

Comunicato stampa

Anteprima indagine UNIAMO “Vaccini ai fragili: la voce dei malati rari”

Malattie rare e Covid-19: dati positivi ma ancora criticità per accesso a vaccini

I risultati completi in occasione della presentazione del Rapporto MonitoRare

Roma, 26 maggio 2021 – Il censimento condotto da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare per fotografare l’andamento della campagna vaccinale in Italia ha evidenziato elementi di positività, anche se persistono ancora difficoltà per le vaccinazioni delle persone con malattia rara e le loro famiglie.

Il **57,2%** di coloro che hanno risposto all’indagine **ha dichiarato di aver ricevuto il vaccino (di cui il 26,9% ha già completato il ciclo vaccinale)**, il 9,1% dei rispondenti ha una prenotazione valida mentre il **30,3%** ancora **non riesce a prenotarsi**. Inoltre, il 3,4% afferma di non volersi sottoporre a vaccinazione. Chi ha ricevuto almeno la prima dose è rientrato nella **categoria di “fragile” (51,6%)**, come caregiver (26,1%) o per altre motivazioni (altre categorie 15,3% e per età 7%).

L’indagine è stata condotta dal 3 al 19 maggio 2021 da UNIAMO e la rilevazione si è rivolta alle persone con malattia rara, ai familiari e caregiver.

La campagna vaccinale è partita a gennaio 2021, con indicazione di priorità per le persone con elevata fragilità (persone estremamente vulnerabili; disabilità grave): la cosiddetta categoria dei *fragilissimi*. Questa indicazione ha creato da subito l’esclusione di molte patologie rare, la maggior parte con sintomi sovrapponibili e con bisogni assistenziali simili a quelle riconosciute dal Ministero della Salute (*tabella 3. Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2/COVID-19*).



Sin dall'avvio della campagna vaccinale la Federazione UNIAMO è stata riconosciuta quale *“unico referente istituzionale”* nel campo delle malattie rare e in quanto tale ha portato dei contributi al Tavolo Operativo permanente istituito dal Commissario Straordinario per l'emergenza Covid-19.

“Le malattie rare sono quasi 8.000 e non tutte espongono ad un rischio di contagio maggiore ma è chiaro che la priorità debba essere garantita ai malati prima che ai sani. Questo criterio è stato condiviso dal Gen. Figliuolo, nel quale abbiamo sempre riposto grande fiducia, che ha ribadito questa posizione anche nell'invito alle Regioni del 24 maggio, con l'indicazione di priorità per le persone con comorbidità. Ci auguriamo che tutti i ritardi nelle vaccinazioni della comunità delle persone con malattia rara e dei loro familiari siano recuperati, e che per la prossima, eventuale, campagna di vaccinazione venga garantita uniformità tra le Regioni”, dichiara Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare.

I risultati completi dell'indagine saranno diffusi in occasione della presentazione del **VII Rapporto Monitorare** sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia in programma il **6 luglio** p.v.

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare
Flaminia Serra cell. 379 1640188
comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org

