

Emergenza Sanitaria COVID-19 – Immunodeficienze Congenite

Gentilissimi,

come rappresentanti dei pazienti affetti da immunodeficienze congenite e delle loro famiglie e della comunità medico-scientifica e professionale di riferimento vi trasmettiamo la profonda preoccupazione che quotidianamente ci viene manifestata relativa allo stato di emergenza sanitaria da COVID-19 (c.d. Coronavirus).

I nostri pazienti vivono in condizioni di particolare vulnerabilità sanitaria che genera inevitabili condizioni di fragilità psicologica e sociale. Lo stato di accresciuta precarietà della condizione di salute delle persone affette da immunodeficienze congenite ha impatti significativi sui contesti di vita e di lavoro dei nostri pazienti e delle loro famiglie.

Alla luce dei documenti “Raccomandazioni per la gestione dei pazienti immunodepressi residenti nel nostro Paese in corso di emergenza da COVID-19” (27.3.2020) e “Aggiornamento delle linee di indirizzo organizzative dei servizi ospedalieri e territoriali in corso di emergenza COVID-19” (25.3.2020) del Ministero della Salute, di cui si invita ad una rapida attuazione e un costante monitoraggio, per cercare di dare concreta risposta alle innumerevoli domande e richieste di approfondimento e di chiarimento che in questi giorni i nostri recapiti ricevono, si propongono di seguito alcune azioni che riteniamo utili, necessarie e urgenti per dare risposte chiare e rassicuranti ai pazienti che rappresentiamo:

1. **Continuità terapeutica.** Ci informano che da più parti si stanno riducendo sempre più le forze e le disponibilità per tutti i pazienti affetti da malattie croniche, tra cui i pazienti immunologici. Per tale ragione proponiamo un ridisegno dei percorsi e dei processi di tali tipologia di pazienti per garantire la continuità terapeutica;
2. **Disponibilità di farmaci.** Garantire la disponibilità del farmaco (in particolare emoplasmaderivato) per i pazienti cronici e rari;
3. **Dispositivi di Protezione Individuale.** Garantire ai pazienti con compromissioni del sistema immunitario, immunodeficienze congenite ed acquisite, la disponibilità di dispositivi di protezione individuale attraverso una distribuzione capillare sul territorio, attivando anche percorsi privilegiati;
4. **Test tampone.** Effettuare i test tampone dei pazienti con immunodeficit e i famigliari conviventi per una maggior tutela e a tutti gli operatori sanitari che hanno contatto con i pazienti;
5. **Attività lavorativa e professionale.** Imporre l’astensione dell’attività lavorativa o forme individuali di smart working e di revisione delle mansioni, prevedendo anche forme di indennizzo, anche per gli autonomi. Nel caso di pazienti, in particolare pediatrici, che necessitano di assistenza domiciliare è necessario prevedere tutele per i caregiver (genitori e i famigliari in primis). Attualmente i nostri pazienti stanno avendo significative difficoltà interpretative della normativa prodotta e significative differenze attuative a livello territoriale;
6. **Donazione di plasma e sangue.** Garantire la continuità delle forniture di plasma/emoderivati promuovendo la donazione di plasma e sangue;

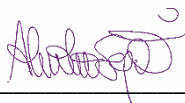
7. **Presidi ospedalieri.** Identificare chiaramente le strutture dedicate esclusivamente al malato COVID-19 e le strutture che saranno impegnate nell'assicurare la continuità delle cure per le patologie no COVID-19, con specifici percorsi di gestione dei pazienti con immunodeficit, in particolare quelli in somministrazione endovenosa. Inoltre tra i pazienti COVID-19 creare percorsi separati e autonomi tra pazienti anziani, cronici-pluripatologici e le altre tipologie di pazienti in quanto le necessità di trattamento, le sintomatologie e la gestione sono significativamente differenti;
8. **Vigilanza/Monitoraggio domiciliare - ADI COVID.** Attivare l'ADI COVID in modo tale da garantire l'assistenza terapeutica e la disponibilità del farmaco in sicurezza a domicilio evitando criticità di accesso in ambito ospedaliero;
9. **Tecnoassistenza e strumenti di supporto al monitoraggio.** Sviluppare rapidamente modalità di attivazione di forme di tecnoassistenza e telemonitoraggio riconoscendo quanto già si sta operando nei vari contesti e finanziando una vera e propria riconversione digitale dell'assistenza domiciliare tramite strumenti che, salvaguardando il rapporto terapeutico e personale tra operatore e assistito, permettano una vigilanza attiva degli stati patologici;
10. **Fragilità e bisogno sociale.** Attivare di concerto con le realtà comunali e l'associazionismo territoriale una rete sociale di supporto alle fragilità, con particolare riferimento al supporto nelle consegne alimentari, psicologico e di tutela sociale.

La situazione che si va generando potrebbe, a breve, non garantire la corretta presa in carico di una eventuale riacutizzazione respiratoria dei nostri pazienti.

Vi chiediamo di fornirci chiarimenti e informazioni in merito ai temi segnalati per garantire ai pazienti con immunodeficienza assistenza e tutela in totale sicurezza, dato il deficit congenito del sistema immunitario, dei pazienti che rappresentiamo.

I Presidenti

AIP OdV	Associazione Nazionale Atassia Telangiectasia	AIDEL 22
Alessandro Segato	Sara Biagiotti	Giulietta Cafiero





Per IPINet
Prof. Claudio Pignata



Ordinario di Pediatria - Università Federico II
Responsabile del Programma di I livello di Immunologia pediatrica
Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II
Coordinatore Nazionale della rete dei Centri per Immunodeficienze congenite (IPINet)