

Al Ministro della Salute
e per conoscenza
al Consiglio dei Ministri
alle Regioni
ed al Comitato tecnico-scientifico

Gentile Ministro,

le scrivo a nome di Parent Project aps, l'associazione italiana di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

In questi mesi molta attenzione è rivolta, da parte dell'opinione pubblica, al tema dei vaccini per il covid-19. Molti cittadini con patologie gravi e croniche – per i quali i rischi potenzialmente derivanti dal contrarre il covid-19 superano, per gravità, i possibili effetti collaterali del vaccino - auspicano di poter essere inclusi nelle prime fasi del piano vaccinale.

Fermo restando che la vaccinazione deve rimanere una scelta ed una responsabilità individuale (supportata dal proprio medico curante), la tutela dei pazienti più fragili e dei loro caregiver rientra in una visione di responsabilità collettiva.

Proprio in quest'ottica la contattiamo per invitarla ad affrontare tempestivamente l'inclusione nel piano vaccinale di questi pazienti e di chi li assiste e/o convive con loro, stabilendo una scala di priorità.

Tra i pazienti che attendono il vaccino ci sono i ragazzi e i giovani adulti che fanno parte della comunità di pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD), grave patologia genetica rara, che comporta la degenerazione dei tessuti muscolari, non ha ancora una cura, e richiede una complessa presa in carico multidisciplinare per garantire la migliore qualità di vita possibile.

I giovani pazienti che convivono con la DMD o la BMD rappresentano una fetta di popolazione particolarmente vulnerabile a complicanze di tipo respiratorio anche gravi, specie a partire dall'adolescenza e devono, quindi, essere particolarmente tutelati rispetto al rischio di contrarre il covid-19.

Un discorso analogo vale per tutta la sfera delle malattie neuromuscolari (nel cui ambito rientra la DMD/BMD); queste patologie sono numerose, e al loro interno si ritrovano quadri clinici diversificati. Per questo suggeriamo alle Istituzioni di organizzare, quanto prima, un incontro con le maggiori società scientifiche specializzate in malattie neuromuscolari, in seguito al quale poter stilare criteri temporali di inclusione nel piano vaccinale calibrati rispetto alle reali esigenze dei pazienti e dei loro familiari e caregiver.

Siamo certi che saprete dedicare l'attenzione necessaria a questa problematica e rimaniamo a disposizione per ogni approfondimento.

Luca Genovese
Presidente Parent Project aps