



L'INTERVENTO

CLARA BALDO

Fibrosi cistica I fragilissimi dimenticati dal Piano

Mascherine, lavaggio ossessivo delle mani, disinfezione delle superfici, distanziamento sociale... Tutto questo è ben noto alle famiglie in cui è presente un soggetto con fibrosi cistica, la malattia genetica rara grave più diffusa. Lo era da molto prima della pandemia, perché per la sopravvivenza dei pazienti «fc» è indispensabile evitare qualsiasi forma di infezione alle vie respiratorie, già gravemente compromesse dalla patologia. In questo anno, più che in altri, queste famiglie sono state obbligate a chiudersi a riccio, limitando le occasioni di contagio ben oltre le indicazioni dei vari Dpcm. Aspettavamo il nostro turno per la vaccinazione, in silenzio, convinti che prima o poi qualcuno avrebbe pensato anche a noi. Così non è stato, perché seppur la categoria «pazienti affetti da fibrosi cistica» sia stata inserita nel Piano vaccinale ministeriale in quanto estremamente vulnerabili, la prenotazione della vaccinazione non è ancora stata organizzata. In Piemonte si parla del 16 marzo come data probabile di avvio della vaccinazione ma solo per i disabili afferenti a Comunità residenziali o semiresidenziali. E gli altri? Coloro che vivono la loro fragilità in famiglia, senza supporto esterno, se non quello dei loro caregiver? Per loro non ci sono indicazioni; nemmeno le Associazioni a tutela dei pazienti sono riuscite ad avere risposte. Per

questo motivo, in tutta Italia è partita dal basso una voce comune per richiedere la prima e più scontata forma di tutela possibile: la vaccinazione. Per i soggetti fragili, ma anche per i genitori di quei bimbi che, per ragioni anagrafiche, non potranno ricevere il vaccino. Questa protesta ha già portato all'inizio delle vaccinazioni per i ragazzi «fc» in Veneto e al riconoscimento del diritto alla vaccinazione dei caregiver in Toscana, Lazio e Liguria. A quando in Piemonte?

**Mamma e caregiver, Varallo*

Delegata per la provincia della Fondazione per la Ricerca in Fibrosi Cistica —

