

Gent.mi,

in questo periodo di emergenza sanitaria dovuta alla pandemia di Covid-19, ho ricevuto sollecitazioni da più parti, nella mia veste di Presidente e rappresentante della nostra Associazione (l'ACEP "Massimo Chesta" ODV), di dare voce ad una sentita richiesta da parte dei nostri associati e dei loro familiari, che loro malgrado, oltre alle problematiche e apprensioni portate ora dalla pandemia, devono convivere quotidianamente con le note problematiche correlate alle patologie da MEC. Mi è stato a tal proposito espressamente richiesto di ottenere dai Centri di riferimento e/o dal personale medico utili raccomandazioni e indicazioni sul come affrontare al meglio e con responsabilità questo lungo periodo di obbligatorio allontanamento dei pazienti dalle strutture di cura se non per comprovate emergenze, circostanza questa che ha comportato inevitabili difficoltà di comunicazione e di reperire informazioni per il proseguimento delle cure.

È indubitabile, infatti, che non tutte le domande dei pazienti trovano risposta nella normativa e nelle direttive statali e regionali, necessitando allo scopo l'intervento e l'apporto diretto dei Centri e di quei medici che li hanno in cura, i soli soggetti che, a ben vedere, possono loro offrire un concreto conforto nell'affrontare le preoccupazioni conseguenti alla insorta emergenza sanitaria.

Le questioni che richiedono risposta, sempre nell'ottica di aperto confronto e di collaborazione che da sempre connota reciprocamente i rapporti tra la nostra Associazione e tutti Voi che ci supportate nell'offrire fattiva assistenza ai pazienti affetti da Mec, possono essere riassunte nel modo seguente:

- ✓ i pazienti emofilici sono o possono essere maggiormente esposti alle complicanze da Covid-19?
- ✓ i Piani terapeutici verranno rinnovati di default in formato digitale, e in ipotesi di risposta affermativa, per quanto tempo? Vi è necessità di un intervento da parte del singolo paziente nel sollecitare il rinnovo e/o nel trasmettere il piano alla farmacia di riferimento?
- ✓ qual è la procedura da adottare per i Piani terapeutici con data di scadenza successiva al 30 aprile 2020?
- ✓ per quanto concerne le visite di controllo che sono state spostate, i pazienti verranno ricontattati per fissare le nuove date? È possibile effettuare le visite telefonicamente?
- ✓ com'è noto, gli accessi ai Pronto Soccorso sono attualmente sconsigliati, se non per comprovate urgenze: sussistono indicazioni sul come affrontare emergenze quali episodi emorragici non gestibili autonomamente?
- ✓ in caso di necessità di dover contattare un ematologo, qual è la procedura che i pazienti devono adottare? Quali sono i sistemi di comunicazione messi a disposizione dei pazienti? È disponibile un numero telefonico per le emergenze? Sussistono vincoli di orario e di giorni al di fuori dei quali non si riceve assistenza?

Pur consapevole degli impegni e degli sforzi immani che l'emergenza Covid-19 comporta, cionondimeno confido di poter da Voi ricevere le sollecitate informative, che verranno pubblicate e divulgate per tramite il nostro sito web [www.acep-piemonte.it](http://www.acep-piemonte.it).

A nome e per conto della nostra Associazione, Vi ringrazio di cuore per il Vostro impegno e per la Vostra presenza.

Per l'Associazione ACEP "Massimo Chesta" ODV  
La Presidente  
Elena Gaiani