

Roma, 14 gennaio 2021

Alla cortese attenzione

Ministero della Salute - Ufficio di Gabinetto

segr.capogabinetto@sanita.it

Ministero della Salute - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria

dgprev@postacert.sanita.it

Consiglio Superiore di Sanità

dgocts@postacert.sanita.it

segr.dgocts@sanita.it

Presidenza Consiglio dei Ministri - Dipartimento per gli Affari Regionali e le Autonomie

affariregionali@pec.governo.it

Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ufficio Disabilità

Ufficio.disabilita@governo.it

Protezione Civile

Coordinamento.emergenza@protezionecivile.it

protezionecivile@pec.governo.it

Conferenza Stato-Regioni

statoregioni@mailbox.governo.it

a.catini@palazzochigi.it

Direttore Generale AIFA

direzione generale@aifa.gov.it

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali - AGENAS

agenas@pec.agenas.it

Assessorati alla Sanità Regioni Statuto Ordinario e Speciale

LORO SEDI

e p.c.c.

Area Qualità delle Cure

Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC

qualitadellecure@fibrosicistica.it

Oggetto: persone affette da fibrosi cistica, pazienti in lista di attesa di trapianto e soggetti immunodepressi e piano vaccini contro SARS-CoV2/COVID-19

Lega Italiana Fibrosi Cistica-LIFC, l'Associazione che rappresenta le circa 6.000 persone affette da fibrosi cistica e le loro famiglie, la cui missione è garantire a tutti i pazienti cure, diritti e tutele, nella persona della Presidente Gianna Puppo Fornaro e in collaborazione con le Associazioni Regionali LIFC

premessò che:

1. la fibrosi cistica è la più comune malattia genetica ereditaria (colpisce 1 bambino su 2500 nati), cronica ed evolutiva, è caratterizzata dalla produzione di muco denso che tende ad ostruire l'apparato digestivo, riproduttivo e respiratorio dove i bronchi diventano focolai di infezioni ricorrenti. La cronicità delle infezioni respiratorie causate da batteri altamente resistenti agli antibiotici determinano un progressivo deterioramento della funzionalità respiratoria e un netto incremento della morbilità e della mortalità;
2. ad oggi non esiste una cura risolutiva per la fibrosi cistica ma solo terapie volte a curare i sintomi e a rallentare l'evoluzione della malattia. Quando la terapia non è in grado di arrestare il decorso della malattia ed è presente insufficienza respiratoria cronica, l'unica alternativa è il trapianto di doppio polmone;

considerato che:

3. le persone affette da fibrosi cistica per le caratteristiche stesse della malattia sono particolarmente esposte anche alle infezioni virali che possono determinare un drammatico coinvolgimento dell'apparato respiratorio.
4. il 20% circa dei pazienti FC soffre inoltre di un tipo di diabete correlato alla malattia di base;

5. le organizzazioni nazionali ed internazionali pongono i malati di fibrosi cistica tra quelli a rischio di poter contrarre una infezione da SARS-CoV-2 e di sviluppare una grave sintomatologia;
6. tra le persone con fibrosi cistica, i **pazienti in lista attesa di trapianto di organo solido**, come evidenziato dal Centro Nazionale Trapianti, hanno un rischio di contrarre l'infezione più di 4 volte superiore a quello della popolazione generale con un tasso di mortalità pari al 20%;
7. nei **pazienti sottoposti al trapianto bipolmonare**, in terapia con farmaci immunosoppressori, sebbene l'incidenza cumulativa di infezione si riduca rispetto ai pazienti in lista di trapianto, risulta essere più elevato il tasso di mortalità (fonte dati: Centro Nazionale Trapianti);

chiede che:

alla luce di queste informazioni che dimostrano la fragilità delle persone con fibrosi cistica, dei pazienti trapiantati e di quelli in attesa di trapianto, le seguenti categorie di persone **siano inserite come prioritarie nell'elenco dei soggetti con disabilità che saranno vaccinati nella seconda fase della campagna vaccinale a partire dal prossimo mese di febbraio**:

1. **persone con fibrosi cistica e loro caregiver, genitori, fratelli, conviventi**. A tale scopo si precisa che i pazienti affetti da fibrosi cistica seguiti presso i Centri Regionali di Riferimento in Italia sono 5546 (fonte dati: Registro Italiano Fibrosi Cistica, anno 2018),
2. **persone con fibrosi cistica in lista di attesa di trapianto e loro caregiver, genitori, fratelli, conviventi**. A tale scopo si precisa che i pazienti con fibrosi cistica in lista di attesa per il trapianto sono 76 (fonte dati: Centro Nazionale Trapianti al 21-10-2020),
3. **persone con fibrosi cistica trapiantate (soggetti immunodepressi) e loro caregiver, genitori, fratelli, conviventi**. A tale scopo si precisa che i pazienti che hanno ricevuto un trapianto di organo solido (fegato e polmone) sono 452 (2008-2019),

4. **caregiver, genitori, fratelli conviventi di persone con fibrosi cistica di età inferiore a 16 anni** e che pertanto non rientrano tra le categorie oggetto della campagna di vaccinazione.

Relativamente alla **dispensazione delle dosi**, al fine di prevenire quanto più possibile il rischio di contagio da SARS-CoV-2 e da altre infezioni

chiede che:

la **somministrazione** delle dosi possa essere dispensata presso il domicilio o comunque in luoghi 'protetti' al fine di ridurre il rischio di contagio.

Rimanendo in attesa di un cortese riscontro porgiamo cordiali saluti.

Gianna Puppo Fornaro

Presidente LIFC

