

LE ASSOCIAZIONI PUGLIESI TORNANO A SCRIVERE AL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO MARIO DRAGHI CHIEDENDO TRASPARENZA E CHIAREZZA SULLE *MOTIVAZIONI ETICHE* ADOTTATE PER DEFINIRE LE PRIORITA' VACCINALI PER TUTTE LE PERSONE CON MALATTIA RARA E AD ALTA COMPLESSITA' E LORO CAREGIVERS E RIBADISCONO IL DIRITTO ALL'ACCESSO AI VACCINI COVID19 IN SICUREZZA SECONDO APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA COINVOLGENDO I MEDICI ESPERTI NELLE SINGOLE MALATTIE RARE, CON PERCORSI DIFFERENZIATI ED UN CONSENSO INFORMATO SUI VACCINI COVID19 CONDIVISO CON LE ASSOCIAZIONI.

Le associazioni pugliesi tornano a scrivere al Presidente del Consiglio Mario Draghi e ad altri rappresentanti istituzionali nazionali e della Regione Puglia per fare chiarezza sulle *motivazioni etiche* adottate per definire le priorità vaccinali e chiedono di poter visionare il documento relativo alle priorità vaccinali Sars-Cov2-COVID19 redatto dal *Tavolo Interregionale della Malattie Rare*, in quanto risultano ancora escluse diverse persone con malattia rara, ad alta complessità e loro caregivers.

Alle prime 15 associazioni che avevano già scritto al Presidente Draghi in data 5-3-2021, se ne sono aggiunte altre formando un gruppo di ben 22 associazioni che intendono dar voce alle suddette richieste. Da quanto pubblicato sul sito della Regione Puglia <https://www.regione.puglia.it/web/speciale-coronavirus/vaccino-anti-covid/persone-elevata-fragilita>, da una prima lettura approssimativa, risulta che sono stati inseriti pochissimi codici di esenzione malattia rara rispetto ai 452 presenti nell'allegato 7 del DPCM del 12 gennaio 2017 e all'elenco presente su Orphanet Italia.

Le associazioni pugliesi rivendicano la *priorità vaccinale* per **TUTTE LE PERSONE CON MALATTIA RARA E LORO CAREGIVERS (inclusi i Caregivers di persone con malattia rara che non possono vaccinarsi fra cui molti bambini)** in quanto, seppur non ritenute tutte *in condizioni di estrema vulnerabilità* rispetto ad altre malattie rare che DEVONO avere priorità su tutti e tutto, ugualmente le restanti malattie rare (e loro caregivers) non possono essere escluse tout court dalla priorità vaccinale come se si trattasse di soggetti sani poichè non lo sono.

Stiamo parlando di PERSONE che:

- effettuano **TERAPIE FARMACOLOGICHE SALVAVITA** o terapie fisioterapiche solo grazie alle quali riescono a prolungare la loro aspettativa di vita
- sono costrette a sottoporsi ad **INTERVENTI CHIRURGICI PERIODICI** per restare in vita
- non hanno potuto sempre accedere alle **visite mediche ambulatoriali di controllo** o ai **servizi socio-sanitari domiciliari** necessari per conservare il proprio stato di salute, poichè **SOSPESI A CAUSA DELL'EMERGENZA SANITARIA**
- per una **disomogeneità di valutazione da parte delle Commissioni Mediche Giudicanti** non hanno ricevuto ancora il riconoscimento della Legge 104, art. 3 comma 3 e per cui sono in atto ricorsi. Ci riferiamo al **Decreto Ministeriale del 5-2-1992 del Ministero della Sanità la cui tabella** indicativa delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti **non è stata ancora aggiornata e molte infermità non sono tabellate e tra queste rientrano tutte le malattie rare.**

La richiesta odierna è da intendersi complementare a quanto già richiesto in data 05-03-2021 in quanto le associazioni pugliesi richiedono innanzitutto la **SICUREZZA** e l'**APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA** per tutto l'iter vaccinale, trattandosi di malattie rare spesso conosciute solo dagli specialisti dei Centri di Riferimento accreditati secondo disposizioni nazionali e regionali:

- **Tracciabilità dell'intero iter vaccinale**
- **Consenso informato** sui vaccini covid19 condiviso con le associazioni dei malati rari
- **Convocazione** per il vaccino Covid19 da parte dei centri di riferimento malattia rara
- **Percorsi differenziati** per evitare che stazionino in spazi comuni.

Le associazioni pugliesi confidano in una celere risposta scritta o in una convocazione urgente da parte dei destinatari nazionali e regionali delle due missive, al fine di collaborare per la stesura di un **piano vaccinale** nazionale e regionale quanto più **equo ed etico** che tenga conto di tutte le PERSONE CON MALATTIA RARA E AD ALTA COMPLESSITA' DI CURA E LORO CAREGIVERS, nessuno escluso.

Bari, 15 marzo 2021

- 1) Vincenzo Pallotta – Presidente A.Ma.R.A.M APS
- 2) Francesca Maiorano – Presidente As.S.I.Em.E. onlus
- 3) Letizia Andolfi – Presidente AID KARTAGENER onlus
- 4) Massimo Quaranta – Presidente VITE DA COLORARE onlus
- 5) Mariangela Lamanna – Presidente COMITATO 16NOVEMBRE
- 6) Francesco Vinci – Presidente COMITATO CONTRO LE BARRIERE
- 7) Francesco Vinci – Presidente DISABILI ATTIVI
- 8) Giuseppe Ercolano – Presidente FONDAZIONE M.G. ETS
- 9) Loredana De Cata – Presidente COMITATO CITTADINO “SUPERABILI”
- 10) Maria Petraroli - Presidente A.R.I.Anna onlus
- 11) Vito Lorusso – Presidente GLI AMICI DEL LEONE
- 12) Michele Pappalardi – Presidente PROGETTO ICARO
- 13) Andrea Nobile – Presidente E.R.A.V. MONTEPARANO – N.O.E.
- 14) Cosimo Lupo – Presidente ItaliAble onlus
- 15) Cinzia Amorosino – Presidente APS ETS PROGENTES
- 16) Francesca Macari – Presidente Associazione SCLEROSI TUBEROSA ITALIA
- 17) Giovanna Gemmato - Ass. Naz. Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI)
- 18) Alberico Nobile – Presidente DEEP GREEN
- 19) Ruggiero Lasala – Presidente Associazione PARAGANGLIOMA
- 20) Italia Buttiglione - Presidente SCIENZA & VITA
- 21) Cosimo Manica – Presidente LIKE MONTEIASI
- 22) Anna Rossini – Referente CONFAD Puglia