

Comunicato stampa

Malattie rare, UNIAMO: ancora escluse alcune patologie da piano vaccinale

Il gen. Figliuolo accoglie l'appello della Federazione
con l'impegno di segnalare le istanze dei malati rari al Ministero della Salute

Roma, 30 marzo 2021 - Il generale Francesco Paolo Figliuolo, Commissario Straordinario per l'emergenza Covid-19, ha accolto la richiesta di collaborazione della Federazione UNIAMO al Tavolo operativo permanente per l'implementazione del piano vaccinale nazionale, anche in virtù dell'accordo di collaborazione scientifica con l'Istituto Superiore di Sanità, considerando inoltre la Federazione come *"unico referente istituzionale che possa veicolare tutte le problematiche riferite alle persone affette da malattie rare"*. **L'impegno del Commissario è di rappresentare le istanze federative** nelle sedi opportune competenti per materia e in particolare **al Ministero della Salute**.

"Siamo davvero felici che il Commissario Straordinario per l'emergenza Covid-19 abbia accolto positivamente la nostra richiesta di interlocuzione e sottolineato il nostro ruolo di punto di riferimento per le Associazioni, i malati rari e le famiglie", afferma **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare. *"Invito le Associazioni a segnalarci i bisogni dei malati rari; stiamo lavorando con l'Istituto Superiore di Sanità e con il Tavolo Interregionale delle Malattie Rare perché solo con un'azione sinergica di tutti gli attori potremo raggiungere importanti risultati per tutta la comunità"*, aggiunge.



La campagna vaccinale è stata avviata in Italia a dicembre 2020, seguendo il piano vaccinale disposto dal Ministero della Salute, aggiornato a marzo 2021. Principali novità: l’inserimento delle persone con disabilità grave (art. 3 c. 3 L 104/92) e l’aggiornamento dell’elenco delle patologie ad alta vulnerabilità. In questo elenco sono molte le patologie ancora escluse: alcune con sintomi sovrapponibili a quelle già inserite, altre ignorate completamente (pensiamo alle metaboliche e lisosomiali, solo per fare un esempio).

UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare aveva già raccolto i bisogni dalle oltre 150 Associazioni Federate e delle non Federate con la richiesta del 23 febbraio u.s. al Ministro della Salute con la richiesta di considerare, per l’aggiornamento dell’elenco delle patologie, *“i sintomi e i bisogni assistenziali, il tipo di danno e le possibili gravi interazioni con il virus e non le singole patologie”*, proprio per evitare disparità di trattamento.

Per inviare segnalazioni: segnala@uniamo.org

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

