
Malattie rare: famiglie e associazioni a ministro Speranza, "vaccinare le persone fragili prima di quelle in salute"

"Vaccinare tutti i malati rari prima delle persone in salute". E' quanto si legge in una lettera-appello al ministro della Salute Roberto Speranza, siglata già da 40 associazioni e 104 parlamentari per chiedere un impegno sulle immunizzazioni anti-Covid per i pazienti e i caregiver. Il documento - aperto alle sottoscrizioni - è stato lanciato oggi durante il webinar "Associazioni e famiglie a colloquio con tre ministre del nuovo governo Draghi" promosso da Omar (Osservatorio sulle malattie rare). Tra i firmatari: Alleanza malattie rare; Cittadinanzattiva; Nadir; Uildm; Marialucia Lorefice, presidente della XII Commissione Affari Sociali; Annamaria Parente, presidente della XII Commissione Permanente Igiene e Sanità, e l'infettivologo Stefano Vella. Nella lettera vengono evidenziate alcune carenze e soprattutto alcuni dubbi interpretativi delle "Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-Sars-Cov-2/Covid-19", e in particolare della Tabella 2 che "nel voler fare un elenco di patologie e condizioni ne lascia fuori altre che sarebbero altrettanto a rischio - avverte Omar - come le malattie neuromuscolari come la Sma o la distrofia muscolare di Duchenne, o le forme di fibrosi polmonare secondarie (mentre c'è la forma idiopatica, nonostante le manifestazioni di malattia siano le stesse)". "In presenza di tali dubbi interpretativi - si legge nella lettera - riteniamo attuale il rischio che le Regioni includano pazienti nella categoria degli 'estremamente vulnerabili' sulla base di criteri definiti in via autonoma e differenziata. Dal che deriverebbero trattamenti territoriali disomogenei e potenzialmente discriminatori, rispetto a una problematica particolarmente sensibile anche dal punto di vista etico". I firmatari chiedono inoltre di inserire "tutte le persone con disabilità nelle categorie prioritarie del piano vaccinale tenendo conto anche di elementi estranei al mero rischio clinico, legati, ad esempio, alle enormi difficoltà riscontrabili nel mantenimento delle misure di distanziamento, nelle attività di testing (per molti effettuare un tampone è difficilissimo), nel rispetto dell'isolamento e della quarantena domiciliare o nella gestione di un eventuale ricovero in caso di contagio". La lettera è disponibile sul [sito](#) di Omar che si rende disponibile anche a raccogliere eventuali altre firme ed aggiornare periodicamente l'elenco. Per aderire inviare una e-mail a info@osservatoriomalattierare.it con oggetto "Adesione alla lettera per Ministro Speranza su vaccino Covid".

Giovanna Pasqualin Traversa