

Marino, 02-03-2021

Alla C.A. **On.le Ministro Roberto Speranza**

Presso **Ministero della Salute**

E

p.c. On.le Massimo Paolucci

p.c. Dr.ssa Federica Zaino

p.c. Dott. Stefano Lorusso

p.c. Pres. Goffredo Zaccardi

p.c. Cons. Tiziana Coccoluto

p.c. Dott.sa Nicoletta Fusco

p.c. Sottosegretario di Stato Dott. Pierpaolo Sileri

p.c. Sottosegretario di Stato Dott. Andrea Costa

OGGETTO: Domanda di integrazione alla Circolare del Ministero della Salute “Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-SARS-CoV-2/COVID-19” del 08/02/2021. Richiesta di inserimento della **Malattia di Kennedy** – anche nota come **Atrofia Muscolare Bulbo Spinale (SBMA)** nella categoria 1 (Tabella 2) – persone estremamente vulnerabili

Gent.mo Ministro,

in qualità di Presidente di AIMAK Associazione Italiana Malattia di Kennedy (SBMA), desidero portare alla Sua attenzione il rischio che stanno correndo le persone affette da malattia di Kennedy per non essere state inserite tra i soggetti in categoria 1 (Soggetti estremamente vulnerabili) e richiediamo una veloce integrazione al fine di evitare situazioni di estrema gravità per la loro salute.

Le persone affette da **Atrofia Muscolare Bulbo Spinale (SBMA)**, sia per il danno al motoneurone, che per conseguenti comorbidità come il diabete di tipo 2, la sindrome dismetabolica, e l’incidenza di polmoniti, hanno infatti un rischio fortemente elevato di **sviluppare forme gravi/letali** in caso di infezione da SARS – Cov-2.

La Malattia di Kennedy – **Atrofia Muscolare Bulbo Spinale (SBMA)** è una patologia Neurodegenerativa che rientra all’interno delle **Atrofie Muscolari Spinali** con codice esenzione **RFG050** (<https://www.malattierare.gov.it/malattie/dettaglio/640>). E’ una malattia dell’età adulta che insorge tra i 30-50 anni nei soggetti maschi ed ha attualmente una incidenza di 1 su 30.000 nati vivi. E’ considerata una **patologia del motoneurone** e coinvolge tutti i muscoli generando una **perdita di forza e massa muscolare generalizzata su tutti i muscoli del corpo**. La patologia oltre alla perdita di forza, tremori, crampi muscolari, mialgie, stanchezza cronica e importante difficoltà nel camminare, **coinvolge in maniera aggressiva i muscoli bulbari compromettendo quindi il linguaggio, la masticazione, la mimica e la deglutizione con rischi di soffocamento e polmonite ab ingestis**.

Sia l’Atrofia muscolare che il coinvolgimento bulbare, possono causare **danni respiratori** e questo determina un **aumento del rischio di morte** in caso di infezione da SARS–Cov-2. Inoltre la Malattia di Kennedy presenta comorbidità , come il diabete di tipo 2 e sindrome dismetabolica, che aumentano ulteriormente la fragilità dei malati e conseguentemente il rischio, come evidenziato dal Dott. Pietro Fratta del University College London Hospitals NHS e dal Dott. Carlo Rinaldi dell’Università di Oxford nel seguente comunicato:

<https://kd-uk.com/breaking-news-covid-19-update-from-ucl/>

In Italia oltre a tutti i centri di Neurologia del territorio, sono presenti tre centri di eccellenza che studiano questa invalidante malattia, che seguono i pazienti e che si occupano del registro Nazionale dei Malati:

- **Ospedale Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS – ROMA**
Centro Clinico NEMO Adulti, quarto piano, ala M – Prof. Mario Sabatelli
- **Azienda Ospedaliera di Padova, Università di PADOVA**
Clinica Neurologica, Ambulatorio Malattie dei Motoneuroni – Prof. Gianni Soraru
- **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” – MILANO**
UOC Neurologia 10 – Malattie Neurodegenerative e Neurometaboliche Rare – Prof. Davide Pareyson

Le chiediamo pertanto di intervenire, in considerazione del rischio che stanno correndo le persone affette da **Malattia di Kennedy (SBMA)** e di farle inserire con carattere di urgenza nella categoria 1, cioè tra le patologie ad alto rischio di complicanze/letalità in caso di infezione da SARS-CoV-2, come la SLA e la Sclerosi Multipla.

Certi che non rimarrà insensibile a questa nostra legittima richiesta, restiamo in attesa di un Suo cortese riscontro.

Distinti Saluti

Dott. Fabrizio Malta

Presidente **AIMAK**

Tel: 3515485203

www.aimak.it

www.facebook.com/aimakennedy