

**Comunicato stampa**

Lettera della Federazione UNIAMO inviata stamattina al ministro della Salute

# **Covid, UNIAMO a Speranza: priorità vaccini anche per malati rari**

*“L’attuale elenco delle patologie a cui attribuire priorità appare incongruente e manchevole e crea disparità e discriminazioni inaccettabili”*

**Roma, 23 febbraio** – Basta con la disparità di trattamento e alcune “*discriminazioni inaccettabili*”. E pur nella consapevolezza che “*in questi giorni da più parti le vengono richiesti inserimenti tra le priorità vaccinali*”, a nome delle Associazioni e di tutte le persone con malattia rara, le chiediamo di “*non dimenticare le malattie rare*”. È quanto si legge in una **lettera della Federazione UNIAMO** (Federazione Italiana Malattie Rare), **inviata oggi al ministro della Salute, Roberto Speranza**, in cui si sollecita la necessità di un’attenzione particolare nella campagna vaccinale per contenere il diffondersi della pandemia da Covid-19.

*“Vorremmo portare la sua attenzione su alcuni punti che per noi sono fondamentali. Primo fra tutti – si legge nella lettera a Speranza - 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: Le chiediamo di prenderlo in considerazione. Alcune ERN hanno emanato documenti con delle chiare indicazioni, così come diverse società scientifiche. Contiamo sul fatto che riuscirete a valorizzarli al meglio”,* prosegue la missiva.

*“Il 40% 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 limitato: prendiamo in considerazione le loro famiglie”,* continua il Consiglio direttivo di UNIAMO.

*“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 confusione e, a volte, iniquità chiediamo indicazioni e percorsi chiari e uniformi che rassicurino la popolazione e la sua parte più fragile”,* si legge ancora nella lettera.

*“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”,* conclude il Consiglio direttivo di UNIAMO, rivolgendosi al ministro Speranza.

UFFICIO STAMPA **UNIAMO** Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188 - [comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org) - [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)