

Lettera aperta al Governo

Leggiamo in questi giorni notizie preoccupanti che arrivano da oltreoceano e da Paesi membri dell'Unione Europea : le disposizioni date da amministrazioni ospedaliere ai medici riguardanti il cosiddetto "triage" – anche dovute a carenza di apparecchi elettromedicali - prevedrebbero una selezione dei pazienti da sottoporre a terapia intensiva, in cui la presenza di disabilità e in particolare di quella cognitiva rappresenterebbe un fattore di sbarramento a cure adeguate, fondato su motivazioni eterogenee.

È chiaro che queste notizie provocano lo sdegno di tutte le persone con senso civico, in quanto ogni Paese che si ritenga "civile" riconosce il dovere di assicurare pari qualità di cure a tutti, sulla base di criteri morali e non fondati sull'arbitrarietà.

In qualità di Associazioni che promuovono e tutelano i diritti Umani, Civili e Sociali e la qualità di vita delle persone con disabilità e malattie croniche, oncologiche, rare e complesse, **chiediamo che vengano messe in atto azioni preventive affinché non ci si ritrovi di fronte alla necessità di scegliere quali vite umane meritino di essere salvate e quali sacrificate.**

A tal fine ci appelliamo a quanto oggetto del parere del comitato bioetico della Repubblica di San Marino, che sancisce in modo inequivoco come diversamente, anche ove si facesse riferimento ai criteri indicati nei casi della cosiddetta "Medicina delle Catastrofi", ad essere lesi sarebbero i diritti fondamentali dell'individuo e, pertanto, come non siano attuabili né praticabili in virtù di ragione alcuna, foss'anche di natura "medica", tali distinzioni.

Piuttosto riteniamo urgente e necessario **implementare, come già si sta peraltro facendo, la possibilità di predisporre posti letto di emergenza**, tenendo conto in tale implementazione delle **specifiche necessità delle persone con gravi patologie e/o croniche, rare e complesse**, e della maggiore attenzione dovuta a quelle persone non in grado di comprendere le istruzioni che vengano loro fornite o siano non collaboranti a causa della propria condizione di disabilità o di malattia, **creando ove possibile reparti/strutture speciali dedicati, in special modo per l'effettuazione delle terapie salvavita che molti devono continuare a fare e che alcuni stanno sospendendo, per paura del contagio, mettendo a rischio la loro salute e vita.**

Inoltre, precisiamo che è di fondamentale importanza agire ancor più efficacemente "ab origine" e a scopo preventivo, **dando seguito concreto al Protocollo per la prevenzione e la sicurezza dei lavoratori della Sanità, dei Servizi Socio Sanitari e Socio Assistenziali in ordine all'emergenza sanitaria da «Covid-19» stipulato il 24 marzo** come addendum, distribuendo i DPI ovunque sia necessario, e alla Circolare del Ministero della Salute del 25 marzo 2020, ove ci permettiamo di segnalare che sarebbe opportuno un riferimento specifico ai Malati Rari fra le condizioni di fragilità.

Infine, chiediamo **che si mettano in atto tutti gli strumenti opportuni affinché le persone con disabilità o con malattie croniche, rare e complesse vengano maggiormente tutelate**, sia implementando misure preventive del rischio di contagio, sia, ove il contagio sia già avvenuto, impedendo che la loro condizione di salute si aggravi a tal punto da richiedere un ricovero ospedaliero. Chiaramente, in questo momento, qualsiasi accesso in ospedale, anche per terapie salvavita, è una ulteriore fonte di rischio e di angoscia per essi stessi e per i familiari, nonché di aggravio del lavoro del personale sanitario già prostrato dall'emergenza CoVid-19.

Resta fermo che, ove si rendesse necessario un ricovero ospedaliero, l'accesso a cure di pari qualità deve essere garantito a tutti i pazienti, senza porre in essere alcuna discriminazione fondata sulle condizioni di

salute preesistenti, né di età o di disabilità della persona.

A scopo di maggior chiarezza, sintetizziamo di seguito le nostre richieste:

- che **non vi sia alcuna discriminazione nell'accesso alle cure** a causa della propria condizione di salute o di disabilità o per nessun altro motivo fondato sull'arbitrarietà;
- che **sia potenziato ovunque possibile l'accesso a terapie domiciliari**, evitando ingressi evitabili negli ospedali; ove non possibile che siano garantiti percorsi sicuri, lontani dalle possibili fonti di contagio;
- **che sia previsto adeguato supporto ai familiari e alle persone con disabilità in caso di necessità di ricovero ospedaliero**. Tale supporto va garantito a partire dal momento di prelievo con l'ambulanza del paziente e assicurato in tutte le successive fasi, specie se in terapia intensiva. A tal fine andrebbe individuata una specifica figura di riferimento, con competenze di natura psicologica, che possa sostenere la famiglia e fungere da punto di raccordo con la persona con disabilità ricoverata (che potrebbe trovarsi disorientata rispetto alla situazione) al fine di ridurre lo stress, e fungendo anche da facilitatore nella comprensione delle dinamiche legate all'ambiente e decodificando, specie in caso di disabilità gravissima non verbale, i bisogni e la comunicazione dei sintomi.
- che vengano individuati, ed adeguatamente formati, **referenti per il sostegno al ricovero ospedaliero delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e/o con malattie croniche, rare e complesse**, per ciascun presidio ospedaliero, disponibili in tutti i casi di necessità e con possibilità di copertura completa dell'orario;
- che analogamente a quanto fatto per la segnalazione di emergenze sanitarie, sia istituito un **servizio di Pronto Intervento Sociale e Socio-sanitario** a livello di distretto socio-sanitario; istituendo anche **numeri di telefono che raccolgano le richieste dei cittadini con disabilità intellettive e del neuro sviluppo o con malattie croniche, oncologiche, rare e complesse o, ancora, non autosufficienti**, che abbiano necessità di servizi medici specialistici in urgenza e sicurezza e quindi di un punto di riferimento che possa dare una risposta in tempi certi. .
- che venga altresì **offerta una risposta concreta a situazioni di emergenza sociale**, con particolare attenzione nei confronti delle persone con disabilità non collaboranti e/o non autosufficienti, in quanto non in grado di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'assistenza di un accompagnatore. Facciamo osservare che queste persone, spesso, presentano una scarsa protezione della rete familiare, ovvero tendenzialmente vivono soli in casa con l'assistente familiare e/o con familiari anziani o con disabilità. Inoltre, gli stessi potrebbero anche non disporre di familiari, fra quelli indicati dall'art. 433 del C.C., che abitino ad una distanza ragionevolmente raggiungibile o nello stesso Comune (anche alla luce delle restrizioni imposte dalle recenti misure per il contenimento della diffusione del contagio);
- Che sia **ripristinata l'assistenza domiciliare garantendo condizioni di sicurezza agli operatori che la erogano, ai beneficiari e ai loro familiari**, e ciò sia per coloro che già ne usufruivano, sia per coloro che precedentemente usufruivano di prestazioni e servizi in strutture le cui attività sono state sospese. Ciò al fine di garantire alle nostre persone e ai loro familiari il supporto di cui hanno maggiormente bisogno in questo momento difficile;
- anche per meglio fronteggiare queste criticità, riteniamo opportuna la **disponibilità di un servizio di tele-assistenza continuativo** per monitorare la situazione e intervenire laddove ci fosse necessità, utilizzando per esempio gli Assistenti sociali.

A supporto delle nostre richieste ci rendiamo sin d'ora disponibili a contribuire anche con raccolte fondi, già attive in molte parti d'Italia da parte di molte associazioni, finalizzate all'acquisto di respiratori ed altri materiali da consegnare agli Ospedali che ne abbiano necessità e con l'aiuto di nostri volontari.

FIRME:

UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

FAVO – FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

ANFFAS ONLUS – ASSOCIAZIONE NAZIONALE FAMIGLIE DI PERSONE CON DISABILITA' INTELLETTIVA E/O RELAZIONALE

FEDEMO– FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILICI ONLUS

FEDERAZIONE ITALIANA FRA LE ASSOCIAZIONI PER L'AUTOAIUTO AL SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER

WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE ONLUS

FEDERDIABETE LAZIO

RE.MA.RE CAMPANIA - RETE MALATTIE RARE

ABC – ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT

ACAR – ASSOCIAZIONE CONTO ALLA ROVESCIA

ACMRC – ASSOCIAZIONE CARDIOMIOPATIE E MALATTIE RARE CONNESSE

ACMT – ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA NEUROPATIA DI CHARCOT MARIE TOOTH

ACONDROPLASIA INSIEME PER CRESCERE ONLUS

AEL – ASSOCIAZIONE EMOFILICI DEL LAZIO

AFADOC – ASSOCIAZIONE FAMIGLIE DI SOGGETTI CON DEFICIT DELL'ORMONE DELLA CRESCITA E ALTRE PATOLOGIE

AFSW – ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

AIBWS - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI BECKWITH-WIEDEMANN

AICI – ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE ONLUS

AICMT - ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI CHARCOT-MARIE-TOOTH

AISA LAZIO ODV

AIDEL 22 – ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22

AIF – ASSOCIAZIONE ITALIANA FAVISMO – DEFICIT G6PD

AIFP – ASSOCIAZIONE ITALIANA FEBBRI PERIODICHE

AILE – ASSOCIAZIONE ITALIANA LINFOISTIOCITOSI EMOFAGOCITICA MARIO RICCIARDI'S BROTHERS
PROGETTO HLH

AILIP – ASSOCIAZIONE ITALIANA LIPODISTROFIE

AILU – ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE

AIMA CHILD – ASSOCIAZIONE ITALIANA MALFORMAZIONE DI CHIARI

AIMAKU – ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATI DI ALCAPTONURIA

AIMAR – ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LE MALFORMAZIONI ANORETTALI

AIMEN 1 E 2 – ASSOCIAZIONE ITALIANA PER GLI STUDI E LE RICERCHE SULLE NEOPLASIE ENDOCRINE
MULTIPLE DI TIPO 1 E 2

AIMNR PUGLIA – ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIE NEUROLOGICHE RARE PUGLIA

AIMW – ASSOCIAZIONE ITALIANA MOWAT WILSON ONLUS

AINP – ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN PICK

AINPU – ASSOCIAZIONE ITALIANA NEUROPATIA DEL PUDENDO
AIP – ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ONLUS
AIPASIM ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI SINDROME MIELODISPLASTICA
APII – ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS
AIPIT – ASSOCIAZIONE ITALIANA PORPORA IMMUNE TROMBOCITOPENICA ONLUS
AISAC – ASSOCIAZIONE PER L’INFORMAZIONE E LO STUDIO DELL’ACONDROPLASIA
AISED – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI EHLERS-DANLOS ONLUS
AISMAC – ASSOCIAZIONE ITALIANA SIRINGOMIELIA E ARNOLD CHIARI
AISME – ASSOCIAZIONE ITALIANA STUDIO MALFORMAZIONI ED EPILESSIA ONLUS
AISMME – ASSOCIAZIONE ITALIANA SOSTEGNO MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE APS
AISNAF – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI NEURODEGENERATIVE DA ACCUMULO DI FERRO
AISP – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND
AISPHEM – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI PHELAN MCDERMID
AISS – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN
AIVIPS – ASSOCIAZIONE ITALIANA VIVERE LA PARAPARESI SPASTICA ONLUS
AMA FUORI DAL BUIO – ASSOCIAZIONE MALATI AUTOIMMUNI
AMAF – ASSOCIAZIONE MALATTIE AUTOIMMUNI DEL FEGATO MONZA ONLUS
AMAHHD – ASSOCIAZIONE MALATI DI HAILEY - HAILEY DISEASE
AMEI – ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE EPATICHE INFANTILI
A.M.I.C.I. LAZIO ETS
A.M.I.C.I. MARCHE
AMMEC – ASSOCIAZIONE MALATTIE METABOLICHE CONGENITE ONLUS
AMORHI – ASSOCIAZIONE ITALIANA MORBO DI HIRSCHSPRUNG
AMOUR – ASSOCIAZIONE MALATI ORFANI UNITI NEL RISPETTO ONLUS
AMRI – ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI
ANAT – ASSOCIAZIONE NAZIONALE ATASSIA TELANGECTASIA “DAVIDE DE MARINI” ONLUS
ANF – ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI ONLUS
ANGELI DI NOONAN – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI NOONAN ONLUS
ANPTT ONLUS – ASSOCIAZIONE NAZIONALE PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA
APMMC – ASSOCIAZIONE PREVENZIONE MALATTIE METABOLICHE CONGENITE
APW ITALIA – ASSOCIAZIONE PERSONE SINDROME DI WILLIAMS ITALIA ONLUS
ARCOIRIS – ASSOCIAZIONE DIAMO COLORE ALLA SPERANZA ONLUS
ARIS – ASSOCIAZIONE RETINOPATICI ED IPOVEDENTI SICILIANI
ASAMSI – ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO DELLE ATROFIE MUSCOLARI SPINALI INFANTILI
AS.IT.O.I - ASSOCIAZIONE ITALIANA OSTEOGENESI IMPERFETTA
ASM17 ITALIA – ASSOCIAZIONE SMITH MAGENIS ITALIA ONLUS
ASMARA – ASSOCIAZIONE MALATTIA RARA SCLERODERMIA E ALTRE MALATTIE RARE “ELISABETTA GIUFFRÈ”
ASROO – ASSOCIAZIONE SCIENTIFICA RETINOBLASTOMA ED ONCOLOGIA OCULARE
ASSIEME – ASSOCIAZIONE PER IL SOSTEGNO E L’INTEGRAZIONE DEGLI EMOFILICI IN ETÀ EVOLUTIVA ED ADULTA
ASSI GULLIVER – ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA APS
ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SYNGAP1 ITALIA APS
ASSOCIAZIONE AMICI DELLA PORFIRIA “SAN PIO DA PIETRALCINA” ONLUS

ASSOCIAZIONE FAMIGLIE LGS ITALIA - SINDROME DI LENNOX-GASTAUT
ASSOCIAZIONE FONDAZIONE ITALIANA HHT ONILDE CARINI
ASSOCIAZIONE "FRANCESCO PIO" PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE – SEZIONE PUGLIA
ASSOCIAZIONE GOCCE DI VITA PER LA TALASSEMIA ONLUS
ASSOCIAZIONE I COLORI DEL VENTO ONLUS
ASSOCIAZIONE IL VIAGGIO DI CARMINE
ASSOCIAZIONE ITALIANA ADRENOLEUCODISTROFIA
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI COSTELLO E CARDIOFACIOCUTANEA ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI ALEXANDER PIÙ UNICI CHE RARI ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI PALLISTER KILLIAN ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA XERODERMA PIGMENTOSO
ASSOCIAZIONE LA NUOVA ERA
ASSOCIAZIONE LYME ITALIA E COINFEZIONI
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ANGIOMA CAVERNOSO CEREBRALE ONLUS
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT ONLUS
ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI VOLONTARIATO CORNELIA DE LANGE
ASSOCIAZIONE NAZIONALE SINDROME DI NOONAN E RASOPATIE ONLUS
ASSOCIAZIONE OLTRE LE MURA ODV
ASSOCIAZIONE P63EEC
ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO A PERSONE CON SINDROME DI PRADER WILLI E FAMIGLIE EMILIA ROMAGNA ONLUS
ASSOCIAZIONE RESPIRANDO
ASSOCIAZIONE RETE MALATTIE RARE ONLUS
ASSOCIAZIONE SPRINT – SOSTEGNO PREVENZIONE RICERCA INTERVENTO PRECOCE TUBULINOPATIE ONLUS
ASSOCIAZIONE THE COSMIC TREE
ASSOCIAZIONE UNITAS
AST – ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA
ATISB – ASSOCIAZIONE TOSCANA IDROCEFALO E SPINA BIFIDA
CBLC – ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA
CIDP ITALIA – ASSOCIAZIONE ITALIANA DEI PAZIENTI DI POLINEUROPATIA CRONICA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE
COL6 – ASSOCIAZIONE COLLAGENE VI ITALIA ONLUS
COLMARE LAZIO
COMITATO ITALIANO ASSOCIAZIONI PARKINSON
DEBRA ITALIA ONLUS
DIVERSAMENTE GENITORI APS
DORITA – ASSOCIAZIONE DONARE RICEVERE TANTO
ESE0 – ASSOCIAZIONE ITALIANA FAMIGLIE CONTRO L'ESOFAGITE EOSINOFILA
FIORI DI VERNAL ONLUS
FIRI – FEDERAZIONE ITALIANA RETINA E IPOVISIONE ONLUS
FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
FONDAZIONE ITALIANA "LEONARDO GIAMBRONE" PER LA GUARIGIONE DALLA TALASSEMIA

FOP – ASSOCIAZIONE ITALIANA FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA
GRUPPO DI SOSTEGNO DBA ITALIA ONLUS
GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE
GRUPPO LES ITALIANO ODV
HHT – ASSOCIAZIONE ITALIANA TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA
IAGSA – INTERNATIONAL AICARDI GOUTIÈRES SYNDROME ASSOCIATION ONLUS
ILA – ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI ONLUSIPASSI –
INCONTINENTIA PIGMENTI ASSOCIAZIONE ITALIANA ONLUS
IRIS – ASSOCIAZIONE SICILIANA MALATTIE EREDITARIE METABOLICHE
KOOL KIDS KANSL 1 ITALIA ONLUS
LINF A ODV – LOTTIAMO INSIEME CONTRO LA NEUROFIBROMATOSI
LIRH – FONDAZIONE LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON E MALATTIE CORRELATE ONLUS
LIRH – LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON E MALATTIE CORRELATE TOSCANA
LOTTIAMO INSIEME CONTRO LA NEUROFIBROMATOSI ODV
MIA – MIOTONICI IN ASSOCIAZIONE ONLUS
MITOCON – INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI ONLUS
NAEVUS ITALIA
NON SOLO 15 ONLUS
PEDIATRIC AUTOIMMUNE NEUROPSYCHIATRIC DISORDER
PROGETTO GRAZIA – ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SULLA LEUCODISTROFIA DI KRABBE
ONLUS
PTEN ITALIA - ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE PHTS
RARI MA SPECIALI ONLUS
TARLOV ITALIA ONLUS
UN FILO PER LA VITA – ASSOCIAZIONE NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE INSUFFICIENZA
INTESTINALE CRONICA BENIGNA
UNIPHELAN ONLUS – L’ABBRACCIO DI UM
UNITI – UNIONE ITALIANA ITTIOSI
VITE DA COLORARE – ASSOCIAZIONE JONICA MALATTIE RARE E NEUROLOGICHE GRAVI APS
VIVI L’EPILESSIA IN CAMPANIA
VOA VOA! ONLUS – AMICI DI SOFIA
XLPDR INTERNATIONAL ASSOCIATION ONLUS
e con la collaborazione di FEDER A.I.P.A - FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI ITALIANE PAZIENTI
ANTICOAGULATI