



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV

Lettera Aperta

On Roberto Speranza
Ministro della Salute

On Stefano Bonaccini
Presidente Conferenza Stato Regioni

Domenico Arcuri
Commissario Straordinario per l'emergenza Covid-19

Filippo Anelli
Presidente Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici
Chirurghi e degli Odontoiatri

Silvestro Scotti
Segretario Generale Nazionale Federazione Medici di
Famiglia

Milano 18 gennaio 2021

Illustrissimi,

Il GILS, Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia, rappresenta i pazienti affetti da questa malattia reumatologica rara, per la quale, a oggi, non esiste una terapia approvata.

La Sclerodermia, nota anche come Sclerosi Sistemica (SSc), è una patologia che colpisce diversi organi tra cui polmoni e cuore. Il coinvolgimento polmonare con l'evoluzione irreversibile in fibrosi (SSc-ILD) e la cardiopatia sclerodermica rappresentano la più comune causa di morte tra i pazienti affetti da SSc, con una prevalenza del 40% di mortalità a 10 anni.¹ L'ipertensione arteriosa polmonare causata da SSc (SSc-PAH) ha una prognosi ancora peggiore con una prevalenza di mortalità del 50% a 3 anni.² Sia SSc-ILD, sia SSc-PAH costringono i pazienti, in diversi casi, all'uso di ossigenoterapia con una conseguente pessima qualità di vita.

Per queste ragioni il GILS porta alla vostra attenzione il bisogno dei nostri pazienti che, in conseguenza all'emergenza sanitaria COVID-19, hanno subito importanti modifiche (se non sospensioni) del loro percorso assistenziale e terapeutico.³ A questo si aggiunge l'incertezza per i tempi di accesso alla vaccinazione anti COVID-19. La società scientifica di riferimento ha dato linee guida, naturalmente; ma esse debbono essere incluse nella programmazione vaccinale, considerate le grandi, grandissime fragilità di cui sopra.

¹ Perelas A, Silver RM, Arrossi AV, Highland KB. Systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. *Lancet Respir Med*. 2020 Mar;8(3):304-320. doi: 10.1016/S2213-2600(19)30480-1. Epub 2020 Feb 27. PMID: 32113575.

² Neal F. Chaisson, Paul M. Hassoun, Systemic Sclerosis-Associated Pulmonary Arterial Hypertension, *Chest*, Volume 144, Issue 4, 2013, Pages 1346-1356, ISSN 0012-3692, <https://doi.org/10.1378/chest.12-2396>.

³ Talarico, R, Aguilera, S, Alexander, T, Amoura, Z, Antunes, AM, Arnaud, L et al. The impact of COVID-19 on rare and complex connective tissue diseases: the experience of ERN ReCONNET. *Nat Rev Rheumatol*. 2021; doi:10.1038/s41584-020-00565-z. PubMed PMID:33408338 PubMed Central PMC7786339.



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV

Da sempre il GILS ritiene che il Medico di Medicina Generale ricopra un ruolo cruciale nella gestione della nostra patologia cronica, ancor più in questo momento, in cui una gestione collegiale con lo specialista immunologo o reumatologo può individuare i pazienti più a rischio per i quali la vaccinazione è imprescindibile.

Molti pazienti da marzo 2020 si sono auto confinati per timore di contagio, pur potendo svolgere una vita lavorativa attiva, con un conseguente forte impatto sulla qualità della vita, sulla sfera sociale e su quella economica.³ Alcuni di loro hanno dovuto sospendere l'auto confinamento per sottoporsi a terapie salvavita in ambito ospedaliero, luogo peraltro ad alto rischio infettivo. I vaccini anti COVID-19, approvati in tempi veloci con uno sforzo esemplare di EMA, Commissione Europea e AIFA, hanno ridato speranza per tornare a una vita più sicura, pur con tutte le difficoltà derivanti dalla malattia.

Per tutte queste forti motivazioni chiediamo di includere i pazienti affetti da Sclerosi Sistemica fra quelli considerati più fragili dal piano vaccinale.

Certi di ottenere un riscontro rapido e positivo, Vi ringraziamo per vostro impegno.

Carla Garbagnati
Presidente GILS

Prot.n°021



Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Decreto n° 1671/97 foglio 543

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico - 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net