



**Ai Direttori Generali delle ASL
BA- BR- BT- FG- LE – TA
LORO SEDI**

**p.c. Ai Direttori Generali Az. Ospedaliere
Universitarie
- Policlinico di Bari
- OO.RR. di Foggia
LORO SEDI**

**Ai Direttori IRCCS pubblici
- “Giovanni Paolo II”;
- “De Bellis”
LORO SEDI**

**Ai legali rappresentanti degli IRCCS privati
- “Casa Sollievo della Sofferenza” di San
Giovanni Rotondo (FG);
- “Medea” di Ostuni (BR);
- “Maugeri” di Cassano Murge (BA)
LORO SEDI**

**Ai legali rappresentanti Enti Ecclesiastici
privati;
- “Panico” di Tricase (LE);
- “Miulli” di Acquaviva delle Fonti (BA)
LORO SEDI**

**Al Direttore Generale A.Re.S.S.
SEDE**

**Al Coordinamento Regionale Malattie Rare
SEDE**

**Ai Responsabili Centri Emofilia
*(per il tramite delle Direzioni generali)***

**p.c. Al Presidente della Giunta regionale
SEDE**

**OGGETTO: Risoluzione urgente criticità assistenza pazienti affetti da malattie rare –
DISPOSIZIONE URGENTE PAZIENTI EMOFILICI**



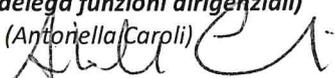
Facendo seguito alla riunione tenutasi in data 11 agosto u.s., nel corso della quale le Associazioni dei pazienti emofilici hanno rappresentato alcune criticità, soprattutto in merito alla erogazione delle prestazioni infusionali al domicilio del paziente, si rappresenta quanto segue.

Con nota prot. n. AOO_005- 003315 del 7/8/2020, di cui si allega copia, è stato chiesto alle Direzioni strategiche delle Asl di procedere al reclutamento di tutto il personale necessario a garantire la continuità assistenziale in favore dei pazienti affetti da Malattie Rare, ponendo particolare attenzione all'assistenza domiciliare.

In data odierna la Giunta regionale ha approvato per l'anno 2020 un finanziamento pari ad € 300.000,00, nelle more dell'approvazione di un nuovo modello assistenziale necessario al potenziamento della rete territoriale malattie rare. Il citato finanziamento dovrà essere utilizzato per garantire un immediato intervento sull'assistenza domiciliare in favore dei pazienti affetti da malattie rare. Si chiede, pertanto, di procedere all'assunzione in via prioritaria del personale infermieristico necessario alla erogazione delle prestazioni, sulla base delle esigenze rappresentate dai referenti aziendali dei Coordinamenti malattie rare.

Per quanto attiene i pazienti emofilici, nelle more dell'assunzione del personale necessario, si autorizzano i Responsabili dei Centri Emofilia a garantire l'assistenza al domicilio del paziente, da parte del personale infermieristico già in servizio presso i predetti Centri. Tanto si rende necessario anche al fine di garantire la corretta formazione del personale neo – assunto.

Si resta in attesa di cortese urgente riscontro entro e non oltre giovedì 20 agosto p.v.

Il Responsabile P.O.
(con delega funzioni dirigenziali)
(Antonella Carli)


Il Dirigente della Sezione SGO
(Giovanni Campobasso)


Il Direttore
(Vito Montanaro)
