

Al Presidente Regione Puglia
Dott. Michele Emiliano
segreteria.presidente@regione.puglia.it

Al Direttore Dipartimento Salute Regione Puglia
Dott. Vito Montanaro
vito.montanaro@regione.puglia.it

Al Direttore AReSS Puglia
Dott. Giovanni Gorgoni
g.gorgoni@aress.regione.puglia.it

Al Co.Re.Ma.R Puglia
Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico
g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it

A tutti i Componenti del Tavolo Tecnico Regione Puglia PDTA EMOFILIA
Dott.ssa Antonella Caroli
a.caroli@regione.puglia.it

e p.c. Rete Regionale A.Ma.Re Puglia
Presidente Riccarda Scaringella
riccarda@retemalattierare.it

OGGETTO: Presa in carico e percorsi per emofilici pugliesi emergenza Covid-19

Gent.mi,

con la presente l'Associazione Assieme onlus con sede legale a Bari e l'Associazione Amaram onlus con sede legale ad Altamura (BA), in qualità di associazioni operanti sul territorio regionale per la tutela degli emofilici e dei malati rari in generale, entrambe aderenti alla Rete Regionale A.Ma.Re Puglia che ci legge in copia,

chiedono

di essere informate sulle disposizioni che la Regione Puglia intende attuare per la presa in carico ed i percorsi ospedalieri e/o domiciliari riservati agli emofilici pugliesi durante l'emergenza covid-19, la cui durata al momento è ancora incerta.

Con lo stesso spirito di collaborazione e di condivisione di intenti con cui abbiamo partecipato alle attività del Co.Re.Ma.R Puglia e al Tavolo Tecnico Regionale PDTA Emofilia, vorremmo suggerire agli organi decisionali regionali di prendere in considerazione le seguenti richieste e priorità:

- di poter far usufruire agli emofilici delle consulenze mediche *on line* autorizzate dalle direzioni sanitarie degli ospedali in cui sono ubicati i Centri Emofilia nel frattempo che l'App HCasa sia concretamente attiva ed operativa per tutti i malati rari pugliesi e di rivalutare il progetto Emotion che prevedeva l'uso di un ecografo a domicilio del paziente emofilico di cui sono a conoscenza il Co.Re.Ma.R Puglia e l'ARESS Puglia;
- di poter attivare il servizio infermieristico domiciliare per gli emofilici qualora non tutti i centri emofilia fossero già pronti per accogliere in sicurezza i pazienti che ad esempio necessitano di supporto nell'effettuare la profilassi, di prelievi sierologici previsti dai *follow up* necessari per monitorare l'efficacia dei

farmaci salvavita, soprattutto per quei pazienti che da poco hanno cambiato farmaco o da poco hanno ricevuto la diagnosi di emofilia o della presenza di inibitori;

- di poter usufruire, da parte dei pazienti emofilici eventualmente interessati, del servizio di consegna a domicilio della scorta dei farmaci salvavita, a prescindere da quelle aziende farmaceutiche che hanno offerto tale servizio ma non in modo capillare sul territorio regionale;
- di ricevere le raccomandazioni aggiornate in base alle varie fasi di emergenza covid-19 a cui devono attenersi le persone affette da emofilia residenti in Puglia, condivise e concordate dalla Regione Puglia con i referenti dei Centri Emofilia Pugliesi;
- di ricevere come associazione di pazienti le informazioni ufficiali aggiornate sulle linee guida che i medici esperti in emofilia nazionali ed esteri stanno adottando per la presa in carico di pazienti covid19 emofilici anche qui in Puglia;
- di prevedere la comunicazione periodica alle scriventi associazioni dei pazienti, del numero degli emofilici pugliesi eventualmente coinvolti dal contagio da Covid-19 (n. contagiati, n. ricoverati, n. guariti, n. eventuali decessi) suddivisi per province.

Restando a disposizione per ulteriori chiarimenti e condivisione di azioni, in attesa di Vs gradito riscontro, porgiamo i ns più cordiali saluti.

Bari, 30 aprile 2020



Via Luigia De Marinis, 1/A 70128 BARI

Codice Fiscale 93471110721

www.assiemeonlus.org – info@assiemeonlus.org



Centro Ascolto Incont-Rare



Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia
A.Ma.R.A.M. – A.P.S.

Piazza Municipio 2a 70022 Altamura (BA)
cell. 3888982266 o 3714673951

e-mail: info@amaram.it Sito Web www.amaram.it

Codice Fiscale: 91115080722