

Roma, 23 febbraio 2021

Al Ministro della Salute
On. Roberto Speranza
segreteria@sanita.it

Gentile Ministro Speranza,

Siamo perfettamente coscienti del fatto che in questi giorni da più parti le vengono richiesti inserimenti tra le priorità vaccinali. Per il ruolo di portavoce delle persone che vivono con una malattia rara e delle loro famiglie anche UNIAMO FIMR si deve aggiungere a questo coro. Vorremmo portare la sua attenzione su alcuni punti che per noi sono fondamentali.

Primo fra tutti non vorremmo vedere uscire elenchi con l'indicazione di "nomi e cognomi". Sono i **sintomi e i bisogni assistenziali, il tipo di danno e le possibili gravi interazioni con il virus** quelli da considerare, non le singole patologie. L'attuale elenco delle patologie a cui attribuire priorità appare incongruente e gravemente manchevole e **crea disparità e discriminazioni inaccettabili.**

La Federazione non ha competenze "tecniche" per indicare priorità tra le 8000 patologie che rappresentiamo. Ma le hanno i nostri centri di competenza: chiedete loro quali sono le condizioni cliniche che necessitano un intervento prioritario e quali le numerosità associate. Sappiamo che il Tavolo Interregionale delle malattie Rare ha lavorato e prodotto un documento specifico, anche se non l'abbiamo visto: Le chiediamo di prenderlo in considerazione. Anche alcune ERN hanno emanato documenti con delle chiare indicazioni, così come diverse società scientifiche. Contiamo sul fatto che riuscirete a valorizzarli al meglio.

1/3 delle persone con malattia rara ha meno di 18 anni: sono moltissimi quindi quelli che non potranno essere vaccinati. Per meglio tutelarli, ove la loro condizione sia considerata fra quelle prioritarie, **sarebbe opportuno vaccinare le persone che gli sono intorno: genitori, assistenti domiciliari, fratelli.**

Lo stesso vale per i disabili gravi e gravissimi, che hanno bisogno di assistenza continuativa: **non possiamo permettere che i loro caregiver si ammalino.** Gli elenchi dei gravissimi ci sono, e sappiamo che sono un numero non altissimo: prendiamo in considerazione le loro famiglie.

Non dimentichiamoci delle persone che vivono con **disabilità cognitiva**: vanno tutelate al pari di chi ha condizioni di salute precarie, per tutto quello che il contagio significherebbe (dall'isolamento in Ospedale alla non comprensione di quanto sta succedendo).

Una volta individuate le liste di priorità da parte del Ministero riteniamo che le Regioni debbano definire in modo trasparente le modalità organizzative. Per superare interpretazioni diverse che stanno creando

Alleanza Nazionale di





UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

confusione e, a volte, iniquità chiediamo indicazioni e percorsi chiari e uniformi che rassicurino la popolazione e la sua parte più fragile.

Sappiamo che i vaccini sono pochi, le priorità molte.

Ma non dimentichi **le malattie rare**. Almeno quelle condizioni che rischiano di più, tenuto conto che ciascuna ha sicuramente più comorbidità.

Certi della Sua cortese attenzione, la ringraziamo per quello che potrà fare e le auguriamo nuovamente buon lavoro.

Il Consiglio Direttivo di UNIAMO FIMR
a nome delle Associazioni e di tutte le persone con Malattia Rara

Alleanza Nazionale di

