



Roma, 1° marzo 2021

Ill.mo

Roberto Speranza

Ministro della Salute

e.p.c.

Ill.ma

Erika Stefani

Ministra per le Disabilità

Illustre Ministro,

Le scriviamo la presente per sottoporre alla Sua attenzione una questione molto urgente che attiene alle priorità vaccinali, così come individuate nelle *Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-SARS-CoV-2/COVID-19*, elaborate dal Suo dicastero, in collaborazione con il Commissario Straordinario per l'emergenza COVID, AIFA, ISS e AGENAS, e pubblicate lo scorso 8 febbraio.

In tali Raccomandazioni si prevede che, dopo il completamento della vaccinazione delle persone over 80, sarà data precedenza alle "persone estremamente vulnerabili". Tra queste rientrano anche i soggetti con "condizioni neurologiche e disabilità (fisica, sensoriale, intellettiva, psichica)". Tali condizioni sono specificamente definite nella Tabella 2 del documento come "Sclerosi laterale amiotrofica, sclerosi multipla, paralisi cerebrali infantili, pazienti in trattamento con farmaci biologici o terapie immunodepressive e conviventi, miastenia gravis, patologie neurologiche disimmuni".

Non è, invece, prevista la stessa priorità per le persone con numerose altre malattie rare che comportano comorbidità del tutto equivalenti e disabilità altrettanto gravi. A mero titolo esemplificativo, e senza pretesa di esaustività, non sono elencate malattie neuromuscolari come la SMA o la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, malattia di Batten, malattie metaboliche da accumulo lisosomiale, come le glicogenosi, le mucopolisaccaridosi, la malattia di Fabry, la malattia di Gaucher, centinaia se non migliaia di altre patologie metaboliche ereditarie. Ricordiamo inoltre che **tutte le patologie rare esenti ai sensi del D.P.C.M. 12.01.2017** sono state individuate in base ai criteri generali (Decreto legislativo 124/1998) di rarità, gravità clinica, grado di invalidità associato e onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo di trattamento), tutte le patologie rare provviste di codice di esenzione **possono essere considerate condizione di fragilità**.

Peraltro, anche con riferimento ad ulteriori categorie individuate nella Tabella 2 sorgono numerosi dubbi interpretativi. Ad esempio, nella categoria indicata come “Malattie Respiratorie” si indicano la “*Fibrosi polmonare idiopatica; altre patologie che necessitano di ossigenoterapia*”, omettendo di menzionare le patologie che richiedono l'utilizzo del ventilatore polmonare, senza necessità di ossigeno. Relativamente alle patologie oncologiche, invece, nella colonna che definisce la categoria in esame si legge “*pazienti onco-ematologici in trattamento con farmaci immunosoppressivi, mielosoppressivi o a meno di 6 mesi dalla sospensione delle cure e conviventi. Genitori di pazienti sotto i 16 anni di età. Pazienti affetti da talassemia*”. **Non risulta, quindi, chiaro se possano considerarsi incluse anche altre patologie oncologiche**.

In presenza di tali dubbi interpretativi, riteniamo attuale il rischio che le Regioni includano 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.

Al riguardo, sottolineiamo la necessità di un confronto urgente con gli enti maggiormente rappresentativi dei pazienti.

Inoltre, ci preme evidenziare come la scelta di adottare, ai fini delle precedenze vaccinali, esclusivamente criteri medico-nosografici, e di non considerare invece anche fattori ambientali e relazionali, si potrà tradurre nell'esclusione di molte persone non autosufficienti o non collaboranti, e ciò anche in presenza del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104/1992. La titolarità della Legge n. 104/1992, così come anche la titolarità di una percentuale di invalidità civile superiore al 67% potrebbero infatti essere utilizzati come criteri oggettivi e facilmente disponibili per individuare persone in stato di fragilità. Inoltre, **i familiari del titolare di Legge n. 104/1992 che usufruiscono della suddetta legge (e successive modifiche) per l'assistenza al loro parente convivente sarebbero immediatamente individuabili come caregiver necessitanti di priorità vaccinale**. Priorità che dovrebbe essere estesa a **tutti i familiari conviventi dei soggetti in stato di estrema vulnerabilità**.

Sul punto richiamiamo le considerazioni svolte nel vademecum “Vaccinazione anti SARS-CoV2 / COVID-19 per le persone con disabilità. Priorità e indicazioni operative”, appena pubblicato e diffuso da Asmed, l'associazione per lo studio dell'assistenza medica alla persona con disabilità che riunisce tra i soci fondatori tutti i cosiddetti “ospedali Dama”, in cui sono presenti servizi ambulatoriali e di ricovero con percorsi diagnostico-terapeutici adattati ai bisogni e alle caratteristiche delle persone con disabilità intellettive e/o fisiche.

In tale vademecum si sottolinea la necessità 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.

A nostro avviso, un ulteriore elemento di grave criticità delle Raccomandazioni è costituito dal fatto che, nella Tabella 2, solo con riferimento ad alcune specifiche patologie, è indicata come prioritaria anche la vaccinazione dei conviventi della persona malata, mentre in tutti gli altri casi questa raccomandazione non è presente.

Illustre Ministro, sulla necessità di garantire un'equa priorità vaccinale a tutte le categorie a rischio e ai loro caregiver sono intervenuti gli appelli di diverse associazioni, ad oggi inascoltate. In particolare, tra le altre, si ricordano le lettere inviate al Suo dicastero, rispettivamente, da FISH e FAND, in data 7 dicembre 2020 (e il successivo appello di FISH dell'8 febbraio 2021); da GILS ODV Gruppo italiano per la lotta alla Sclerodermia, in data 18 gennaio; da ASAMSI (Associazione per lo Studio dell'Atrofia Muscolare Spinale Infantile, in data 29 gennaio 2021; da Famiglie SMA Onlus, in condivisione con l'associazione UILDM e i Centri Clinici NeMO, in data 18 febbraio 2021; da Parent Project APS, l'associazione italiana di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, in data 10 febbraio 2021 e da UNIAMO Firm Onlus, in data 23 febbraio 2021.

Tenuto conto di tali appelli, e per tutte le ragioni sopracitate, riteniamo indispensabile operare una revisione delle Raccomandazioni che sani i vulnerabili illustrati e che hanno determinato liste delle categorie "estremamente vulnerabili" incomplete e di dubbia interpretazione.

Certi della Sua sensibilità e ringraziandoLa per l'attenzione, Le porgiamo i nostri migliori saluti.

Per il Parlamento

Sen. Paola Binetti e On. Lisa Noja (**Intergruppo parlamentare Malattie Rare**)

Senatori Bonifazi, Carbone, Comincini, Conzatti, Cucca, Doria, Faraone, Garavini, Ginetti, Grimani, Iori, Luneso, Magorno, Marino, Nannicini, Nencini, Parente, Renzi, Russo, Sudano, Sbroliani, Vono. Onorevoli Amitrano, Annibali, Barbuto, Bella, Boldi, Boldrini, Bologna, Boschi, Bruno Bossio, Burratti, Cancellieri, Cardinale, Carnevali, Casa, Colaninno, Cortellazzo, Costanzo, Dall'Osso, D'Arando, De Giorgi, Del Barba, De Luca, M. Di Maio, D'Orso, Faro, Ferri, Fioramonti, Foscolo, Frate, Fregolent, Fusacchia, Gadda, Giachetti, Giacometto, Giordano, Gribaudo, Grippa, Ianaro, La Marca, Librandi, Madia, Migliore, Misiti, Mor, Moretto, Nappi, Nissoli Fitzgerald, Nobili, Occhionero, Paita, Paolin, Penna, Pezzopane, Pizzetti, Quartapelle Procopio, Rizzone, Rizzo Nervo, Rosato, Rossi, Rotta, Russo, Sangregorio, Sapia, Sarli, Scanu, Schirò, Sensi, Siani, Termini, Testamento, Toccafondi, Torromino, Trizzino, Troiano, Ungaro, Verini, Viscomi, Vitiello, Vizzini, Zanella

Per le Associazioni dell'Alleanza Malattie Rare

A.A.E.E. APS – Associazione volontaria per angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema

A.I.A.F. – Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus

A.N.I.Ma.S.S. ODV- Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

AESA ONLUS

AIBWS ONLUS - Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV

AISA LAZIO ODV

AISA NAZIONALE ODV

AISICC OdV – Sindrome di Ondine

AMANTUM - Associazione malati di micobatteriosi non tubercolare

ANMAR Onlus Associazione Nazionale Malati Reumatici
ANPPI Ass. Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy
APMARR APS - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
AS.MA.RA ONLUS Sclerodermia ed altre Malattie Rare “ELISABETTA GIUFFRÈ”
ASAMSI - Associazione per lo Studio dell'Atrofia Muscolare Spinale Infantile
Associazione CIAMI (Sindrome di Crigler-Najjar)
Associazione Ipertensione Polmonare Italiana AIPI OdV
Associazione Malati Ipertensione Polmonare - AMIP-ONLUS
Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV
Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi - A-NCL Onlus
Associazione S.P.R.IN.T. Tubulinopatie
Cometa A.S.M.M.E. Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie
Comitato Malati Invisibili Onlus
Coordinamento Lazio Malattie Rare – Colmare
Famiglie SMA
Federazione RelaCare - Relazione di Cura ETS Malattie Immunomediate
FIMM - Famiglia Italiana Miopatia Miotubulare e Centronucleare ODV-ETS
GILS ODV Gruppo italiano per la lotta alla Sclerodermia
La Gemma Rara
Lega Italiana Sclerosi Sistemica
SIMBA OdV - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet e Behçet like
Tarlov Italia Onlus
Un Respiro di Speranza Onlus
Unione Trapiantati Polmone di Padova
VIPS Onlus Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica

E con la firma di:

Prof. Stefano Vella, Docente di Salute Globale all'UCSC di Roma
Cittadinanzattiva
UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Aiald – Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia
A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare
Canavan Italia Ricerca e Sostegno
Associazione Nadir onlus