

## **Le associazioni per malattie rare della Sardegna: ritornare ad una assistenza sicura a domicilio, lavoro, ospedale. Le nostre proposte**

Il 4 maggio si apre anche in Sardegna la “Fase 2” di contrasto alla sindrome infettiva Covid 19, finalizzata al graduale e progressivo recupero delle attività ordinarie e dell’assistenza sanitaria.

Come associazioni per le malattie rare della Sardegna accogliamo questa seconda fase di transizione dall’emergenza più drammatica con viva preoccupazione rispetto alla critica situazione della sanità regionale, ancora più in crisi a causa della pandemia Covid 19, e al perdere l’occasione di costruire ora quella che potrà essere un recupero di una “normalità” però rinnovata, che corregga storture e scelte miopi e sbagliate eluse dalle numerose e inconcludenti riforme della sanità sarda.

D’altro canto non possiamo ignorare quanto abbiamo vissuto, angosciati e obbligati, nella prima fase di emergenza della pandemia in atto.

Pur riconoscendo alla Regione e all’Assessorato Igiene, Sanità e Servizi Sociali di aver dovuto far fronte alla gravissima e tragica emergenza della pandemia Covid con le già scarse e imprevedibili risorse a disposizione, riteniamo siano state prese delle decisioni e fatte delle scelte del tutto peculiari in Sardegna non considerando sufficientemente le conseguenze nel resto delle fasce di pazienti, soprattutto ad alta complessità e fragilità, che hanno sconvolto nel profondo l’assistenza, come nel caso delle persone affette da malattie rare, per definizione fragili, portatori di gravi disabilità, senz’altro meritevoli anche loro di speciali tutele e destinatari di assistenza multidisciplinare e multidimensionale. Sebbene l’Amministrazione abbia predisposto un piano d’azione di contenimento del contagio e di garanzia di assistenza a tutte le tipologie di pazienti, prevedendo delle deboli misure di differenziazione tra percorsi di accesso agli ospedali tra pazienti sospetti e affetti da Covid e tutti gli altri pazienti non Covid, di fatto questa strategia si è dimostrata tardiva e superata dalla realtà, stante il triste primato della Sardegna nei contagi del personale sanitario e dei pazienti giunti per ragioni diverse in ospedale. L’Amministrazione ha anche previsto la conversione del personale di altre UO e aree mediche ad integrare l’assistenza ai pazienti Covid e la sospensione o il differimento sine die, senza alcuna ipotesi di data possibile da proporre al paziente di attività diagnostiche, laboratoristiche, ambulatoriali già programmate per nuove diagnosi, controlli periodici, prosecuzione di cure. Con ciò causando gravi danni nei quadri clinici con peggioramenti prognostici, psicologici ed esistenziali non solo ai pazienti, ma anche ai loro familiari. Danni che sicuramente si ripercuoteranno nel tempo in maggiore spesa sanitaria e sociale sia per le casse pubbliche, sia per le tasche delle famiglie. Ciò ha portato ad una ulteriore emergenza per chi ha un sospetto di grave malattia e non può completare la diagnosi, oppure per chi, pur in grave pericolo, ha dovuto sospendere terapie o esami anche in urgenza per l’insicurezza di recarsi in ospedale, per il rischio di contagiarsi. Ha comportato inoltre l’interruzione delle terapie riabilitative così necessarie e fondamentali nella cura di molte disabilità.

Pertanto come associazioni per le malattie rare della Sardegna vogliamo aprire questa seconda fase ragionando con le autorità istituzionali su come poter tornare ad una rinnovata normalità che corregga gli errori strutturali, organizzativi ed assistenziali compiuti e possa garantire in sicurezza l’assistenza ai pazienti con malattie rare.

Riteniamo fondamentali a questo scopo le seguenti azioni e misure:

**Costruire una adeguata assistenza territoriale.** L’emergenza Covid ha dimostrato ancora una volta l’importanza strategica dello sviluppo di una adeguata e articolata sanità territoriale, che sia complementare all’assistenza ospedaliera. È imprescindibile dotare il territorio di strutture e risorse finalmente commisurate ai bisogni assistenziali dei pazienti che in tal modo saranno più controllati clinicamente e aderenti alle terapie.

**Aumentare l’assistenza domiciliare.** Le conoscenze attuali su molte malattie rare e i trattamenti ci indicano che molte cure possono essere fatte al domicilio del paziente, evitando spostamenti spesso faticosi e rischiosi. La tecnologia attuale permette inoltre di poter realizzare controlli e consulti specialistici telematici, permettendo lo sviluppo di una **Telemedicina**, peraltro già oggetto di accordi tra lo Stato e la Conferenza delle Regioni, con beneficio del paziente che si sente sempre “in carico” e risparmi per le finanze pubbliche.

**Riattivare i centri riabilitativi.** E' necessaria la reintegrazione immediata dei pazienti nelle cure riabilitative la cui interruzione, come è noto, determina la regressione delle acquisizioni raggiunte e impedisce la progressione negli obiettivi stabiliti. Questo è quello che tutti i malati rari e tutte le persone con disabilità subiscono in questo periodo con un profondo sentimento di abbandono a se stessi. L'accesso alle terapie, siano esse domiciliari, ambulatoriali, o semiresidenziali deve essere sicuro, garantendo l'accoglienza dei pazienti nel rispetto delle stabilite norme igienico-sanitarie sia per il personale che per i locali.

**Accessi e percorsi separati Covid e non Covid nei PS.** Ove possibile tenere rigorosamente separati fin dal triage e pre-triage i pazienti con manifesta malattia da Covid dai pazienti non Covid. Prevedere anche delle zone grigie dove far sostare i pazienti sospetti Covid fino a conferma diagnosi. Ove non sia possibile tenere rigorosamente separate le tipologie di pazienti, adottare per tutti le misure di sicurezza previste nel protocollo per i pazienti Covid+.

**Reparti ospedalieri sicuri dedicati solo ai Covid.** Identificare aree o strutture, anche temporanee ed esterne agli ospedali, da mettere in sicurezza e dedicare alle cure dei pazienti Covid che necessitano di assistenza ospedaliera.

**Riconsegnare reparti, ambulatori e laboratori all'attività assistenziale ordinaria previa sanificazione ambienti e macchinari.**

**Maggior attenzione e sicurezza nell'operatività del personale sanitario con pazienti Covid e non Covid.** L'attività del personale sanitario ospedaliero di varie aree specialistiche chiamate a turno a integrare l'assistenza ai pazienti Covid espone a elevati rischi di diffusione del contagio ad altri pazienti afferenti ordinariamente alle Unità operative. Prevedere ulteriori misure preventive di sicurezza per tutto il personale.

**Personale dedicato per pazienti Covid e non Covid nelle USCA.** Al fine di una maggior sicurezza dei pazienti non Covid prevedere che il personale sanitario delle Unità speciali di continuità assistenziali preposto all'assistenza domiciliare dei pazienti Covid+, ai sensi dell'art. 4 bis del decreto-legge 17 marzo 2020, n. 18, non sia impegnato nello stesso tempo all'assistenza domiciliare dei pazienti cronici non Covid, come al contrario previsto nella riorganizzazione delle attività assistenziali ospedaliere e territoriali, ai sensi della Delibera n.17/10 del 1.04.2020.

4 maggio 2020

*Le Associazioni per le malattie rare della Sardegna*