

Al Ministro della Salute
Sen. Maurizio Sacconi

Ai Sottosegretari alla Salute
Prof. Ferruccio Fazio
On. Francesca Martini

Alla Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Dr.ssa Domenica Taruscio

Al Presidente della Regione Emilia Romagna
Dr. Vasco Errani

Al Presidente della Provincia di Rimini
Dr. Ferdinando Fabbri

Al Sindaco di Rimini
Dr. Alberto Ravaioli

Al Direttore Generale dell'Azienda USL di Rimini
Dr. Marcello Tonini

Al Direttore Sanitario dell'Ospedale Infermi di Rimini
Dr. Giorgio Guerra

Padova, 30 gennaio 2009

Oggetto: *Vicenda riguardante decesso a Rimini di persona con distrofia muscolare di Duchenne e perdurante situazione generale di scarsa informazione e conoscenza sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari*

In riferimento alla recente prematura scomparsa di **Patrizio Scarpellini**, un ragazzo affetto da distrofia muscolare di Duchenne (DMD), socio della UILDM di **Rimini** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), pur in assenza di notizie cliniche sull'evento, la Commissione Medico-Scientifica della UILDM, oltre ad esprimere un profondo rammarico, non può non constatare quanto ancora sia **scarso il livello di conoscenza e di attenzione** verso queste patologie (le distrofie e le malattie neuromuscolari in generale), soprattutto nei riguardi delle loro potenziali complicazioni cardio-respiratorie.

Nella vicenda specifica, infatti, ci sembra di cogliere una **sottovalutazione della gravità** di un episodio infettivo acuto in un ragazzo con DMD, che come tale va sempre considerato, a tutti gli effetti, un paziente ad alto rischio.

Secondo la letteratura medica, infatti, un paziente DMD di vent'anni con polmonite anche solo sospetta va sottoposto a un **attento regime di sorveglianza**, al fine di poter intervenire velocemente con l'assistenza ventilatoria non invasiva o addirittura invasiva tramite intubazione in caso di scompenso. Egli va inoltre sottoposto a trattamento di assistenza alla tosse per l'eliminazione delle temibili secrezioni, tramite utilizzo di un'apparecchiatura quale l'In-Exsufflator.

Se un Ospedale non è attrezzato per gestire un simile evento, deve necessariamente rivolgersi alla struttura più vicina con esperienza nel campo, oppure contattare telefonicamente uno dei Centri in Italia che hanno esperienza specifica.

Siamo tutti ben consapevoli delle difficili condizioni in cui il personale medico e paramedico opera nelle strutture di Pronto Soccorso e del fatto che queste sono patologie rare e peculiari, non necessariamente conosciute nel dettaglio: ma proprio per questo riteniamo **responsabili le Autorità Competenti** che, fino ad ora con poche eccezioni in Italia, hanno del tutto trascurato **l'informazione e l'organizzazione specifica dell'assistenza** in questo campo.

Infatti da anni la comunità medica che si occupa di queste patologie (neurologi, pneumologi, anestesisti), in stretta collaborazione con le Associazioni dei Pazienti, organizza e promuove **convegni e riunioni a vari livelli** per cercare di coinvolgere il maggior numero di operatori sanitari in una campagna di informazione a largo spettro, in particolare sulle criticità di queste patologie, tra cui quelle respiratorie rappresentano la percentuale maggiore. E tuttavia la partecipazione degli addetti ai lavori è sempre **molto**

scarsa e spesso limitata a poche decine di persone, per lo più direttamente coinvolte a livello familiare.

Tenuto conto di ciò, la Commissione Medico-Scientifica della UILDM - unitamente alla Direzione Nazionale dell'Associazione - sollecita **un incontro urgente** con le Autorità Sanitarie Nazionali, per impostare un'adeguata campagna di informazione e di istruzione che coinvolga capillarmente tutte le strutture sanitarie che operano nel campo dell'urgenza, al fine di **evitare che episodi simili si ripetano ancora nel 2009**.

Alberto Fontana

Presidente Nazionale UILDM

(Unione Italiana Lotta alla Distrofia muscolare)

Tiziana Mongini

Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM

(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Federico Sciarra e Andrea Vianello

Componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM

(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Settore Pneumologia