

Carissimi genitori,

in questi giorni di grande preoccupazione, è importante mantenere la nostra calma e lucidità, ma al contempo è opportuno aumentare il livello delle precauzioni che mettiamo in atto per proteggere i nostri figli con DMD/BMD e le nostre famiglie nel loro complesso.

Condividiamo con voi una lista aggiornata di indicazioni su come tutelarsi nel migliore dei modi durante questo periodo di intensa allerta sanitaria.

Per qualsiasi tipo di difficoltà, anche se sentite semplicemente il bisogno di condividere il vostro stato d'animo e il carico di stress o ansia di questo periodo, potete contattare gli operatori di Parent Project ai seguenti recapiti telefonici e mail:

- **Centro Ascolto Duchenne:** centroascolto@parentproject.it - 3455597204
- **Area Scienza:** scienza@parentproject.it - 3423289199

- **E' assolutamente fondamentale che il paziente non esca mai di casa.** Eventuali appuntamenti medici **possono essere disdetti e posticipati** scrivendo o chiamando la struttura o il centro di riferimento. Nel caso in cui ci fossero visite programmate in questo periodo, se non sono urgenti, anche nel caso di visite legate ad un percorso di sperimentazione di un farmaco, informatevi subito presso i vostri centri di riferimento, perché la **maggior parte degli stessi ha sospeso i DH e le visite non urgenti.**
- **È fortemente consigliato di evitare l'ingresso in casa di qualsiasi persona che provenga dall'esterno.** L'ideale è quello di **azzerare i contatti** con l'esterno fino alla fine dell'attuale periodo di allerta nazionale.
- **Se possibile, è raccomandato di evitare che tutti coloro che vivono con il paziente escano di casa.** Nel caso in cui sia indispensabile uscire, è importante indossare un abbigliamento pulito immediatamente **dopo il rientro** e prima di entrare in contatto con il paziente impiegando, in ogni caso, mascherina e guanti per effettuare eventuali movimentazioni. Vi ricordiamo inoltre la possibilità di usufruire di servizi appositamente attivati nei seguenti casi:

■ **Consegna gratuita dei farmaci a domicilio, chiamando i numeri verdi 800 189 521 e 800 065 510.** Il servizio è rivolto a quei casi non urgenti ed è riservato esclusivamente alle persone che sono impossibilitate a recarsi in farmacia, per disabilità o gravi malattie, e non possono delegare altri soggetti (**vedi allegato 1**).

■ **Se avete bisogno di rifornirvi di generi alimentari vi consigliamo di verificare quali servizi di consegna a domicilio sono attivi sul vostro territorio.** Oltre alla Protezione Civile, alla Croce Rossa e ai piccoli negozi di quartiere, **vi segnaliamo alcune grandi catene e servizi online attivi** (Esselunga, Coop, Carrefour, Auchan, Amazon prime, Supermercato 24).

● **È fondamentale utilizzare mascherina e guanti quando si è a contatto con il paziente e nella sua movimentazione.** Nel caso in cui non sia possibile reperire mascherine potete seguire le indicazioni descritte nel seguente link per confezionarne una fatta in casa: https://www.youtube.com/watch?v=_2LqAJ6IQIU&t=26s

● **Sempre nell'ottica di evitare contatti con persone esterne, si raccomanda di sospendere le assistenze domiciliari.**

● **Allo stesso modo va valutata la sospensione delle sedute di fisioterapia ambulatoriali.** La fisioterapia a casa deve proseguire e non va sospesa. Può essere fatta dal caregiver seguendo i nostri video e sempre previo utilizzo di guanti e mascherina. *E' possibile consultare i tutorial realizzati da Parent Project ai seguenti link:*

■ **Fisioterapia motoria:** <https://youtu.be/lhgyxnexNxM>

■ **Fisioterapia respiratoria:** <https://www.youtube.com/watch?v=aTEYCEkTRWM>

Alcune regioni consentono la sospensione degli accessi senza decadenza del diritto alla prestazione. E' necessario valutare con il proprio centro questa possibilità.

● **Nel caso di prestazioni indispensabili erogate da un soggetto esterno all'abitazione, assicurarsi che l'operatore effettui un cambio del proprio abbigliamento o indossi un camice pulito e che faccia uso di guanti e mascherina prima di entrare in contatto con il paziente.**

● **In caso si sia reso necessario far entrare soggetti esterni all'abitazione, o in caso uno dei familiari conviventi abbia necessità di uscire,** è necessario effettuare, di routine, **una rapida pulizia delle principali superfici toccate dalla persona proveniente dall'esterno con prodotti disinfettanti** o candeggina e non lasciare in giro giacche e altri indumenti indossati fuori casa.

● Come sempre, occorre continuare a prestare particolare attenzione all'igiene frequente delle mani, secondo le indicazioni emanate dal Ministero della Salute.



Indicazioni aggiuntive per i pazienti DMD

- **Nel caso di dubbi, richieste di chiarimento, se non sapete come comportarvi nel caso di esigenze specifiche di carattere clinico** contattate i vostri clinici di riferimento che sono a vostra disposizione. Qualora aveste difficoltà a contattare i clinici, rivolgetevi pure al vostro CAD di riferimento o al CAD Nazionale (345/5597204) e all'Area Scienza (342/3289199).
- **Se siete un paziente ventilato/ il genitore o caregiver di un paziente ventilato e sospettate che la situazione respiratoria si stia complicando o un familiare abbia contratto il virus, contattate il vostro medico di famiglia, il vostro centro di riferimento e chiamateci per avere informazioni aggiuntive utili relative alla gestione respiratoria.**

■ Riportiamo di seguito tutti i numeri regionali delle emergenze

Abruzzo Asl 1 L'Aquila 118; Asl 2 Chieti-Lanciano-Vasto 800 860 146; Asl 3 Pescara 118 - 333 616 26 872; Asl 4 Teramo 800 090 147
Basilicata: 800 99 66 88
Calabria: 800 76 76 76
Campania: 800 90 96 99
Emilia-Romagna: 800 033 033
Friuli Venezia Giulia: 800 500 300
Lazio: 800 11 88 00
Lombardia: 800 89 45 45
Marche: 800 93 66 77

Piemonte: 800 19 20 20 attivo 24 ore su 24 800 333 444 attivo dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 20
Provincia autonoma di Trento: 800 867 388
Provincia autonoma di Bolzano: 800 751 751
Puglia: 800 713 931
Sardegna: 800 311 377
Sicilia: 800 45 87 87
Toscana: 800 55 60 60
Umbria: 800 63 63 63
Val d'Aosta: 800 122 121
Veneto: 800 462 340

Contattate comunque sempre anche il vostro clinico di riferimento

Vi consigliamo di seguire queste regole e farle osservare dai vostri familiari conviventi e le persone che vivono a contatto con voi il più strettamente possibile, con la consapevolezza che è davvero molto importante che ognuno faccia la propria parte, per proteggere non solo noi stessi, ma prima di tutto le persone vulnerabili che ci sono vicine.

Cerchiamo di rimanere positivi e solidali gli uni con gli altri - anche se virtualmente, per un po' - anche in questi tempi complessi! Mantenendo salda e vigile la nostra rete riusciremo a lasciarci alle spalle questa emergenza.

Parent Project aps



CONSEGNA A DOMICILIO DEI FARMACI PROTOCOLLO CROCE ROSSA ITALIANA - FEDERFARMA

Federfarma ha sottoscritto, in data 11 Marzo 2020, un accordo di collaborazione con la Croce Rossa Italiana per garantire la consegna a domicilio dei farmaci a favore di soggetti anziani, non autosufficienti ovvero con sintomi/affetti/in quarantena da virus COVID-19.

L'iniziativa in questione integra, ampliandolo e alleggerendo l'onere organizzativo a carico delle farmacie, il servizio già offerto da Federfarma tramite il **numero verde 800.189.521**.

Infatti, il servizio allestito dalla Croce Rossa in collaborazione con Federfarma si articola come segue:

Destinatari

Persone con oltre 65 anni, soggetti con sintomatologia da infezione respiratoria e febbre (oltre 37,5°), persone non autosufficienti o sottoposte alla misura della quarantena o, in ogni caso, risultati positivi al virus COVID-19, in possesso di prescrizione medica.

Accesso

Esclusivamente tramite il numero verde 800.065.510, attivo 24 ore su 24, 7 giorni su 7.

Modalità di erogazione

Il personale CRI, in uniforme, ritira la ricetta o il promemoria dal medico (ovvero, in Lombardia o in altre realtà locali che hanno dematerializzato il promemoria, acquisisce il NRE e il codice fiscale dell'assistito) e si reca presso la farmacia più vicina al domicilio dell'utente, salvo diversa indicazione di quest'ultimo.

Il personale CRI ritira quindi i farmaci, informando il farmacista nel caso siano destinati a soggetti non autosufficienti o sottoposti a quarantena o positivi al COVID-19 e anticipando gli eventuali importi dovuti (costo del farmaco o ticket). I farmaci vengono consegnati dal personale CRI in busta chiusa all'utente, che provvede al rimborso dei suddetti importi.

La Croce Rossa è responsabile del corretto trasporto dei farmaci dalla farmacia all'utente e della protezione dei dati personali dello stesso.

L'utente può richiedere al personale della CRI l'emissione dello scontrino fiscale parlante, fornendo i dati della tessera sanitaria o del codice fiscale.

Costi

Il servizio è gratuito, l'utente deve sostenere solo i costi legati all'acquisto del farmaco ovvero al pagamento del ticket.

Durata del servizio

Il servizio di consegna di farmaci a domicilio da parte di CRI in collaborazione con Federfarma verrà svolto per tutta la durata dell'emergenza sanitaria (temporaneamente prevista dal Governo fino al 3 aprile 2020).

Importanza del servizio e invito alla collaborazione

Alla luce dell'importanza del servizio, che assume una enorme rilevanza sociale per la popolazione e valorizza al massimo il ruolo della farmacia come primo presidio del SSN sul territorio sempre pronto ad andare incontro alle esigenze del cittadino, si invitano le farmacie a garantire la propria piena collaborazione all'iniziativa.