



**ASSOCIAZIONE SICILIANA
MALATTIE EREDITARIE METABOLICHE RARE ODV**

**Al Direttore Generale ARNAS Civico
Dott.R. Colletti**

**Al Direttore Sanitario
Dott.G. Buccheri**

**Ai Direttore Sanitario Ospedale dei Bambini
Dott.ssa Farinella**

OGGETTO: ripristino spazi UOS Malattie Metaboliche Rare

Con la presente la sottoscritta Maria Calderone, in qualità di Presidente dell'Associazione IRIS Malattie Metaboliche Rare, chiede di allegare la presente nota e di prendere in considerazione quanto in essa riportato, nella seduta del CCA dell'ARNAS Civico e Ospedale dei Bambini "G. Di Cristina" del 23 Marzo 2022 alle ore 15.00, aula multimediale, OdG punto n. 4: "**ripristino spazi malattie Metaboliche -ante COVID**";

L'Associazione Iris Malattie Metaboliche Rare OdV sottolinea in premessa che :

- Il Centro di Riferimento malattie metaboliche rare dell'infanzia dell'Ospedale dei Bambini di Palermo è stato istituito con Decreto Assessoriale e a tutt'oggi risulta tra i centri di riferimento siciliani.
- Il Centro di Riferimento di Malattie Metaboliche Rare pediatrico effettua la transizione dei pazienti verso il Centro di riferimento Malattie Metaboliche Rare dell'adulto presso l'AOUP Paolo Giaccone.
- Il Centro di Riferimento Malattie Metaboliche Rare è tra quelli individuati come centro Screening Neonatale Esteso (SNE) per la diagnosi e cura delle malattie metaboliche rare previste nel panel e fa parte della rete nazionale SNE, beneficiando dei finanziamenti della legge Taverna n. 167/2016 e dalle Disposizioni per l'avvio dello screening neonatale per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie (Art. 7. Copertura oneri economici e criteri di riparto)

Considerato quanto in premessa, si vuole rappresentare che:

il notevole flusso di utenza che afferrisce nell'ambulatorio n.13 del piano terra Ospedale dei Bambini, assegnato alle malattie metaboliche rare, risulta essere uno spazio davvero esiguo ed insufficiente, dal momento che lo stesso locale (pochi metri quadri) è contemporaneamente adibito ad ambulatorio, ai follow-up dei pazienti in carico al Centro di Riferimento Malattie Metaboliche Rare e perfino alle infusioni delle terapie salvavita effettuate di routine in regime di Day Service o di Day Hospital .

A tale scopo l'associazione IRIS Malattie Metaboliche Rare

CHIEDE

alle SS.VV.ii di ripristinare con urgenza spazi adeguati e completi di quei confort minimi assistenziali come letti e poltrone prelievi, per consentire a centinaia di piccoli pazienti, di effettuare le terapie infusionali che si svolgono con cadenza settimanale/bisettimanale e/o mensile.

Siamo consapevoli che, nel prossimo futuro, ci saranno delle rimodulazioni per restituire gli spazi al Centro di Riferimento Malattie Rare e che a breve, sarà maggiormente impegnato per l'ampliamento del panel Screening



**ASSOCIAZIONE SICILIANA
MALATTIE EREDITARIE METABOLICHE RARE ODV**

Neonatale Esteso diventando un ulteriore servizio di prevenzione a favore dell'utente, ma sappiamo anche che, purtroppo, non sono certi i tempi di realizzazione e non crediamo che questi si realizzino in poco tempo.

Ogni giorno le famiglie dei piccoli pazienti vivono queste criticità di spazi e lamentano le condizioni vissute.

Nelle more di una migliore sistemazione, chiediamo alle SS.VV.II. di valutare la possibilità di sistemare con minime ristrutturazioni gli spazi in disuso del terzo piano maggiore (di fronte ascensori) che potrebbero diventare una soluzione provvisoria utile a migliorare le condizioni di questi pazienti, senza creare disagi ad altre UU.OO o servizi assistenziali.

Certi di un vostro sensibile riscontro, si porgono

Distinti saluti

Palermo 22/03/2023

Il Presidente

Maria Calderone