

Roma 27 aprile 2020
Trasmessa a mezzo pec/mail

Preg.mi

On. Roberto Speranza
Ministro della Salute
gab@postacert.sanita.it

Dott. Claudio D'Amario
Direzione Generale Della
Prevenzione Sanitaria
Ministero della Salute
dgprev@postacert.sanita.it

Dott. Andrea Urbani
Direzione Generale Della
Programmazione Sanitaria
Ministero della Salute
dgprog@postacert.sanita.it

Prof. Silvio Brusaferrò
Presidente Dell'ISS
protocollo.centrale@pec.iss.it

Dott. Paolo D'ancona
Gruppo di Lavoro ISS
Prevenzione e Controllo
delle Infezioni
paolo.dancona@iss.it
protocollo.centrale@pec.iss.it

e p.c.

Dott. Antonio Caponetto
Capo dell'Ufficio
Per le Politiche in favore delle
Persone con Disabilità
ufficio.disabilita@pec.governo.it

OGGETTO: ATTIVAZIONE DI UN MODELLO DI SORVEGLIANZA ATTIVA PER TUTELARE LE FASCE PIÙ A RISCHIO: APPELLO DI ANFFAS, ANGSA, UNITI PER L'AUTISMO, SIMA, CNR.

Pregiatissimi,

Le sottoscrittenti Organizzazioni ed Enti desiderano portare alla Vostra attenzione alcune criticità emerse in maniera evidente rispetto alle strutture residenziali in questo periodo di emergenza per il coronavirus, col chiaro fine di strutturare altresì una proposta di intervento da poter mettere in atto.

La prima fase della pandemia ha messo fortemente alla prova la tenuta del sistema sanitario, con conseguenze più gravi per le persone fragili. L'elevato numero di contagi tra le persone residenti nelle ridette strutture e gli operatori, sanitari e non, delle stesse ha dimostrato la necessità di adeguare le norme di sorveglianza e assistenza sanitaria alle caratteristiche della pandemia. La gravità della situazione nelle strutture colpite dal contagio ha destato grande preoccupazione nelle associazioni dei familiari, che hanno lanciato un appello congiunto attraverso Anffas, ANGSA e Uniti per l'Autismo, con il supporto scientifico di SIMA (Società Italiana di Medicina Ambientale) e scientifico-tecnologico dell'IRIB-CNR (Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica del Consiglio Nazionale delle Ricerche), proponendo di attivare urgentemente un modello di sorveglianza attiva per le RSD (1,2) e in generale per tutte le strutture residenziali per persone con disabilità.

Segue il rationale scientifico e il contenuto della proposta.

RAZIONALE SCIENTIFICO

L'esperienza italiana offre importanti spunti di riflessione per ottimizzare l'intervento nella fase di emergenza e per pianificare le strategie per le prossime fasi della pandemia da SARS-CoV-2.

Oltre ad affrontare le gravi conseguenze di COVID-19 nell'elevato numero di soggetti contagiati, occorre contemporaneamente pianificare e attuare strategie per prevenire l'ulteriore diffusione della pandemia. Quest'ultima richiede una gestione sul territorio (3,4), risparmiando i presidi ospedalieri dal contagio ed evitando che diventino essi stessi amplificatori della diffusione (5).

La nota esperienza di Vò Euganeo, piccolo comune in provincia di Padova, consente di trarre alcune importanti considerazioni per la prevenzione e la gestione dei focolai all'interno di comunità chiuse.

Il riscontro del primo caso di COVID-19 è stato immediatamente seguito dall'esecuzione di tampone naso/orofaringeo a tutti gli abitanti di Vò, con isolamento dei soggetti positivi (circa il 3% della popolazione) seguendo percorsi di sorveglianza attiva precedentemente predisposti (6). Questo modello ha consentito un tempestivo ed efficace controllo del focolaio locale. La positività del tampone in numerosi soggetti asintomatici ha dimostrato che il criterio clinico (febbre e sintomi respiratori) non consente di individuare molti dei soggetti contagiati e potenzialmente in grado di diffondere l'infezione, riscontro – in seguito ampiamente confermato dalla letteratura scientifica - che deve necessariamente essere tenuto in considerazione nella pianificazione delle strategie di contenimento delle prossime fasi della pandemia.

Il "modello Vo" risulta particolarmente rilevante in situazioni in cui non è pienamente realizzabile il rispetto delle comuni misure di contenimento, soprattutto se si tratta di persone fragili, maggiormente esposte alle conseguenze di COVID-19. È il caso delle persone che risiedono nelle Residenze Sanitarie per Disabili (RSD) o in altre strutture residenziali, anche socio-sanitarie o socio-assistenziali, molte delle quali con disabilità intellettiva grave, pertanto non in grado di osservare le norme igieniche e di distanziamento. La diffusione del contagio di SARS-CoV-2 all'interno di comunità chiuse rappresenta la principale modalità di trasmissione (7). Pertanto, la tutela delle persone con disabilità che vivono nelle strutture residenziali dipenderà dalla: 1) efficienza delle misure

di prevenzione; 2) tempestività dell'isolamento dei casi positivi e 3) gestione medica secondo i protocolli attualmente disponibili per l'assistenza domiciliare.

La riorganizzazione dell'assistenza sanitaria del prossimo periodo si focalizzerà sulla prevenzione della diffusione e sulla gestione medica territoriale.

Le strategie di prevenzione ed intervento dovranno tener conto non solo delle caratteristiche del virus, ma anche delle peculiarità dell'ospite, molto importanti nel determinare la gravità di COVID-19.

Le persone anziane e i soggetti con malattie cardiovascolari, ipertensione, diabete e obesità hanno finora riportato la più alta letalità. Una iperattivazione immunologica e fenomeni tromboembolici hanno un ruolo patogenetico rilevante nel danno d'organo da COVID-19, soprattutto in soggetti con una preesistente situazione di stress metabolico, nonostante apparente buon compenso sul piano clinico. Oltre agli anziani e alle categorie già ricordate, occorre valutare il rischio dei singoli gruppi di fragilità, individuando le possibili strategie per la messa in sicurezza.

Attualmente non sono disponibili dati relativi alle conseguenze di COVID-19 nelle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo. Tuttavia, alcune caratteristiche lasciano ipotizzare conseguenze più gravi in caso di infezione per questo gruppo di persone. Oltre alle caratteristiche comportamentali che possono rendere l'intervento medico e la prevenzione sanitaria assai complesse, alcune caratteristiche metaboliche (*in primis*, anomalie della risposta allo stress ossidativo, obesità, sindrome metabolica) e anomalie immunitarie potrebbero concorrere ad un decorso più grave (8-11). Il possibile interessamento neurologico in corso di COVID-19 (12), costituisce un ulteriore motivo di rischio per le persone con preesistenti disturbi del sistema nervoso (13).

Sono attualmente disponibili dati circa la gravità di COVID-19 nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA) (14). In attesa di dati ufficiali, le allarmanti notizie che giungono dalle strutture residenziali per persone con disabilità italiane (15) confermano l'ipotesi di maggiore fragilità di questi soggetti. Per tale motivo, *Anffas* ONLUS ha diffuso un articolato documento, per favorire conoscenze e facilitare l'assistenza delle persone con disabilità intellettiva e disordini del neurosviluppo (16).

Proposta per un modello di sorveglianza attiva per RSD

Le caratteristiche della vita comunitaria, l'alta probabilità di trasmissione all'interno di comunità chiuse, l'impossibilità di ottenere il rispetto delle misure di contenimento (impiego di dispositivi di protezione, lavaggio frequente delle mani, distanziamento sociale) da parte di persone con disabilità intellettiva, rendono prevedibile la rapida diffusione del contagio all'interno delle strutture residenziali, con effetti sulla salute assai più rilevanti rispetto alla popolazione generale. Un modello di sorveglianza attiva consentirebbe di intercettare e risolvere i focolai già presenti e prevenirli nelle strutture ancora risparmiata. Da tale modello è attesa la massima efficacia, non solo in termini di risparmio di vite umane, ma anche di spesa sanitaria: l'investimento di risorse per mantenere in salute le persone con disabilità delle strutture residenziali, verrebbe ampiamente compensato dalla mancata spesa per l'assistenza in caso di contagio. A ciò si aggiunge la protezione degli operatori e la prevenzione della diffusione nei loro contatti.

Il modello di sorveglianza attiva prevede:

1-esecuzione di tampone nasofaringeo e orofaringeo a tutte le persone residenti e agli operatori delle strutture.

Dal momento che si tratta di una situazione evolutiva, dovrà essere previsto un monitoraggio della situazione, con periodica rivalutazione dell'indagine (almeno nelle fasi iniziali, sarebbe opportuno un controllo settimanale del

tampone nasofaringeo per tutte le persone residenti e per tutti gli operatori). Dovrà essere previsto un percorso psicoeducativo affinché le persone disabili collaborino all'esecuzione del tampone ed una formazione agli operatori coinvolti relativa alle peculiari caratteristiche e necessità della popolazione coinvolta. Le indagini sierologiche dovranno essere prese in considerazione appena saranno disponibili test validati.

2-immediato isolamento delle persone risultate positive, indipendentemente dalla sintomatologia (febbre e/o sintomi respiratori). Dunque, allontanamento immediato degli operatori risultati positivi e trasferimento delle persone con disabilità positive in settori o strutture dedicate a COVID.

3-allestimento di strutture/settori di isolamento per le persone residenti positive (asintomatiche o sintomatiche) con **efficaci zone filtro**. L'intervento prevede la riorganizzazione degli spazi interni delle residenze (es padiglioni dedicati) o utilizzo di altre strutture messe a disposizione da AST o Comune di appartenenza.

4-per le persone residenti sintomatiche, **impiego dei protocolli approvati (e continuamente aggiornati) per l'assistenza domiciliare**. Gli organi di vigilanza sanitaria e i gestori delle RSD dovranno concordare in modo inequivocabile le norme per la sicurezza, fornitura e modalità di impiego di dispositivi di protezione individuale, strumenti per diagnostica e farmaci. Il coordinamento della diagnostica e terapia medica sarà supervisionato dalle USCA (Unità Speciali di Continuità Assistenziale) équipe mediche che si occupano dell'assistenza a domicilio delle persone positive.

5- attivazione di applicativi e percorsi di telemedicina, monitoraggio e training per operatori e familiari per il supporto necessario durante l'emergenza sanitaria al fine di garantire la continuità degli interventi terapeutici. Per i pazienti COVID-19, inoltre, può risultare opportuno attivare App di telemedicina per facilitare il monitoraggio a distanza ed il controllo dei sintomi. L'App dovrà essere gratuita, personalizzabile da ogni RSD o Centro e gestibile in autonomia per quanto riguarda la gestione dei dati. Contemporaneamente ed indipendentemente, andranno formati gli operatori e i familiari, attraverso strumenti di teleconferenza, per aiutare nella delicata situazione legata all'emergenza.

6-adeguamento del personale in forza nelle RSD e nelle varie strutture residenziali per persone con disabilità. L'allontanamento degli operatori, sanitari, sociosanitari e socioassistenziali, risultati positivi, pone la questione del ripristino di un organico adeguato alle necessità di assistenza, sia nel settore delle persone residenti in struttura risultati negativi, sia del settore COVID, in cui sono ricoverate le persone positive (sintomatiche e asintomatiche). Per l'assistenza medica delle persone residenti in struttura con COVID, il personale medico e infermieristico potrà acquisire in breve tempo competenze per l'applicazione di protocolli delle USCA, da cui potrà essere formato e supervisionato. Sarà inoltre necessario adeguare e formare il personale educativo e psicologi per aiutare i pazienti a sostenere il cambiamento di routine, abitudini e le novità introdotte dalla situazione.

Il rigore delle misure di protezione potrà favorire le migliori condizioni di lavoro e, se necessario, la partecipazione di personale volontario, fino ad ora comprensibilmente frenato dall'elevata possibilità di contagio per sé e per la propria famiglia per la mancanza di garanzie di sicurezza (17).

Conclusioni

La Fase 1 della pandemia sta per concludersi. L'evidenza scientifica consente di razionalizzare e ottimizzare l'intervento sanitario in vista delle prossime fasi. La messa a punto di strategie coerenti, volte sempre più a "tagliare la strada" al virus, piuttosto che a ad inseguirlo, sarà il presupposto della ricostruzione di un sistema multidimensionale, in cui lo stato di salute della popolazione e la ripresa economica dovranno necessariamente viaggiare insieme.

La tutela della fragilità costituisce un valore inalienabile, che caratterizza profondamente una società civile. Pertanto, la messa in sicurezza delle persone più fragili ha un valore di elevata portata sociale.

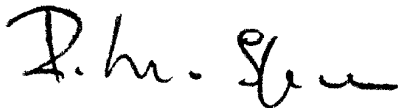
La possibilità di razionalizzare l'assistenza sanitaria delle strutture residenziali è attualmente supportata da evidenze scientifiche che richiedono la tempestiva correzione delle strategie che si sono dimostrate improprie. Il solo criterio clinico (febbre e sintomi respiratori) si è dimostrato inadeguato per seguire le vie di diffusione e può essere assai fuorviante se considerato da solo. Pertanto, il potenziamento della diagnosi (tamponi e indagini sierologiche) appare questione centrale, eventualmente con il supporto delle numerose strutture che hanno offerto la collaborazione per potenziare la processazione dei tamponi sul territorio nazionale.

La riorganizzazione delle RSD, secondo un modello di sorveglianza attiva per COVID-19, rappresenta un modello di tutela delle persone con disabilità. Sarebbe un importante messaggio, in uno scenario internazionale che ha mostrato preoccupanti segnali di discriminazione per l'accesso alle cure delle persone con disabilità.

Si rimane in attesa di riscontro e si dichiara la più ampia disponibilità a fornire eventuali ulteriori chiarimenti e la collaborazione che il caso richiede, onde poter veder accolta la proposta sopra esplicitata.

Grati per l'attenzione che sicuramente si darà alla presente, porgiamo cordiali saluti.

Anffas Nazionale

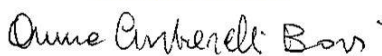


Angsa Nazionale

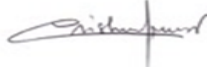


#unitiperlautismo

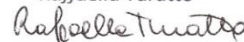
ANGSA Lombardia onlus
il presidente
Anna Curtarelli Bovi



Spazio Blu Autismo Varese Onlus
Il presidente
Cristina Finazzi



Gaudio Onlus
Il presidente
Raffaella Turatto



SIMA



CNR

Bibliografia

1. COVID-19: necessario un modello di sorveglianza attiva per persone con disabilità residenti nelle RSD. <https://angsa.it/wp-content/uploads/2020/04/Comunicato-stampa-COVID19-RSD-10.04.20.pdf.pdf>
2. COVID-19 e RSD: necessario e urgente attivare un modello di sorveglianza attiva per tutelare le fasce più a rischio <http://www.anffas.net/it/news/14111/covid-19-e-rsd-necessario-ed-urgente-attivare-un-modello-di-sorveglianza-attiva-per-tutelare-le-fasce-piu-a-rischio/>

3. SIMA, Società Italiana di Medicina Ambientale *Epidemia di 2019-NCOV: Position Paper della SIMA e della Cattedra Unesco "Educazione alla salute e sviluppo sostenibile"* <https://www.medicalexcellencetv.it/epidemia-di-2019-ncov-position-paper-della-sima-e-della-cattedra-unesco-educazione-alla-salute-e-sviluppo-sostenibile/>
4. Miani A, Burgio E, Piscitelli P, Lauro R, Colao A *The Italian war-like measures to fight coronavirus spreading: Re-open closed hospitals now* The Lancet 2020, DOI:<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100320>
5. Nacoti, M., Ciocca, A., Giupponi, A., Brambillasca, P., Lussana, F., Pisano, M., Goisis, G., Bonacina, D., Fazzi, F., Naspro, R., Longhi, L., Cereda, M., & Montaguti, C. *At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: Changing perspectives on preparation and mitigation.* "NEJM Catalyst: Innovations in Care Delivery, March 21, 2020. Available at <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.20.0080>.
6. Sanità Informazione *Scovare i positivi casa per casa: così abbiamo sconfitto il virus a Vo'». Il virologo Crisanti racconta il modello veneto 2020* <https://www.sanitainformazione.it/salute/scovare-i-positivi-casa-per-casa-cosi-abbiamo-sconfitto-il-virus-a-vo-il-virologo-crisanti-racconta-il-modello-veneto/>
7. Chan JFW, Yuan S, Kok KH, To KKW, Chu H, Yang J, Xing F, Liu J, Yip CCY, Poon RWS, Tsoi HW, Lo SKF, Chan KH, Poon VKM, Chan WM, Ip JD, Cai JP, Cheng VCC, Chen H, Hui CKM, Yuen KY. *A familial cluster of pneumonia associated with the 2019 novel coronavirus indicating person-to-person transmission: a study of a family cluster.* Lancet. 2020;395(10223):514–23.
8. de Winter CF, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, et al. *Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study.* Res Dev Disabil , 2012, 33: 1722– 1731.
9. Penninx BWJH, Lange SMM. *Metabolic syndrome in psychiatric patients: overview, mechanisms, and implications.* Dialogues Clin Neurosci 2018;20:63–73.
10. Rossignol, D. A., & Frye, R. E. *A review of research trends in physiological abnormalities in autism spectrum disorders: immune dysregulation, inflammation, oxidative stress, mitochondrial dysfunction and environmental toxicant exposures.* Molecular Psychiatry, 2012, 17(4), 389–401. doi: 10.1038/mp.2011.165.
11. Shedlock, K., Susi, A., Gorman, G. H., Hisle-Gorman, E., Erdie-Lalena, C. R., Nylund, C. M *Autism spectrum disorders and metabolic complications of obesity.* The Journal of Pediatrics, 2016 178: 183–187.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.07.055
12. Baig A, Khaleeq A, Ali U, Syeda H. *Evidence of the COVID-19 Virus Targeting the CNS: Tissue Distribution, Host–Virus Interaction, and Proposed Neurotropic Mechanisms* ACS Chem. Neurosci. 2020 <https://dx.doi.org/10.1021/acscchemneuro.0c00122>
13. Fitzgerald S. *The Spread of COVID-19: Questions Raised, Some Answered by Neuroinfectious Disease Experts,* Neurology Today, 2020
14. ISS, *Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie* <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/sars-cov-2-survey-rsa-rapporto-2.pdf>
15. Superando.it *Evitare che le strutture residenziali diventino tutte focolai di coronavirus* https://www.superando.it/2020/04/06/evitare-che-le-strutture-residenziali-diventino-tutte-focolai-di-coronavirus/?fbclid=IwAR1BfLbPtQHvi2wBPQrrlvYKyE_1G26k-W7lLbLhqo-JczNj1qohLTspgk
16. Anffas *Emergenza COVID-19, le indicazioni e raccomandazioni di Anffas per tutelare la salute delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo* http://www.anffas.net/it/news/14063/emergenza-covid-19-le-indicazioni-e-raccomandazioni-di-anffas-per-tutelare-la-salute-delle-persone-con-disabilita-intellettive-e-disturbi-del-neurosviluppo/?fbclid=IwAR0G5a9B0oEu0pHPaHMYcDqvgUPdzcWE4FS0bcc_kkEMm1cJITd1Dgd3B6Y
17. Schwartz J, King CC, Yen MY. *Protecting Health Care Workers during the COVID-19 Coronavirus Outbreak -Lessons from Taiwan's SARS response* [published online ahead of print, 2020 Mar 12]. Clin Infect Dis. 2020;ciaa255