

CORONAVIRUS: MALATTIE RARE, IN ABRUZZO LINEE GUIDA PER GESTIONE PAZIENTI

19 Aprile 2020



PESCARA – Telemedicina e prestazioni domiciliari per garantire la continuità assistenziale ai pazienti con malattie rare, assicurando loro la non interruzione della terapia ed evitando il più possibile gli spostamenti e i rischi connessi al Covid 19. E poi proroga dei piani terapeutici e consegna a domicilio di farmaci e dispositivi.

L'Agenzia sanitaria regionale, in collaborazione con Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare (che ha condiviso il documento), ha elaborato le linee guida che introducono precise di modalità per la gestione di questi pazienti.

Lo annuncia l'assessore alla Salute, Nicoletta Veri, specificando che gli indirizzi del gruppo di lavoro saranno recepite in una specifica ordinanza.

Tutte le prestazioni per le quali non sia indispensabile la presenza, dovranno essere assicurate in modalità telematica da remoto (videochiamate, scambio di dati, ma anche semplici telefonate), attraverso la televisita e la telesorveglianza. Riguarderanno tutte le procedure di controllo e di follow up, come anamnesi sullo stato complessivo del paziente, valutazione delle indagini svolte, prescrizioni di terapie (sia nuove, sia rinnovo di quelle in corso), attività di riconciliazione terapeutica, pianificazione delle attività successive alla visita.

A distanza potranno anche essere interpretati referti e fornite informazioni utili per l'accesso a benefici o percorsi assistenziali previsti dalla Regione o dalle altre amministrazioni pubbliche.

Un'importante novità riguarda i piani terapeutici: quelli con scadenza nei mesi di marzo, aprile e maggio sono considerati prorogati per altri 90 giorni, salvo diversa indicazione contraria da parte del medico prescrittore.

La proroga riguarda l'erogazione di materiali di medicazione e d'uso, alimenti aprotici e altri alimenti a fini medici speciali, dispositivi monouso ad autorizzazione mensile, dispositivi per l'automonitoraggio glicemico, prestazioni di assistenza protesica.

Alle Asl viene raccomandato di predisporre adeguate procedure per la consegna al domicilio dei pazienti affetti da patologie rare di farmaci, alimenti e materiali, superando anche la modalità di consegna nelle farmacie ospedaliere e territoriali, così da evitare affollamenti che possono risultare ulteriormente rischiose per i pazienti stessi.

Ai pazienti con malattie rare viene assicurata l'assistenza domiciliare indifferibile, così da ridurre il rischio di ricovero ospedaliero (e relative complicanze) per Covid 19, in soggetti particolarmente fragili.

E' inoltre prevista la possibilità, da parte dei medici dei Centri di riferimento regionale per le malattie rare, di individuare i pazienti ai quali è possibile somministrare a domicilio le infusioni di farmaci ad alto costo.

Infine viene garantita la prosecuzione dello screening neonatale esteso per l'individuazione precoce delle malattie

metaboliche ereditarie.