

Spett.le
Direzione Generale Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziata Policlinico Bari
Alla c.a. dott. Giovanni Migliore
direzione.generale@policlinico.ba.it

e p.c.:
Assessore alla Sanità Regione Puglia
Alla c.a. Michele Emiliano
presidente.regione@pec.rupar.puglia.it

Dipartimento promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti
Alla c.a. dott. Montanaro
area.salute.regione@pec.rupar.puglia.it

Direzione Generale ASL BARI
Alla c.a. dott. Sanguedolce
direzione.generale@asl.bari.it

Tavolo Tecnico Regione Puglia PDTA EMOFILIA
Alla c.a. d.ssa Antonella Caroli
a.caroli@regione.puglia.it

Coremar Puglia
Alla c.a. d.ssa Giuseppina Annicchiarico
g.annicchiarico@aress.regione.puglia.it

Rete Regionale Amare Puglia
Presidente Riccarda Scaringella
riccarda@retemalattierare.it

OGGETTO: RICHIESTA DI SMENTITA DI UN POSSIBILE TRASFERIMENTO DEL CENTRO EMOFILIA E TROMBOSI DEL POLICLINICO DI BARI PRESSO IL CENTRO UNICO PRELIEVI

Le Associazioni Assieme onlus di Bari e Amaram onlus di Altamura, entrambe membri della Rete Regionale Amare Puglia composta da più di 20 associazioni di malati rari, già in data 1 Giugno 2020 avevano inviato al dott. Migliore, Direttore Sanitario Generale del Policlinico di Bari, a mezzo PEC, la richiesta di condivisione di eventuali Sue ipotesi di piani progettuali dell'utilizzo in emergenza Covid19 dei locali del Centro Emofilia e Trombosi del Policlinico di Bari, essendo venuti a conoscenza dello smantellamento di alcuni locali di tale centro avvenuti senza alcuna comunicazione alle associazioni dei pazienti per far spazio momentaneamente alla Telecardiomedicina, invitandolo a confrontarsi nelle sedi opportune ovvero attraverso il tavolo tecnico regionale che il Dipartimento Salute Sport e Benessere per tutti della Regione Puglia ed il Coordinamento Regionale Malattie Rare della Puglia hanno dedicato ai percorsi e presa in carico degli emofilici al tempo del Covid19 con le suddette associazioni che operano da diversi anni per la tutela degli emofilici e dei malati rari pugliesi, come previsto anche dalla Legge Regionale sulla partecipazione n.28-2017.

Nel frattempo, è circolata sempre con più insistenza la notizia di un possibile imminente spostamento totale del Centro Emofilia e Trombosi del Policlinico di Bari nel caos del Centro Unico Prelievi del Policlinico di Bari riportato anche da un articolo di stampa che alleghiamo, relativo a quanto accaduto ieri 8 giugno 2020. Il Centro Unico Prelievi è stato ricavato dai locali dell'ex pronto soccorso, ma seppur ristrutturato è tutt'ora composto da ambienti angusti, in cui, sempre secondo voci di corridoio, verrà sistemato in quegli stessi locali anche il laboratorio in cui effettuare il tampone Covid19 e con una sala d'attesa all'aperto.

Tale ipotesi di spostamento del Centro Emofilia e Trombosi nel Centro Unico Prelievi, al di là dell'aspetto tecnico strutturale, creerebbe una totale promiscuità di categorie di pazienti scostandosi di molto da quanto previsto invece dalle *linee guida del Ministero della Salute del 1° Giugno 2020* in cui al punto 2 si parla di definizione di percorsi separati e controlli dei flussi, raccomandando ad esempio:

- la definizione di percorsi dedicati, con particolare attenzione a categorie di pazienti fragili e immunodepressi**
- la separazione dei percorsi in entrata ed in uscita dalle strutture.**

Alla luce di tali Linee Guida Ministeriali, non vi sono i presupposti per poter credere alle voci di corridoio seppur insistenti, non essendoci pervenuto fino ad oggi alcun documento ufficiale a riguardo da parte del dott. Migliore, per cui **chiediamo** che in qualità di Direttore Sanitario Generale del Policlinico di Bari **smontisca tutto al più presto**, in quanto dirigendo la Struttura Ospedaliera pugliese che accoglie il più gran numero di centri di riferimento di malattie rare, dovrebbe conoscere bene la tipologia di pazienti fragili ed immunodepressi che frequentano tale Centro Emofilia e Trombosi e che quindi necessitano di essere tutelati maggiormente. E' bene ricordare che tale centro rappresenta il più grande centro emofilia della Puglia a cui afferiscono persone di diverse età e gravità della malattia, fra cui minori ed immunodepressi (questi ultimi a volte a causa di virus come HIV contratto durante i periodi bui dell'emofilia risalenti a circa 30 anni fa in cui venne a mancare il controllo sul plasma infetto) fra cui alcuni provenienti anche da regioni limitrofe come la Basilicata dove non vi è ancora un centro emofilia.

Chi conosce bene il mondo delle malattie rare sa che non hanno mai grandi numeri da sbandierare per far peso nelle decisioni e neanche l'emofilia ne ha tanti anche se non pochi rispetto ad altre malattie rare essendo una delle più conosciute e presenti nella ns regione con una realtà storica documentata sia dal punto di vista medico che associativo. *Ma essere rari, essere una minoranza di persone fragili, non deve giustificare soluzioni verticistiche ideate senza un confronto con i rappresentanti dei pazienti che conoscono bene i loro bisogni di persone con rare fragilità ed i loro diritti esigibili da tutelare maggiormente al tempo del COVID19 che miri a soluzioni condivise ed appropriate per tutti.*

I pugliesi affetti da emofilia in passato hanno già subito l'esperienza negativa di sistemazioni definite "momentanee" nel Policlinico di Bari che invece durarono anni segregandoli in scantinati dove ad esempio la sala d'attesa era in realtà uno stretto corridoio spigoloso o dove spesso quando pioveva i locali diventavano anche pericolosi ed inagibili. Cogliamo l'occasione per ricordare invece al dott. Migliore che tale Centro Emofilia oggetto di ipotetici spostamenti è ancora sotto organico in quanto non è stato ancora nominato un medico a seguito del pensionamento del dott. Ettore avvenuto nel 2018.

Le scriventi associazioni attueranno tutte le azioni possibili per tutelare la sicurezza degli emofilici soprattutto in questo periodo storico di emergenza sanitaria. Gli emofilici, come tanti altri malati rari, rappresentano quello spaccato della società che ha contribuito al contenimento della diffusione del Covid19 anche in Puglia, rispettando alla lettera le disposizioni ministeriali del lockdown, consapevoli che nelle prime fasi dell'emergenza sanitaria proteggendo se stessi hanno protetto anche gli altri, in attesa di ritornare presto al proprio centro di riferimento **in sicurezza** per riprendere i follow up attualmente divenuti indispensabili per una corretta presa in carico affinché non venga compromesso ulteriormente il loro stato generale di salute e di benessere ubicando il centro emofilia in luoghi non idonei per loro.

I sacrifici sostenuti da parte degli emofilici pugliesi e delle loro famiglie che afferiscono a tale Centro Emofilia in questi mesi di sospensione delle visite ambulatoriali in attesa che riprendessero in sicurezza, non possono e non devono essere messi in discussione a causa di eventuali soluzioni coatte seppur definite "momentanee" ma fino ad ora per nulla discusse, condivise ed approvate dai rappresentanti dei pazienti nelle sedi opportune.

In attesa di quanto richiesto in oggetto, porgiamo i ns più cordiali saluti.

Bari, 09 giugno 2020

Francesca Maiorano - Presidente Assieme onlus

Vincenzo Pallotta - Presidente Amaram onlus


Assieme onlus
ASSOCIAZIONE PER IL SOSTEGNO E L'INTEGRAZIONE
DEGLI EMOFILICI IN ETÀ EVOLUTIVA ED ADULTA
Via Luigia De Marinis, 1/A 70128 BARI
Codice Fiscale 93471110721
www.assiemeonlus.org – info@assiemeonlus.org


ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE
DELL'ALTA MURGIA
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