



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 Fimr 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, Lunese, Magorno, Marino, Nannicini, Nencini, Parente, Renzi, Russo, Sudano, Sbroliani, Vono. Onorevoli Amitrano, Annibali, Barbuto, Bella, Boldi, Boldrini, Bologna, Boschi, Bruno Bossio, Buratti, Cancellieri, Cardinale, Carnevali, Casa, Colaninno, Cortellazzo, Costanzo, Dall'Osso, D'Arrando, 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, Versace, Paxia, Mollicone, Serracchiani, Villani.

Per le Associazioni dell'Alleanza Malattie Rare:

1. A.A.E.E. APS – Associazione volontaria per angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema
2. A.I.A.F. – Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus
3. A.N.I.Ma.S.S. ODV- Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren
4. AESA ONLUS
5. AIBWS ONLUS - Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV
6. AISA LAZIO ODV
7. AISA NAZIONALE ODV

8. AISICC OdV – Sindrome di Ondine
9. AMANTUM - Associazione malati di micobatteriosi non tubercolare
10. ANMAR Onlus Associazione Nazionale Malati Reumatici
11. ANPPI Ass. Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy
12. APMARR APS - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
13. AS.MA.RA ONLUS Sclerodermia ed altre Malattie Rare “ELISABETTA GIUFFRE”
14. ASAMSI - Associazione per lo Studio dell'Atrofia Muscolare Spinale Infantile
15. Associazione CIAMI (Sindrome di Crigler-Najjar)
16. Associazione Ipertensione Polmonare Italiana AIPI OdV
17. Associazione Malati Ipertensione Polmonare - AMIP-ONLUS
18. Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV
19. Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi - A-NCL Onlus
20. Associazione S.P.R.IN.T. Tubulinopatie
21. Cometa A.S.M.M.E. Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie
22. Comitato Malati Invisibili Onlus
23. Coordinamento Lazio Malattie Rare – Colmare
24. Famiglie SMA
25. Federazione RelaCare - Relazione di Cura ETS Malattie Immunomediate
26. FIMM - Famiglia Italiana Miopatia Miotubulare e Centronucleare ODV-ETS
27. GILS ODV Gruppo italiano per la lotta alla Sclerodermia
28. La Gemma Rara
29. Lega Italiana Sclerosi Sistemica
30. SIMBA OdV - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet e Behçet like
31. Tarlov Italia Onlus
32. Un Respiro di Speranza Onlus
33. Unione Trapiantati Polmone di Padova
34. VIPS Onlus Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica
35. A.I.C.M.T. Onlus Ass.Ne Italiana per la Malattia di Charcot-Marie-Tooth e Neuropatie Simili
36. Aiggm1 Onlus Tutti Insieme Per Giuseppe (Ass.Ne Italiana Gangliosidosi Gm1 E Malattie Affini)
37. Aipa-Napoli (Ass.Ne Italiana Pazienti Anticoagulati Napoli)
38. AMAE Onlus (Associazione Malati Acalasia Esofagea)
39. ANPPT Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica APS
40. As.It.O.I. Onlus (Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta Onlus)
41. As.S.I.Em.E. onlus - Associazione per il Sostegno e l'Integrazione degli Emofilici in Età evolutiva ed adulta
42. ASIMAS Onlus (Associazione Italiana Mastocitosi)
43. Associazione Famiglie Lgs Italia (Ass.Ne Famiglie Sindrome Lennox Gastaut Italia)
44. Associazione Italiana Gaucher
45. Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - AIMP Onlus
46. Associazione Italiana Niemann Pick Onlus
47. Associazione Rts • Una Vita Speciale
48. Associazione Vivi L'epilessia in Campania Odv
49. Collagene VI Italia Onlus
50. Debra Italia Onlus
51. Fondazione Emanuele Scifo
52. Fondazione REB Onlus
53. Forum A - Rare Forum Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
54. Forum Campano di Associazioni di Malattie Rare
55. Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus
56. La Nuova Era Onlus
57. Unitas Onlus

58. Lyme Italia
59. AIRETT, Associazione Italiana Sindrome di Rett

Altre Associazioni:

60. Cittadinanzattiva
61. UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
62. Aiald – Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia
63. A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare
64. Canavan Italia Ricerca e Sostegno
65. Associazione Nadir onlus
66. Associazione Con I Miei Occhi
67. AICMT ODV Associazione Italiana Charcot Marie Tooth OdV
68. A.I.S.E.D. Onlus - Associazione Italiana Sindrome di Ehlers-Danlos Onlus
69. Associazione Luca Coscioni
70. AMAMI Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana – OdV
71. AMMeC- Associazione Malattie Metaboliche Congenite ODV
72. Comitato famiglie disabili lombarde
73. Ela Italia onlus- Associazione Europea Contro le Leucodistrofie
74. Associazione GILO CARE ONLUS Supporto e accompagnamento per caregiver familiari
75. ISPE Sanità – Istituto per la promozione dell'Etica in Sanità
76. Nessuno è Escluso ODV
77. UILDM Sezione di Montecatini Terme "La Forza di Nemo"
78. A.I.D. – Kartagener Onlus (Associazione Italiana Discinesia Ciliare Primaria – Sindrome di Kartagener Onlus
79. Respirando ODV
80. Associazione Girotondo Odv
81. Fshd Italia Onlus
82. AIEPN - Associazione Italiana Emoglobinuria Parossistica Notturna
83. Disability Pride Onlus - Disability Pride Network;
84. Associazione Impegno Donna - Disability Pride Network;
85. Roma Open Lab - Disability Pride Network;
86. Centro Sinapsi, Università Federico II Di Napoli - Disability Pride Network;
87. The Thinking Watermill Society - Disability Pride Network;
88. Movimento Lis Subito - Disability Pride Network;
89. Wonderadio - Disability Pride Network;
90. Alphaztl Cooperativa Sociale - Disability Pride Network;
91. Progetto Icaro - Disability Pride Network;
92. Genitori Tosti In Tutti I Posti Onlus - Disability Pride Network;
93. Energy Family Project - Disability Pride Network;
94. Ghigliottina - Un Nuovo Taglio All'informazione - Disability Pride Network
95. Gruppo Trapiantati di Polmone al Policlinico di Milano (T.P.P.M.)
96. Associazione Trapiantati di Polmoni + Amici Onlus Torino
97. Associazione per le sindromi di Ehlers Danlos e patologie correlate: A.R.C.A.S.E.D – ODV
98. Le Ali di Camilla

E con la firma di:

99. Prof. Stefano Vella, Docente di Salute Globale all'UCSC di Roma
100. Prof. Lucio Luzzatto
101. Ilaria Ciancaleoni Bartoli
102. Elisabetta D'Abundo
103. Francesco Macchia

104. Serenella Agazzi
105. Angelo Fasolato
106. Maria Teresa Lattaioli
107. Pasquale Montanino
108. Stefania Di Mauro
109. Mario Altimare
110. Patronelli Sabrina
111. Tiziana Secchi
112. Marlene Calligaris
113. Maria Manfredi
114. Giulia Bogliolo
115. Davide Crovetto
116. Francesca Bonanomi
117. Maddalena Mossa
118. Natascia Priora
119. Manuela Scalcione
120. Nicolo' Marocchi
121. Maria Angela Pesce
122. Francesco Pesce
123. Antonio Scarpati
124. Silvia Ulrich
125. Roberto Signorelli
126. Pietro Busacca
127. Adalgisa Irlando
128. Giorgia Rubera
129. Giovanni Pazzelli
130. Katia Christian
131. Laura Franzosi
132. Valeria Adriana Tegni
133. Ida Maria Bruno
134. Gilda Pagano
135. Dante Parisi
136. Debora Chiodi
137. Stefania Collet
138. Anna Vendramini
139. Novella Riviera
140. Mariangela Lopopolo
141. Maria Marras
142. Francesca Cocco
143. Cecilia Grigolato
144. Simona Bambi
145. Claudia Pomoni
146. Laura Bezzi
147. Alessandra Arcese
148. Maria Pitruzzello
149. Federico Allegrucci
150. Liliana Vaglini
151. Paola Lucarelli
152. Sara Lucernoni
153. Gemma Vignocchi
154. Ivana Maiocchi

155. Elisa Degli Esposti
156. Carla Fredducci
157. Graziano Rossi - DISABILITY PRIDE NETWORK
158. Alessandro Napoli - DISABILITY PRIDE NETWORK
159. Gerardo Argentino - DISABILITY PRIDE NETWORK
160. Sonia Giordano
161. Mina Maccuro
162. Alessandra Sceni
163. Lucia Albanese
164. Fiorella Aspesi
165. Sara Bertanzetti
166. Michela Bettenzana
167. Damiano Bignami
168. Vilelma Bondioli
169. Gloria Cantù
170. Cecilia Caprarola
171. Alessandro Casiraghi
172. Camilla Cattaneo
173. Arianna Cimmino
174. Giada Claridi
175. Luigi Coli
176. Anna Conte
177. Davide Dainelli
178. Melania Del Giudice
179. Marco Paolo Dettoni
180. Dora Francone
181. Giorgio Gazzoni
182. Pamela Giampietro
183. Luigi Greco
184. Massimiliano Greco
185. Giusy Leonardi
186. Valeria Lusztig
187. Nadia Mascioli
188. Daniela Masserotto
189. Cecilia Paparella
190. Marco Pini
191. Rita Sgromo
192. Luciano Silanus
193. Emiliana Silvestri
194. Elisa Volontieri
195. Nicole Arcuri
196. Maria Cangialosi
197. Riccardo Corradetti
198. Annapaola Dellaporta
199. Michele Fumarola
200. Domenico Gatta
201. Tindaro Gianni
202. Alessandra Lodato
203. Francesco Longo
204. Samantha Losapio
205. Fedele Martino

206. Michele Scardicchio
207. Carlo Tessitore
208. Massimo Paradisi
209. Laura Adesso
210. Maria Antonietta Troilo
211. Vania Varani
212. Federica Frattino
213. Alessia Maggi
214. Elisabetta Matteucci
215. Emanuela Crescentini
216. Roberta Freitas Jesien
217. Annalisa Conterio