verranno attivate al più presto misure che tutelino le fasce di fragilità e cronicità, perché la malattia non si ferma a causa del coronavirus e ci sono prestazioni e terapie che non possono essere considerate "differibili".

Sarebbe, inoltre, molto importante un coordinamento anche a livello dei singoli territori (province/comuni), affinché anche i servizi sociali siano attivati per supportare i pazienti che non hanno un sostegno familiare e/o sociale o che lo hanno perso a causa dell'emergenza coronavirus, così da poter essere aiutati nello svolgimento delle attività quotidiane, garantendo dunque la continuità dei servizi sanitari e sociali (sia quelli già attivati che quelli da attivare) che, in questo periodo di emergenza, risentono della loro operatività.

Pensiamo fermamente che in questo momento di estrema crisi, dove si chiede a tutti i cittadini di "rimanere a casa", i pazienti non debbano essere abbandonati al loro domicilio e che, da questa emergenza, dalla necessità di dare risposte concrete e in tempi brevi alle persone, potrà essere messa in pratica la tanto spesso teorizzata continuità ospedale-territorio e la rete di sostegno sanitaria/assistenziale/sociale.

Le Associazioni pazienti si rendono disponibili a sostenere la loro parte attraverso il supporto informativo e, ove possibile, operativo, anche in coordinamento con le organizzazioni di protezione civile e/o socio/assistenziali presenti sul territorio convinte che come a volte accade, i momenti di crisi possono trasformarsi in opportunità. Confidando che presterete attenzione alle nostre richieste - concludono, e confidiamo di poter essere rassicurati che entro brevissimo tempo siano emanate le norme sopra citate così da uniformare in tutto il Paese il diritto di poter "rimanere a casa" in sicurezza".

***Coronavirus e assistenza domiciliare. Le associazioni dei pazienti scrivono alle istituzioni perché si continui a garantirla***

Le associazioni:

1. ACAR - Associazione Conto alla Rovescia per la diffusione dell'informazione e la ricerca sulla malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci
2. ANACC Onlus Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale
3. APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza
4. ARIR - Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria
5. ASMARA Onlus
6. Associazione "Azione Parkinson Ciociaria " Aps
7. Associazione ALLERGAMICI
8. Associazione Allergici al Lattice - AAL
9. ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO ONLUS
10. Associazione ARI-AAA3 ONLUS
11. Associazione Asma Grave
12. Associazione Donne in Rete
13. Associazione EpaC Onlus
14. Associazione Famiglie Sindrome di Lennox-Gastaut Italia - Associazione Famiglie LGS Italia
15. Associazione Gemme Dormienti
16. Associazione Gli Onconauti
17. Associazione HHT Onlus (Teleangectasia Emorragica Ereditaria Onlus)
18. ASSOCIAZIONE I FRUTTI DI ANDREA
19. Associazione Italiana Pazienti BPCO
20. Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS A.I.P.A.S. ONLUS
21. Associazione Italiana Pazienti Cushing ONLUS - AIPACUS
22. Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica (AIPLMC)
23. Associazione italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann (BWS) Onlus - AIBWS ONLUS
24. Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus - AISpA
25. Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica - A.I. Vi.P.S. Onlus
26. Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare, ALAMA - APS
27. Associazione malati di ipertensione polmonare onlus - AMIP
28. Associazione Malati di Reni
29. Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino - A.M.I.C.I. LAZIO
30. Associazione MelaVivo- melanoma vivere coraggiosamente
31. Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV
32. Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico e Allergia Alimentare - ANGEA
33. Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italia ODV (ANPPI)
34. Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR
35. Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus - ANPTT Onlus
36. Associazione Respiriamo Insieme
37. Associazione Salute Donna Onlus
38. Associazione Salute Uomo Onlus
39. ATA-Associazione Toscana Asmatici Allergici Lapo Tesi
40. Associazione UNITAS Onlus
41. CIDP Italia Onlus - Associazione Italiana Pazienti di Neuropatie Autoimmuni
42. ELO Epilessia Lombardia Onlus
43. ETS Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "Enzo Siciliano" ODV Onlus - A.N.Di.P.
44. EUROPA DONNA ITALIA
45. FAND - Associazione Diabetici Italiana
46. FEDER-A.I.P.A. ODV - FEDERazione Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati

## ***Coronavirus e assistenza domiciliare. Le associazioni dei pazienti scrivono alle istituzioni perché si continui a garantirla***

47. FederASMA e ALLERGIE Onlus - Federazione Italiana Pazienti
48. FederDiabete Lazio
49. FIE Federazione Italiana Epilessie
50. Gruppo Famiglie Dravet Onlus
51. Gruppo LES Italiano - ODV
52. LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2 Onlus
53. LIO - Lipedema Italia Onlus - Associazione Nazionale Pazienti Affetti da Lipedema
54. NET ITALY ONLUS associazione italiana pazienti con tumore neuroendocrino
55. NPS ITALIA ONLUS
56. Noi Allergici ODV
57. PARENT PROJECT APS
58. Un Respiro di Speranza Lombardia Onlus
59. Un Respiro di Speranza Onlus
60. UNIAMO-FIRM - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
61. Vivi l'epilessia in Campania ODV

12 marzo 2020

## ***Coronavirus e assistenza domiciliare. Le associazioni dei pazienti scrivono alle istituzioni perché si continui a garantirla***

Sono 61 le associazioni che hanno richiesto una norma nazionale a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni. Chiesta inoltre la possibilità di spostare sul territorio, attraverso il potenziamento dell'assistenza domiciliare, la somministrazione dei farmaci in fascia "H" somministrabili al domicilio in sicurezza, ed anche misure di sostegno per l'accompagnamento "protetto" presso gli ospedali.

12 MAR - "Misure urgenti per assicurare continuità terapeutico-assistenziale per pazienti costretti a rimanere a casa per emergenza coronavirus".

È quando chiedono in una lettera indirizzata al Governo e alle Regioni e ai Comuni, 61 associazioni di pazienti preoccupate per quanti, a causa delle limitazioni rese necessarie dall'espandersi del contagio da Coronavirus, sono costretti al proprio domicilio. E con molte criticità: non tutti i pazienti hanno caregiver familiari che si occupano di loro e che in questo momento possano farsi carico di assisterli nelle loro esigenze quotidiane, l'assistenza esterna è limitata e anche le più semplici necessità sono diventate sempre più difficili da gestire.

"Molte associazioni - si legge nella lettera - si sono attivate affinché le regioni di residenza emanino delle norme utili a soddisfare le necessità dei tanti pazienti bloccati al domicilio ed alcune regioni hanno già emanato delle ordinanze utili a colmare alcune di queste necessità. Ci riferiamo al rinnovo automatico delle esenzioni per gli aventi diritto, il rinnovo automatico dei piani terapeutici (ausili/riabilitazione) (citiamo le regioni Lombardia, Campania, Lazio, ...) e la proroga della fruizione delle prestazioni programmate di cui non si è potuto usufruire, senza incorrere nella decadenza del diritto alla prestazione stessa.

Alla luce di quanto comunicato in data odierna da Aifa, riguardo la proroga automatica di gg 90, per i PT con scadenza nei mesi di marzo e aprile, sollecitiamo una pronta applicazione sul tutto il territorio nazionale.

Chiediamo, a tal proposito, di voler emanare una norma nazionale al fine di prevedere tali misure a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni, così da tutelare tutti i pazienti e garantire al contempo che né i pazienti né i loro familiari/cargiver debbano uscire da casa per recarsi in ospedale o nelle Asl per l'espletamento di queste pratiche burocratiche che, seppure essenziali, in questo momento emergenziale sommano difficoltà alle difficoltà che già i pazienti e le loro famiglie (per i fortunati che le hanno) devono sopportare.

Inoltre, chiediamo di voler valutare la possibilità di spostare sul territorio, attraverso il potenziamento dell'assistenza domiciliare, la somministrazione dei farmaci in fascia "H", ovviamente facciamo riferimento solo a quei farmaci che potrebbero essere somministrati in sicurezza al domicilio da personale sanitario.

Per le terapie e le prestazioni che invece debbono necessariamente essere somministrate in ospedale, così come per i cicli di riabilitazione urgenti, chiediamo che vengano previste misure di sostegno per l'accompagnamento "protetto" presso gli ospedali dei pazienti che ne necessitano, attivando anche procedure di coinvolgimento dei comuni e dei servizi sociali del territorio. Tali norme dovrebbero essere valide per tutto il periodo in cui le misure di contenimento del virus saranno in vigore. Il decreto "io resto a casa" potrà essere rispettato se verranno attivate al più presto misure che tutelino le fasce di fragilità e cronicità, perché la malattia non si ferma a causa del coronavirus e ci sono prestazioni e terapie che non possono essere considerate "differibili".

Sarebbe, inoltre, molto importante un coordinamento anche a livello dei singoli territori (province/comuni), affinché anche i servizi sociali siano attivati per supportare i pazienti che non hanno un sostegno familiare e/o sociale o che lo hanno perso a causa dell'emergenza coronavirus, così da poter essere aiutati nello svolgimento delle attività quotidiane, garantendo dunque la continuità dei servizi sanitari e sociali (sia quelli già attivati che quelli da attivare) che, in questo periodo di emergenza, risentono della loro operatività.

Pensiamo fermamente che in questo momento di estrema crisi, dove si chiede a tutti i cittadini di "rimanere a casa", i pazienti non debbano essere abbandonati al loro domicilio e che, da questa emergenza, dalla necessità di dare risposte concrete e in tempi brevi alle persone, potrà essere messa in pratica la tanto spesso teorizzata continuità ospedale-territorio e la rete di sostegno sanitaria/assistenziale/sociale.

Le Associazioni pazienti si rendono disponibili a sostenere la loro parte attraverso il supporto informativo e, ove possibile, operativo, anche in coordinamento con le organizzazioni di protezione civile e/o socio/assistenziali presenti sul territorio convinte che come a volte accade, i momenti di crisi possono trasformarsi in opportunità. Confidando che presterete attenzione alle nostre richieste - concludono, e confidiamo di poter essere rassicurati che entro brevissimo tempo siano emanate le norme sopra citate così da uniformare in tutto il Paese il diritto di poter "rimanere a casa" in sicurezza".

***Coronavirus e assistenza domiciliare. Le associazioni dei pazienti scrivono alle istituzioni perché si continui a garantirla***

Le associazioni:

1. ACAR - Associazione Conto alla Rovescia per la diffusione dell'informazione e la ricerca sulla malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci
2. ANACC Onlus Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale
3. APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza
4. ARIR - Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria
5. ASMARA Onlus
6. Associazione "Azione Parkinson Ciociaria " Aps
7. Associazione ALLERGAMICI
8. Associazione Allergici al Lattice - AAL
9. ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO ONLUS
10. Associazione ARI-AAA3 ONLUS
11. Associazione Asma Grave
12. Associazione Donne in Rete
13. Associazione EpaC Onlus
14. Associazione Famiglie Sindrome di Lennox-Gastaut Italia - Associazione Famiglie LGS Italia
15. Associazione Gemme Dormienti
16. Associazione Gli Onconauti
17. Associazione HHT Onlus (Teleangectasia Emorragica Ereditaria Onlus)
18. ASSOCIAZIONE I FRUTTI DI ANDREA
19. Associazione Italiana Pazienti BPCO
20. Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS A.I.P.A.S. ONLUS
21. Associazione Italiana Pazienti Cushing ONLUS - AIPACUS
22. Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica (AIPLMC)
23. Associazione italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann (BWS) Onlus - AIBWS ONLUS
24. Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus - AISpA
25. Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica - A.I. Vi.P.S. Onlus
26. Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare, ALAMA - APS
27. Associazione malati di ipertensione polmonare onlus - AMIP
28. Associazione Malati di Reni
29. Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino - A.M.I.C.I. LAZIO
30. Associazione MelaVivo- melanoma vivere coraggiosamente
31. Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV
32. Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico e Allergia Alimentare - ANGEA
33. Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italia ODV (ANPPI)
34. Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR
35. Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus - ANPTT Onlus
36. Associazione Respiriamo Insieme
37. Associazione Salute Donna Onlus
38. Associazione Salute Uomo Onlus
39. ATA-Associazione Toscana Asmatici Allergici Lapo Tesi
40. Associazione UNITAS Onlus
41. CIDP Italia Onlus - Associazione Italiana Pazienti di Neuropatie Autoimmuni
42. ELO Epilessia Lombardia Onlus
43. ETS Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "Enzo Siciliano" ODV Onlus - A.N.Di.P.
44. EUROPA DONNA ITALIA
45. FAND - Associazione Diabetici Italiana
46. FEDER-A.I.P.A. ODV - FEDERazione Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati

## ***Coronavirus e assistenza domiciliare. Le associazioni dei pazienti scrivono alle istituzioni perché si continui a garantirla***

47. FederASMA e ALLERGIE Onlus - Federazione Italiana Pazienti
  48. FederDiabete Lazio
  49. FIE Federazione Italiana Epilessie
  50. Gruppo Famiglie Dravet Onlus
  51. Gruppo LES Italiano - ODV
  52. LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2 Onlus
  53. LIO - Lipedema Italia Onlus - Associazione Nazionale Pazienti Affetti da Lipedema
  54. NET ITALY ONLUS associazione italiana pazienti con tumore neuroendocrino
  55. NPS ITALIA ONLUS
  56. Noi Allergici ODV
  57. PARENT PROJECT APS
  58. Un Respiro di Speranza Lombardia Onlus
  59. Un Respiro di Speranza Onlus
  60. UNIAMO-FIRM - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
  61. Vivi l'epilessia in Campania ODV
- 12 marzo 2020

## ***61 Associazioni pazienti chiedono a Conte e Speranza la continuità terapeutico/assistenziale***

"Egregio Presidente del Consiglio,

Egregio Ministro,

I pazienti che, a causa delle limitazioni rese necessarie dall'espandersi del contagio da Coronavirus, sono costretti al proprio domicilio, sono a rappresentare le numerose problematiche che si trovano ad affrontare.

Non tutti i pazienti hanno caregiver familiari che si occupano di loro e che in questo momento possano farsi carico di assisterli nelle loro esigenze quotidiane, l'assistenza esterna è limitata e anche le più semplici necessità sono diventate sempre più difficili da gestire.

Molte associazioni si sono attivate affinché le regioni di residenza emanino delle norme utili a soddisfare le necessità dei tanti pazienti bloccati al domicilio ed alcune regioni hanno già emanato delle ordinanze utili a colmare alcune di queste necessità.

Ci riferiamo al rinnovo automatico delle esenzioni per gli aventi diritto, il rinnovo automatico dei piani terapeutici (ausili/riabilitazione) (citiamo le regioni Lombardia, Campania, Lazio, ...) e la proroga della fruizione delle prestazioni programmate di cui non si è potuto usufruire, senza incorrere nella decadenza del diritto alla prestazione stessa.

Alla luce di quanto comunicato in data odierna da AIFA, riguardo la proroga automatica di gg 90, per i PT con scadenza nei mesi di marzo e aprile, sollecitiamo una pronta applicazione sul tutto il territorio nazionale.

Chiediamo, a tal proposito, di voler emanare una norma nazionale al fine di prevedere tali misure a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni, così da tutelare tutti i pazienti e garantire al contempo che né i pazienti né i loro familiari/caregiver debbano uscire da casa per recarsi in ospedale o nelle ASL per l'espletamento di queste pratiche burocratiche che, seppure essenziali, in questo momento emergenziale sommano difficoltà alle difficoltà che già i pazienti e le loro famiglie (per i fortunati che le hanno) devono sopportare.

Inoltre, chiediamo di voler valutare la possibilità di spostare sul territorio, attraverso il potenziamento dell'assistenza domiciliare, la somministrazione dei farmaci in fascia 'H', ovviamente facciamo riferimento solo a quei farmaci che potrebbero essere somministrati in sicurezza al domicilio da personale sanitario.

Per le terapie e le prestazioni che invece debbono necessariamente essere somministrate in ospedale, così come per i cicli di riabilitazione urgenti, chiediamo che vengano previste misure di sostegno per l'accompagnamento 'protetto' presso gli ospedali dei pazienti che ne necessitano, attivando anche procedure di coinvolgimento dei comuni e dei servizi sociali del territorio.

Tali norme dovrebbero essere valide per tutto il periodo in cui le misure di contenimento del virus saranno in vigore. Il decreto 'io resto a casa' potrà essere rispettato se verranno attivate al più presto misure che tutelino le fasce di fragilità e cronicità, perché la malattia non si ferma a causa del coronavirus e ci sono prestazioni e terapie che non possono essere considerate 'differibili'.

Sarebbe, inoltre, molto importante un coordinamento anche a livello dei singoli territori (province/comuni), affinché anche i servizi sociali siano attivati per supportare i pazienti che non hanno un sostegno familiare e/o sociale o che lo hanno perso a causa dell'emergenza coronavirus, così da poter essere aiutati nello svolgimento delle attività quotidiane, garantendo dunque la continuità dei servizi sanitari e sociali (sia quelli già attivati che quelli da attivare) che, in questo periodo di emergenza, risentono della loro operatività.

Pensiamo fermamente che in questo momento di estrema crisi, dove si chiede a tutti i cittadini di 'rimanere a casa', i pazienti non debbano essere abbandonati al loro domicilio e che, da questa emergenza, dalla necessità di dare risposte concrete e in tempi brevi alle persone, potrà essere messa in pratica la tanto spesso teorizzata continuità ospedale-territorio e la rete di sostegno sanitaria/assistenziale/sociale.

Le Associazioni pazienti si rendono disponibili a sostenere la loro parte attraverso il supporto informativo e, ove possibile, operativo, anche in coordinamento con le organizzazioni di protezione civile e/o socio/assistenziali presenti sul territorio convinte che come a volte accade, i momenti di crisi possono trasformarsi in opportunità.

Confidando che presterete attenzione alle nostre richieste, confidiamo di poter essere rassicurati che entro brevissimo tempo siano emanate le norme sopra citate così da uniformare in tutto il Paese il diritto di poter 'rimanere a casa' in sicurezza.

In attesa di un cortese sollecito e ci auguriamo positivo riscontro, inviamo cordiali saluti."

ACAR - Associazione Conto alla Rovescia per la diffusione dell'informazione e la ricerca sulla malattia esostotante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci; ANACC Onlus Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale; APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza; ARIR - Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria; ASMARA Onlus; Associazione "Azione Parkinson Ciociaria" Aps; Associazione ALLERGAMICI; Associazione Allergici al Latte - AAL; Associazione Andrea Tudisco Onlus; Associazione ARI-AAA3 ONLUS; Associazione Asma Grave;

## ***61 Associazioni pazienti chiedono a Conte e Speranza la continuità terapeutico/assistenziale***

Associazione Donne in Rete; Associazione EpaC Onlus; Associazione Famiglie Sindrome di Lennox-Gastaut Italia - Associazione Famiglie LGS Italia; Associazione Gemme Dormienti; Associazione Gli Onconauti; Associazione HHT Onlus (Teleangectasia Emorragica Ereditaria Onlus); Associazione I FRUTTI DI ANDREA; Associazione Italiana Pazienti BPCO; Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS A.I.P.A.S. ONLUS; Associazione Italiana Pazienti Cushing ONLUS - AIPACUS; Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica (AIPLMC); Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann (BWS) Onlus - AIBWS ONLUS; Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus - AISpA; Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica - A.I. Vi.P.S. Onlus; Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare, ALAMA - APS; Associazione Malati di Ipertensione Polmonare Onlus - AMIP; Associazione Malati di Reni; Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino - A.M.I.C.I. LAZIO; Associazione MelaVivo- melanoma vivere coraggiosamente; Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV; Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico e Allergia Alimentare - ANGEA; Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italia ODV (ANPPI); Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR; Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus - ANPTT Onlus; Associazione Respiriamo Insieme; Associazione Salute Donna Onlus; Associazione Salute Uomo Onlus; ATA-Associazione Toscana Asmatici Allergici Lapo Tesi; Associazione UNITAS Onlus; CIDP Italia Onlus - Associazione Italiana Pazienti di Neuropatie Autoimmuni; ELO Epilessia Lombardia Onlus; ETS Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "Enzo Siciliano" ODV Onlus - A.N.Di.P.; EUROPA DONNA ITALIA; FAND - Associazione Diabetici Italiana; FEDER-A.I.P.A. ODV - FEDERazione Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati; FederASMA e ALLERGIE Onlus - Federazione Italiana Pazienti; FederDiabete Lazio; FIE Federazione Italiana Epilessie; Gruppo Famiglie Dravet Onlus; Gruppo LES Italiano - ODV; LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2 Onlus; LIO - Lipedema Italia Onlus - Associazione Nazionale Pazienti Affetti da Lipedema; NET ITALY onlus Associazione Italiana Pazienti con Tumore Neuroendocrino; NPS ITALIA Onlus; Noi Allergici ODV; Parent Project APS; Un Respiro di Speranza Lombardia Onlus; Un Respiro di Speranza Onlus; UNIAMO-FIRM - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus; Vivi l'epilessia in Campania ODV.



***Lettera aperta di 61 associazioni pazienti per chiedere al Governo misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle***

Lettera aperta di 61 associazioni pazienti per chiedere al Governo misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus

Indirizzata al Presidente del Consiglio Conte e al Ministro della Salute Speranza

12/03/2020

OGGETTO: 'Misure per la continuità terapeutico/assistenziale al domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus '

Egregio Presidente del Consiglio,

Egregio Ministro,

I pazienti che, a causa delle limitazioni rese necessarie dall'espandersi del contagio da Coronavirus, sono costretti al proprio domicilio, sono a rappresentare le numerose problematiche che si trovano ad affrontare.

Non tutti i pazienti hanno caregiver familiari che si occupano di loro e che in questo momento possano farsi carico di assisterli nelle loro esigenze quotidiane, l'assistenza esterna è limitata e anche le più semplici necessità sono diventate sempre più difficili da gestire.

Molte associazioni si sono attivate affinché le regioni di residenza emanino delle norme utili a soddisfare le necessità dei tanti pazienti bloccati al domicilio ed alcune regioni hanno già emanato delle ordinanze utili a colmare alcune di queste necessità.

Ci riferiamo al rinnovo automatico delle esenzioni per gli aventi diritto, il rinnovo automatico dei piani terapeutici (ausili/riabilitazione) (citiamo le regioni Lombardia, Campania, Lazio, ...) e la proroga della fruizione delle prestazioni programmate di cui non si è potuto usufruire, senza incorrere nella decadenza del diritto alla prestazione stessa.

Alla luce di quanto comunicato in data odierna da AIFA, riguardo la proroga automatica di gg 90, per i PT con scadenza nei mesi di marzo e aprile, sollecitiamo una pronta applicazione sul tutto il territorio nazionale.

Chiediamo, a tal proposito, di voler emanare una norma nazionale al fine di prevedere tali misure a supporto della continuità assistenziale in tutte le regioni, così da tutelare tutti i pazienti e garantire al contempo che né i pazienti né i loro familiari/caregiver debbano uscire da casa per recarsi in ospedale o nelle ASL per l'espletamento di queste pratiche burocratiche che, seppure essenziali, in questo momento emergenziale sommano difficoltà alle difficoltà che già i pazienti e le loro famiglie (per i fortunati che le hanno) devono sopportare.

Inoltre, chiediamo di voler valutare la possibilità di spostare sul territorio, attraverso il potenziamento dell'assistenza domiciliare, la somministrazione dei farmaci in fascia 'H', ovviamente facciamo riferimento solo a quei farmaci che potrebbero essere somministrati in sicurezza al domicilio da personale sanitario.

Per le terapie e le prestazioni che invece debbono necessariamente essere somministrate in ospedale, così come per i cicli di riabilitazione urgenti, chiediamo che vengano previste misure di sostegno per l'accompagnamento 'protetto' presso gli ospedali dei pazienti che ne necessitano, attivando anche procedure di coinvolgimento dei comuni e dei servizi sociali del territorio.

Tali norme dovrebbero essere valide per tutto il periodo in cui le misure di contenimento del virus saranno in vigore. Il decreto 'io resto a casa' potrà essere rispettato se verranno attivate al più presto misure che tutelino le fasce di fragilità e cronicità, perché la malattia non si ferma a causa del coronavirus e ci sono prestazioni e terapie che non possono essere considerate 'differibili'.

Sarebbe, inoltre, molto importante un coordinamento anche a livello dei singoli territori (province/comuni), affinché anche i servizi sociali siano attivati per supportare i pazienti che non hanno un sostegno familiare e/o sociale o che lo hanno perso a causa dell'emergenza coronavirus, così da poter essere aiutati nello svolgimento delle attività quotidiane, garantendo dunque la continuità dei servizi sanitari e sociali (sia quelli già attivati che quelli da attivare) che, in questo periodo di emergenza, risentono della loro operatività.

Pensiamo fermamente che in questo momento di estrema crisi, dove si chiede a tutti i cittadini di 'rimanere a casa', i pazienti non debbano essere abbandonati al loro domicilio e che, da questa emergenza, dalla necessità di dare risposte concrete e in tempi brevi alle persone, potrà essere messa in pratica la tanto spesso teorizzata continuità ospedale-territorio e la rete di sostegno sanitaria/assistenziale/sociale.

Le Associazioni pazienti si rendono disponibili a sostenere la loro parte attraverso il supporto informativo e, ove possibile, operativo, anche in coordinamento con le organizzazioni di protezione civile e/o socio/assistenziali presenti sul territorio convinte che come a volte accade, i momenti di crisi possono trasformarsi in opportunità.

***Lettera aperta di 61 associazioni pazienti per chiedere al Governo misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle***

Confidando che presterete attenzione alle nostre richieste, confidiamo di poter essere rassicurati che entro brevissimo tempo siano emanate le norme sopra citate così da uniformare in tutto il Paese il diritto di poter 'rimanere a casa' in sicurezza. In attesa di un cortese sollecito e ci auguriamo positivo riscontro, inviamo cordiali saluti.

1. ACAR - Associazione Conto alla Rovescia per la diffusione dell'informazione e la ricerca sulla malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci
2. ANACC Onlus Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale
3. APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza
4. ARIR - Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria
5. ASMARA Onlus
6. Associazione "Azione Parkinson Ciociaria " Aps
7. Associazione ALLERGAMICI
8. Associazione Allergici al Lattice – AAL
9. ASSOCIAZIONE ANDREA TUDISCO ONLUS
10. Associazione ARI-AAA3 ONLUS
11. Associazione Asma Grave
12. Associazione Donne in Rete
13. Associazione EpaC Onlus
14. Associazione Famiglie Sindrome di Lennox-Gastaut Italia - Associazione Famiglie LGS Italia
15. Associazione Gemme Dormienti
16. Associazione Gli Onconauti
17. Associazione HHT Onlus (Teleangectasia Emorragica Ereditaria Onlus)
18. ASSOCIAZIONE I FRUTTI DI ANDREA
19. Associazione Italiana Pazienti BPCO
20. Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS A.I.P.A.S. ONLUS
21. Associazione Italiana Pazienti Cushing ONLUS – AIPACUS
22. Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica (AIPLMC)
23. Associazione italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann (BWS) Onlus - AIBWS ONLUS
24. Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus – AISpA
25. Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica - A.I. Vi.P.S. Onlus
26. Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare, ALAMA – APS
27. ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE ONLUS – AMIP
28. Associazione Malati di Reni
29. Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino – A.M.I.C.I. LAZIO
30. Associazione MelaVivo- melanoma vivere coraggiosamente
31. Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV
32. Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico e Allergia Alimentare – ANGEA
33. Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italia ODV (ANPPI)
34. Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR
35. Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus - ANPTT Onlus
36. Associazione Respiriamo Insieme
37. Associazione Salute Donna Onlus
38. Associazione Salute Uomo Onlus
39. ATA-Associazione Toscana Asmatici Allergici Lapo Tesi
40. Associazione UNITAS Onlus
41. CIDP Italia Onlus - Associazione Italiana Pazienti di Neuropatie Autoimmuni
42. ELO Epilessia Lombardia Onlus
43. ETS Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "Enzo Siciliano" ODV Onlus - A.N.Di.P.

***Lettera aperta di 61 associazioni pazienti per chiedere al Governo misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle***

44. EUROPA DONNA ITALIA
45. FAND - Associazione Diabetici Italiana
46. FEDER-A.I.P.A. ODV - FEDERazione Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati
47. FederASMA e ALLERGIE Onlus – Federazione Italiana Pazienti
48. FederDiabete Lazio
49. FIE Federazione Italiana Epilessie
50. Gruppo Famiglie Dravet Onlus
51. Gruppo LES Italiano – ODV
52. LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2 Onlus
53. LIO - Lipedema Italia Onlus - Associazione Nazionale Pazienti Affetti da Lipedema
54. NET ITALY ONLUS associazione italiana pazienti con tumore neuroendocrino
55. NPS ITALIA ONLUS
56. Noi Allergici ODV
57. PARENT PROJECT APS
58. Un Respiro di Speranza Lombardia Onlus
59. Un Respiro di Speranza Onlus
60. UNIAMO-FIRM - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
61. Vivi l'epilessia in Campania ODV