Malattie rare e Covid-19: Uniamo, dati positivi ma ancora criticità per accesso a vaccini

Il censimento condotto da Uniamo – Federazione italiana malattie rare per fotografare l'andamento della campagna vaccinale in Italia ha evidenziato elementi di positività, anche se persistono ancora difficoltà per le vaccinazioni delle persone con malattia rara e le loro famiglie. Il 57,2% di coloro che hanno risposto all'indagine ha dichiarato di aver ricevuto il vaccino (di cui il 26,9% ha già completato il ciclo vaccinale), il 9,1% dei rispondenti ha una prenotazione valida mentre il 30,3% ancora non riesce a prenotarsi. Inoltre, il 3,4% afferma di non volersi sottoporre a vaccinazione. Chi ha ricevuto almeno la prima dose è rientrato nella categoria di "fragile" (51,6%), come caregiver (26,1%) o per altre motivazioni (altre categorie 15,3% e per età 7%). L'indagine è stata condotta dal 3 al 19 maggio 2021 da Uniamo e la rilevazione si è rivolta alle persone con malattia rara, familiari e caregiver. La campagna vaccinale partita a gennaio 2021 con indicazione di priorità per le persone con elevata fragilità (persone estremamente vulnerabili; disabilità grave) "ha creato da subito l'esclusione di molte patologie rare, la maggior parte con sintomi sovrapponibili e con bisogni assistenziali simili a quelle riconosciute dal ministero della Salute", spiega un comunicato della Federazione Uniamo, riconosciuta fin dall'inizio della campagna vaccinale "unico referente istituzionale" nel campo delle malattie rare. "Le malattie rare sono quasi 8mila e non tutte espongono ad un rischio di contagio maggiore ma è chiaro che la priorità debba essere garantita ai malati prima che ai sani. Questo criterio è stato condiviso dal generale Figliuolo, nel quale abbiamo sempre riposto grande fiducia, che ha ribadito questa posizione anche nell'invito alle Regioni del 24 maggio, con l'indicazione di priorità per le persone con comorbidità", dichiara Annalisa Scopinaro, presidente Uniamo. I risultati dell'indagine saranno diffusi in occasione della presentazione del VII Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia in programma il prossimo 6 luglio.

Giovanna Pasqualin Traversa