



Audizione informale Osservatorio Malattie Rare – O.Ma.R. sul tema dei vaccini anti Covid 19

Commissione XII “Igiene e sanità”, Senato della Repubblica

11 marzo 2021

Gentile Presidente, Onorevoli Senatori,

Vi ringrazio per averci concesso l’opportunità di dare forza anche in questa sede alla voce di 2 milioni di malati rari, e di un numero anche superiore di persone con malattie croniche, soggetti particolarmente fragili di fronte ad una possibile infezione da Covid19. Osservatorio malattie rare da 10 anni funge da megafono delle richieste e dei bisogni di tantissime persone e associazioni di malati rari, ma in questa battaglia – per una questione etica, per senso civile, ma anche per questioni strettamente sanitarie – ha voluto raccogliere le voci di un bacino di persone più ampio, accomunato dalla fragilità di fronte al virus, una fragilità che certo non guarda in faccia all’epidemiologia delle patologie e dunque al fatto che queste siano classificate come rare o come croniche.

Il 5 maggio 2020 in una precedente audizione davanti a questa stessa commissione mi ero espressa così: “Quando la medicina troverà un vaccino – e siamo confidenti che questo possa accadere entro l’inizio del nuovo anno – la produzione iniziale non sarà sufficiente per coprire tutta la popolazione, è chiaro che bisognerà stabilire dei criteri di accesso e che probabilmente i primi da vaccinare saranno i soggetti a rischio: sarebbe il caso che i malati rari venissero inseriti tra questi, esattamente come immaginiamo verrà fatto per gli anziani”

È passato quasi un anno, la pandemia ha ucciso migliaia di persone tra medici, anziani e persone affette da patologie pregresse. La medicina è ora riuscita a trovare non uno, ma più vaccini efficaci. Sono stati vaccinati gli operatori sanitari, gli anziani, **ma fino a ieri nelle indicazioni date dal Ministero della Salute e nei piani vaccinali delle singole Regioni i grandi esclusi erano proprio i soggetti con patologie pregresse, i malati rari e i malati cronici.** Solo pochissime categorie di malati erano incluse nelle Raccomandazioni del Ministero, ma le Regioni solo in minima parte avevano incluso queste categorie nei propri piani.

Questo ha allarmato la comunità delle persone fragili, e queste preoccupazioni – insieme a delle concrete proposte di modifica delle Raccomandazioni – sono state espresse in una lettera indirizzata il 2 marzo scorso al Ministro Speranza e firmata da 109 Parlamentari e circa 100 associazioni, **lettera che allego alla presente memoria.**

Oggi, mentre noi siamo qui, la conferenza delle Regioni e delle Province Autonome sta valutando le nuove Raccomandazioni del Ministero, un documento che, per quanto si legge nella bozza circolata, rappresenta un passo molto positivo: è una soddisfazione vedere che le richieste presentate con forza da tanti membri del Parlamento e dalla società civile sono state accolte. Buona parte dei malati rari e cronici di fatto vede riconosciuta, a livello nazionale, la propria condizione di gravità e quindi



la priorità vaccinale. **Tuttavia nel documento non vengono riportati i codici di patologia, e per esperienza sappiamo che questo creerà difficoltà interpretative alle Regioni, e di conseguenza non solo rallentamenti ma anche discrezionalità**, con il risultato che alcune patologie avranno priorità in una Regione e non in un'altra. L'indicazione dei codici, che certo avrebbe richiesto qualche giorno di lavoro in più, avrebbe tuttavia fatto risparmiare moltissimo tempo nella corretta applicazione di queste raccomandazioni, consentendo anche ai medici di famiglia di produrre velocemente la lista delle persone da vaccinare.

La vera criticità ora è, appunto, nella concreta applicazione di queste nuove raccomandazioni sul territorio, e in 20 diversi Sistemi Sanitari Regionali, all'interno dei quali sarà necessario coordinare medici di famiglia e centri di riferimento.

Intanto le Regioni hanno già fatto i loro piani sulla base di indicazioni precedenti, facendo scelte molto diverse tra loro, come analizzato in nel **dossier di Osservatorio Malattie Rare, di cui allego una sintesi**. Ora dovranno riadattare i loro piani, e si impiegherà certamente del tempo, ma soprattutto, dovranno strutturare delle modalità organizzative, e proprio su queste sono concentrati i maggiori timori. E' importantissimo che siano stati stabiliti dei corretti criteri, ma ora bisogna fare in modo che il diritto al vaccino di queste categorie sia effettivamente esigibile, e lo sia in modo uniforme su tutto il territorio. Da settimane le persone fragili ci scrivono per sapere se devono prenotarsi o se verranno chiamate, ed eventualmente da chi, se devono essere loro a contattare medici di base o centri, e segnalano anche che molti dei portali messi a disposizione dalle Regioni per la prenotazione non funzionano. In alcuni casi si prevede la chiamata attiva da parte dei medici, in altri casi invece bisogna prenotarsi, le persone sono nella confusione, intasano gli studi medici, i siti istituzionali, i centri di riferimento di telefonate e solleciti di ogni genere, e spesso questi soggetti non hanno una risposta da dare. E' su questo che ora bisognerà agire. Altrimenti, se un diritto viene annunciato ma poi non lo si può ottenere il sapore è quello della beffa.

La richiesta che oggi Vi porto, Onorevoli Senatori, è dunque quella di vigilare sulla concreta applicazione di queste nuove Raccomandazioni, di continuare a lavorare affinché nessuna Regione rimanga indietro e siano utilizzati criteri quanto più possibile uniformi, così che possa essere anche più facile comunicarli ai cittadini, con l'obiettivo ultimo di imparare da questa esperienza e adottare i comportamenti organizzativi virtuosi anche per il futuro. Potrebbero essere necessarie delle circolari interpretative riguardo al fatto che alcune patologie siano o non siano nelle tabelle di priorità, e questo si verificherà soprattutto per le malattie rare che sono meno note. L' Osservatorio lo farà presente al Ministero informandone questa Commissione, ma la nostra voce non sarà abbastanza forte senza il Vostro supporto, che spero continuerà ad esserci come c'è stato fino ad oggi.