



SEDE LEGALE: Corso Bramante, 88/90 - 10126 Torino

Centralino: tel. +39.011.6331633 **P.I./Cod. Fisc.** 10771180014 www.cittadellasalute.to.it

Presidi Ospedalieri: - Molinette, Padiglione S. Lazzaro, Poliambulatorio S. Giovanni Antica Sede - centr. tel. +39.0116331633

- Centro Traumatologico Ortopedico - centr. tel. +39.0116933111

- Infantile Regina Margherita, Ostetrico Ginecologico S. Anna - centr. tel. +39.0113134444

DIPARTIMENTO DI ONCOLOGIA

Direttore Prof. Ricardi

Ematologia U Prof. Boccadoro

Centro di Riferimento Regionale

per le Malattie Emorragiche e Trombotiche dei Pazienti Adulti

Responsabile Dott.ssa Alessandra Borchellini

e-mail: emofiliciadulti.piemonte@gmail.com

Segreteria Centrale Tel. 011/633.4795

Fax. 011/633.6864

Studio

Tel. 011/633.5329

Segreteria

Tel 338 724 7738 (h 9-16)

20/4/2020

Gentilissima Sigra Gaiani,

rispondo innanzitutto alle sue domande :

- 1) i pazienti con emofilia sono esposti al COVID esattamente come gli altri pazienti con le stesse comorbità (obesità, ipertensione ..etc) non ci sono dato scientifici a riguardo a parte un case report dall'esperienza cinese che non segnalava particolari criticità. E' intenzione di AICE indagare l'impatto del COVID sui pz emofilici. Non ho avuto comunque notizia di pazienti positivi con sintomatologia. Quando mi è stato espressamente posta questa domanda dai pazienti ho risposto che ora più che mai è importante una adesione totale alla profilassi in modo da ridurre possibile complicanze legate all'emofilia e ridurre di conseguenza la necessità di accesso in PS.
- 2) I piani terapeutici vengono rinnovati per un tempo variabile a secondo delle caratteristiche e necessità del paziente , come sempre . L'invio in formato digitale necessita di un impegno in più della nostra segretaria che svolge come sapete ruolo di segretaria per i pazienti emofilia e data manager per gli studi clinici, studi che permettono ai pazienti di accedere a farmaci innovativi e avere un ruolo attivo sul progresso scientifico collegato alla loro malattia . La sigra Arminio cerca di provvedere a spedire il piano terapeutico al paziente o in casi particolari alla farmacia dell'ASL .Molte aziende farmaceutiche hanno organizzato in accordo con le farmacie (soprattutto Città di Torino) il servizio di home delivery del farmaco di cui stiamo informando i pazienti man mano che si rende necessario il rinnovo del PT.
- 3) Le visite di controllo non essendo visite con priorità U e B dovevano essere rinviate secondo nota regionale e aziendale . Saranno riprese credo presto visto che Molinette sta riaprendo a pazienti non COVID . I pazienti verranno ricontattati non appena avremo la possibilità di calendarizzare le visite. Non abbiamo preso in considerazione la possibilità di visite telefoniche in questo contesto .

4) I contatti telefonici e l'invio anche di foto sono stati necessari per alcuni pazienti con eventi emorragici maggiori che si sono verificati all'inizio dell'emergenza e che ci hanno tenuti occupati anche solo per la prenotazione dei controlli ecografici per carenza di personale medico e per la necessità di ridurre al minimo l'accesso in Molinette

All'inizio dell'emergenza è stato anche sottoposto ad intervento non procrastinabile un altro paziente che abbiamo seguito durante il ricovero , il nuovo ricovero per peggioramento e complicanze dell'intervento (non emorragiche) e che è ancora ricoverato.

Tutto questo per dire che il trattamento delle emergenze non è cambiato e i contatti che i pazienti utilizzavano fino a due mesi fa sono validi ancora ora .Per il momento stiamo garantendo lo stesso servizio di prima dell'emergenza . Raccomando come sempre che se si ravvisa la necessità del nostro intervento anche remotamente è meglio che il paziente contatti il Centro in mattinata , in modo da organizzare accesso in ospedale e controlli eventuali.

Nel vostro quesito chiedete di poter contattare un ematologo ; un ematologo è presente in ospedale fino alle 20 ; non sempre però è presente un medico del centro.

5) Le emergenze devono essere trattate come sempre : al momento non ci sono cambiamenti rilevanti ; di notte o in tarda serata è indispensabile l'accesso in PS ; il percorso è separato per i pazienti COVID+ e COVID -.

6) I contatti sono comunque sopra riportati

Vorrei però sottolineare altri aspetti organizzativi e la vostra richiesta di chiarimenti mi offre l'occasione di chiarire alcuni punti e di informarvi sul benessere del Centro , che credo sia condizione necessaria per l'efficienza dello stesso:

- 1) I pazienti devono redigere il diario infusionale soprattutto quando richiesto dal medico del centro .
- 2) I pazienti devono disdire l'appuntamento qualora non possano presentarsi e soprattutto in occasione dei prelievi organizzati per la farmacocinetica
- 3) In occasione dei prelievi di farmacocinetica i pazienti devono rispettare l'intervallo fra l'ultima infusione e l'avvio della PK

Inoltre:

L'emergenza COVID 19 non ha fatto vittime per fortuna all'interno del centro , ma la dottoressa Valeri essendo in maternità ha dovuto sospendere il servizio , quindi al momento il Centro esiste grazie alla presenza di un solo medico strutturato ; ribadisco che l'assistenza amministrativa e il personale medico che al momento sostituisce la dottoressa Valeri è pagato su fondi privati .

Molto di quanto offerto dal Centro è frutto della forte motivazione, del senso del dovere di tutti coloro che lavorano nel Centro.

Credo che sia indispensabile rendere consapevoli tutti gli associati di questi aspetti affinché non considerino nulla di ciò che viene fornito scontato e stabile e faccia riflettere tutti sulla necessità di utilizzare al meglio le energie e lavorare in sinergia per migliorare...

Cordialmente
Alessandra Borchiellini