



Roma, 30 Dicembre 2020

Al Presidente del Consiglio dei Ministri

Prof. Dr. Giuseppe Conte

Al Sig. Ministro della Salute

Dr. Roberto Speranza

Al Presidente della Conferenza delle Regioni

Dr. Stefano Bonaccini

Al Commissario per l'emergenza COVID 19

Dr. Domenico Arcuri

Al Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Prof. Silvio Brusaferrò

Al Direttore Generale dell'Agenzia Generale del Farmaco - AIFA

Dott. Nicola Magrini

Le Associazioni AIPD, ANFFAS e COORDOWN nelle persone dei loro Presidenti hanno ritenuto di inviare la presente lettera alle SS.VV. per condividere alcune informazioni, di recente acquisizione nella letteratura scientifica, che interessano le persone con Sindrome di Down (SD) di cui sono rappresentanti.

L'attuale pandemia ha fortemente colpito il nostro Paese ed il rischio di contagio e di decesso ha modificato ogni nostro ritmo di vita.

Le Persone con tutte le disabilità, ma in particolare quelle con Disabilità Intellettiva che non si autodeterminano o non sono in grado di esprimere i loro bisogni, hanno pagato un prezzo molto alto insieme alle loro famiglie.

*Il Sistema Sanitario Nazionale ha certamente offerto quanto di meglio poteva, operando con uno encomiabile sforzo e dedizione da parte dei sanitari che hanno messo a rischio la loro stessa salute e vita, ma la pandemia ha messo in evidenza, e non creato, una criticità nel sistema di cura soprattutto ospedaliero, che da tempo viene denunciato dai caregiver e dalle Associazioni: **la mancanza di un Protocollo che preveda, per le Persone incapaci di leggere in modo critico il contesto di cura in cui si vengono a trovare in ambiente ospedaliero, un percorso dedicato, specifico, che fornisca sostegni adeguati a decodificare la sofferenza di queste persone, con la presenza di un caregiver, che medi la relazione con l'ambiente e possa in questo modo anche defaticare il sistema di cura e rendere più efficaci i percorsi terapeutici e riabilitativi per i Disabili Intellettivi.***

*E' stato poi recentemente documentato, da uno studio condotto dalla Società Scientifica Internazionale T21RS sulla **relazione tra COVID 19 e Sindrome di Down** e da un altro che ha coinvolto anche l'Istituto Superiore di Sanità (bibliografia in Allegato 1), che le patologie da alterato funzionamento del sistema immunitario, le cardiopatie, la sindrome da apnee ostruttive, l'obesità, la demenza e il diabete, tutte comorbidità presenti spesso nella SD, **sono favorevoli al contagio, le complicanze e il decesso delle Persone con SD.** Questa maggiore severità del COVID 19 nella SD interessa prevalentemente la popolazione oltre i 40 anni, ma anche i giovani dai 16 anni in poi, nel caso siano affetti dalle patologie sopra esposte, con una incidenza **3/4 volte maggiore rispetto alla popolazione senza SD.***

I ricercatori della T21RS concludono che, data la fragilità in termini di salute insita nella sindrome stessa, le Persone con SD richiedono una attenzione nei percorsi di cura e di ospedalizzazione ed hanno "fortemente" raccomandato di considerare per le Persone con SD oltre i 40 anni una priorità nel Piano delle Vaccinazioni. Anche il Joint Committee on Vaccination and Immunisation del Regno Unito ha indicato questa priorità, rivolta non solo alle persone con SD che sono in situazione di istituzionalizzazione e anziani, ma anche per tutti quelli che vivono a domicilio portatori dei quadri clinici che incrementano il rischio e comunque per quelli di ogni

età dai 16 anni in su. A questa richiesta di assicurare la priorità di vaccinazione alle persone con SD si uniscono un gruppo di ricercatori e clinici dedicati allo studio e alla cura della sindrome, che hanno condiviso le attuali ricerche nazionali ed internazionali (Allegato 2).

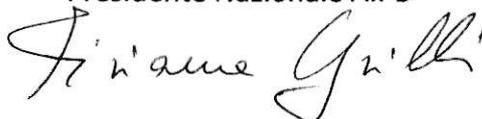
Rispettosi dello sforzo prodotto dall'Ufficio per la Disabilità della Presidenza del Consiglio per la tutela di tutte le persone con disabilità e dal Sistema Sanitario Nazionale in questo momento storico, Vi sollecitiamo ad un riscontro per queste richieste che ci siamo permessi di rivolgerVi, consapevoli della condizione dei nostri figli e congiunti che manifestano purtroppo tutta la loro fragilità rispetto al COVID 19 e a tutela della loro non autodeterminazione in ambito di salute e del loro diritto alle cure nel rispetto delle scelte individuali e delle loro famiglie.

RingraziandoVi confidiamo nell'accoglienza di questa nostra istanza e rivolgiamo i nostri Migliori Auguri per un 2021 di pace e salute..

AIPD Associazione Italiana Persone Down

Tiziana Grilli

Presidente Nazionale AIPD



ANFFAS Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettive e/o Relazionali

Roberto Speciale

Presidente Nazionale Anffas Onlus



COORDOWN Coordinamento Nazionale Associazioni Persone con Sindrome di Down

Antonella Falugiani

Presidente Nazionale COORDOWN



ALLEGATO 1

- 1) Emanuele Rocco Villani, Angelo Carfi, Antonella Di Paola, Luigi Palmieri, Chiara Donfrancesco, Cinzia Lo Noce, Domenica Taruscio, Paola Meli, Paolo Salerno, Yllka Kodra, Flavia Pricci, Manuela Tamburo de Bella, Marco Florida, Graziano Onder and The Italian National Institute of Health CoVID-19 Mortality Groupe. Clinical characteristics of individuals with Down syndrome deceased with CoVID-19 in Italy—A case series. Am J Med Genet. 2020;1–7.
- 2) Huls A et al. An International survey on the impact of COVID-19 in individuals with Down Syndrome. MedRxiv 2020
- 3) T21RS Shielding Statement
*<https://www.gov.uk/government/publications/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-covid-19/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-covid-19> ** <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.11.03.20225359v1> *** <https://www.t21rs.org/results-from-covid-19-and-down-syndrome-survey/>
- 4) Clift AK et al. COVID-19 Mortality risk in Down Syndrome: results from a cohort study of 8 millions adults. Ann Int Med 2020
- 5) De Toma T, Dierssen M. Network analysis of Down syndrome and SARSCoV-2 identities risk and protective factors for COVID-19. Preprint Research Square. COVID-19DOI: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-34625/v1>

ALLEGATO 2

Numerose pubblicazioni scientifiche indicano che le persone con sindrome di Down hanno un rischio più elevato di andare incontro a complicazioni ed esito fatale se affette da COVID-19.

Per questo motivo società internazionali, come la T21RS, ed associazioni di persone Down, come AIPD, ANFFAS e CoorDown, richiedono che sia data priorità nelle vaccinazioni alle persone con sindrome di Down, con particolare riguardo per quelle con più di 40 anni e quelle con comorbidità.

In qualità di studiosi di questa patologia, di fronte all'evidenza dell'elevata fragilità manifestata dalle persone con sindrome di Down affette da COVID-19, sosteniamo decisamente la richiesta che esse siano prese in considerazione per essere vaccinate con elevata priorità.

Dr. Concetta Barone, IRCCS Oasi, Troina

Prof. Renata Bartesaghi, Università di Bologna

Prof. Filippo Caraci, Università di Catania

Dr. Angelo Carfi, Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

Prof. Guido Cocchi, Università di Bologna

Dr. Floriana Costanzo, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Dr. Aldina Gardellini, Ospedale Maggiore, Bologna

Dr. Chiara Locatelli, Policlinico Sant'Orsola, Bologna

Prof. Lucio Nitsch, Università di Napoli

Prof. Marzia Perluigi, Università di Roma

Dr. Gian Luca Pirazzoli, Ospedale Maggiore, Bologna

Dr. Corrado Romano, IRCCS Oasi, Troina

Dr. Iris Scala, Università di Napoli

Prof. Pierluigi Strippoli, Università di Bologna

Dr. Rosa Anna Vacca, CNR Bari

Dr. Diletta Valentini, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Prof. Stefano Vicari, Università Cattolica e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma