Vaccinazioni anti Covid-19, le proposte operative di OMaR

Campania e Puglia diventino un modello per la priorità ai malati rari, ma occorre accelerare anche su familiari e caregiver

Roma, 4 maggio 2021 – Da mesi ormai Osservatorio Malattie Rare è impegnato a monitorare quotidianamente le attività vaccinali anti Covid-19 a livello nazionale e, soprattutto, regionale. Negli ultimi 40 giorni, dopo le ultime Raccomandazioni del Ministero della Salute, sono state raccolte moltissime segnalazioni da parte di associazioni e cittadini disorientati, delusi, arrabbiati a causa di informazioni discordanti e modalità di prenotazione non chiare e inefficaci. Siamo arrivati ai primi giorni di maggio e ancora in molte regioni le persone con disabilità grave, i malati rari e i loro caregiver sono in attesa di essere vaccinati o di poter prenotare, mentre migliaia di persone giovani e in salute sono state vaccinate.

“L’Italia sta andando in venti diverse direzioni e crea persone fragili di serie A e di serie B. **È necessaria un’azione da parte della Cabina di Regia guidata dal Gen. Figliulo**, e serve farlo subito. Le prime due regioni che hanno dato l'esempio virtuoso sono state **Campania e Puglia: vaccineranno tutti i malati rari in possesso di codice di esenzione R in via prioritaria. Deve essere considerato il modello** a cui tutte le regioni devono adeguarsi.
Purtroppo però non è ancora sufficiente: molti fragili, soprattutto minori, non possono essere vaccinati e ora, in vista delle riaperture, **i loro caregiver saranno ancora più esposti, considerato che molti di loro non possono accedere al lavoro in modalità agile**”, spiega
Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di Osservatorio Malattie Rare. Per questo Osservatorio Malattie Rare, attraverso il lavoro del proprio Sportello Legale, ha realizzato un dossier che non solo contiene una fotografia della situazione vaccinale e delle disparità regionali ma, soprattutto, propone delle azioni concrete da fare.

“In un momento come questo non è possibile limitarsi alla denuncia dei problemi, occorre essere propositivi – continua Ciancaleoni Bartoli – per questo **abbiamo deciso di portare all’attenzione delle istituzioni delle proposte operative**”.

La proposta di Osservatorio Malattie Rare, dettagliata nel dossier – già consegnato sia al Ministero della Salute che al Ministero degli Affari Regionali – non è solo **l’estensione della priorità vaccinale a tutti i codici R di malattia rare previsti dai LEA** (in vigore dal 15.09.2018 ai sensi del

DPCM 12.01.2017
), ma anche una
sistematizzazione, uniforme, dei criteri per l'accesso delle persone con disabilità grave, invalidità civile al 100% e dei loro familiari e caregiver
alle vaccinazioni.

È possibile scaricare il dossier in formato PDF a questo link .

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

OMaR - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via Varese, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Aiutaci ad informarti meglio visitando il sito: www.rivistalagazzettaonline.info