

## L'appello al governo: «Priorità ai malati rari»

LA LETTERA DELLE ASSOCIAZIONI AI MINISTRI SPERANZA, STEFANI E BONETTI Vaccinare contro il Covid-19 in via prioritaria tutti i malati rari insieme con i loro parenti stretti e i loro caregiver, modificando e allargando le Raccomandazioni pubblicate dal ministero della Salute lo scorso 9 febbraio. È la richiesta forte contenuta nella lettera indirizzata al ministro della Salute, Roberto Speranza, dall'Inter-gruppo parlamentare malattie rare (presieduto dalla senatrice Paola Binetti) e da 34 associazioni dell'Alleanza malattie rare, da associazioni della società civile (Cittadinanzattiva, Uildm, Nadir) e da 104 parlamentari.

L'appello e le problematiche dei malati rari sono state presentate ieri alle ministre della Famiglia, Elena Bonetti, della Disabilità, Erika Stefani, e delle Politiche giovanili, Fabiana Dadone. «Ma non ci accontenteremo - ha detto la senatrice Binetti all'incontro online, moderato da Ilaria Ciancaleoni Bartoli (Osservatorio malattie rare) - di bussare alla porta dei ministri specifici, vogliamo che la questione dei malati rari sia all'attenzione dell'intero governo».

Tante le necessità dei quasi duemilioni di pazienti in Italia di una delle circa 8 mila malattie rare. «Sono stati mesi durissimi per i malati rari - ha segnalato Francesco Macchia, coordinatore dell'Osservatorio farmaci orfani - che si sono sentiti marginalizzati: discontinuità terapeutica, ritardi diagnostici, rinvio di visite di controllo, riduzione di tutta l'assistenza che non è farmaceutica: logoterapia, fisioterapia. Abbiamo segnalato le azioni per riportare le malattie rare come priorità di sanità pubblica», in particolare «approvazione del testo unico sulle malattie rare, che dopo mesi di stop dovrebbe andare in Aula alla Camera il 29 marzo e aggiornamento del Piano nazionale malattie rare, scaduto da tre anni, e finora non finanziato quindi solo una dichiarazione di intenti». Specifici problemi sono stati segnalati dalle associazioni: terapie domiciliari e assistenza sociosanitaria, azzerate in pandemia, mancato riconoscimento sociale della cura familiare (i genitori hanno azzerato i permessi e spesso anche le ferie), ostacoli per il riconoscimento della disabilità e accertamenti di controllo davanti alle commissioni Inps.

Infine la vaccinazione contro il Covid-19: le associazioni hanno indicato molte circostanze - sia di assistenza familiare da parte di chi lavora, sia di chi ha specifiche situazioni di rischio - che motivano la richiesta di inserire tutte le patologie rare, gravi, e i caregiver, tra le categorie da vaccinare prioritariamente. Stefano Vella, docente di Salute globale all'Università Cattolica di Roma, ha rassicurato sull'efficacia dei vaccini: «Sono tutti validi, e dove è iniziata la vaccinazione di massa, come nel Regno Unito e in Israele, si stanno vedendo i risultati. Sono in arrivo milioni di dosi, ed è necessario che malati rari, oncologici, caregiver e familiari dei pazienti rientrino tra le



## Avvenire

---

categorie prioritarie».

Sul tema ha dato il suo assenso la ministra Stefani, mentre la ministra Bonetti ha ricordato «il sostegno alle famiglie per tutte le spese legate alle patologie dei figli, già inserito nel FamilyAct». E il fondo di 60 milioni distribuito alle Regioni per i caregiver. La ministra Dadone ha condiviso la necessità di fare rete e portare all'attenzione di tutto il governo le problematiche delle persone con malattie rare.

RIPRODUZIONE RISERVATA Marginalizzazione, ritardi diagnostici e la beffa di non essere ancora inseriti tra le liste dei candidati ai vaccini. La senatrice Binetti: «Subito una risposta a due milioni di pazienti, ai loro familiari e ai caregiver»