

COORDINAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI CON PATOLOGIE REUMATOLOGICHE, IMMUNOLOGICHE E RARE

Ministro della Salute

Roberto Speranza

Presidente della Conferenza Stato Regioni

Stefano Bonaccini

Commissario Straordinario per l'emergenza Covid-19

Francesco Paolo Figliuolo

Presidente di Farmindustria

Massimo Scaccabarozzi

Segretario XII Commissione

Affari Sociali e Sanità

Camera dei Deputati

Fabiola Bologna

Presidente FNOMCeO

Filippo Anelli

Segretario Nazionale FIMMG

Silvestro Scotti

Il Coordinamento di Associazioni di pazienti affetti da patologie reumatologiche, immunologiche e rare presenti su tutto il territorio nazionale, vuole portare alla vostra attenzione il bisogno dei nostri pazienti che, oltre a vivere una forte, se non drammatica, criticità assistenziale dovuta alla riorganizzazione dei servizi specialistici a seguito dell'emergenza COVID-19, sono ora fortemente preoccupati, non vedendo una chiara organizzazione in merito alla vaccinazione anti SARS-COV 2.

La programmazione e l'organizzazione vaccinale devono partire, per loro, in modo omogeneo in tutte le Regioni. Dal momento che le nostre patologie sono multidisciplinari, è cruciale coinvolgere i medici di medicina generale affinché si interfaccino con lo specialista reumatologo o immunologo, per stabilire il meglio per il paziente.

La nostra preoccupazione è legata proprio alla disomogeneità, alla poca conoscenza delle nostre patologie e soprattutto perché secondo le linee guida nazionali sulla vaccinazione a cui fanno riferimento le regioni, i pazienti che rappresentiamo dovrebbero essere inseriti dopo gli over 80, nella II fase, tra le persone estremamente vulnerabili (indipendentemente

dall'età), ovvero pazienti in trattamento con farmaci biologici o terapie immunodepressive e conviventi, grave compromissione polmonare o marcata immunodeficienza e conviventi; immunodepressione secondaria a trattamento terapeutico e conviventi. Siamo a chiedere più trasparenza e chiarezza su questi punti, le nostre patologie hanno dei codici di esenzione, che spesso vengono sostituite da un'esenzione totale o esenzione per reddito e non viene riconosciuta la patologia principale, quindi si rischia lo slittamento della vaccinazione.

Considerando anche che molti pazienti sono pediatrici siamo a sollecitare di inserire nella II fase di vaccinazione i genitori e caregiver. I tempi non certi e la mancanza di comunicazione univoca, stanno creando ansia e stress che certo non giovano alle loro fragilità. Molti pazienti, inoltre, pur con gravi difficoltà, svolgono una vita lavorativa attiva e l'arrivo desiderato e tanto auspicato dei vaccini anti-COVID-19 ha aperto una strada di speranza per tutti e, maggiormente, per chi sconta una condizione di salute compromessa e precaria.

Vogliamo sollecitare inoltre le Aziende Farmaceutiche a impegnarsi a rispettare la produzione e la distribuzione delle dosi vaccinali sufficienti a procedere con una campagna di vaccinazione nazionale ampia ed efficace.

L'attuale emergenza ha richiesto un sacrificio per tutti i pazienti, reumatologici e non, e l'impatto sulla popolazione che rappresentiamo chiede ora con determinazione la loro inclusione nelle priorità vaccinali al fine di tutelarne la salute e la buona gestione delle patologie stesse. Si tenga presente che ancora molte realtà sono chiuse causa emergenza COVID, e il riferimento per molti pazienti è il medico di medicina generale.

Certi di ottenere un riscontro rapido e positivo, perché anche queste patologie non aspettano, corrono veloci, e possono essere molto invalidanti,

Vi ringraziamo per vostro impegno.

Roma, 6 marzo 201

Coordinatori delle Associazioni delle patologie reumatologiche immunologiche e rare

Silvia Tonolo cell. 340 3770688

Maddalena Pelagalli cell. 338 6318327

coordinamentoreuma@gmail.com

ASSOCIAZIONI FIRMATARIE AFFERENTI AL COORDINAMENTO

ABAR	<i>Associazione Bresciana Artrite Reumatoide</i>
ADIPSO	<i>Associazione per la Difesa degli Psoriasici</i>
AIFP	<i>Associazione Italiana Febbri Periodiche</i>
AILS	<i>Associazione Italiana Lotta Alla Sclerodermia</i>
AISF	<i>Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica</i>
AMAREC	<i>Associazione Malattie Reumatiche Croniche</i>
AMREI	<i>Associazione Malattie Reumatiche Infantili</i>
AMRER	<i>Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna</i>
AMRI	<i>Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili</i>
A.N.I.Ma.S.S.	<i>Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren</i>
ANMAR ONLUS	<i>Associazione Nazionale Malati Reumatici</i>
APMARR	<i>Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare</i>
ARG ITALIA	<i>Associazione Artrite Reumatoide Giovanile</i>
AS.MA.RA.	<i>Associazione Sclerodermia ed altre Malattie Rare</i>
ATMAR	<i>Associazione Trentina Malati Reumatici</i>
GILS ODV	<i>Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia</i>
GRUPPO LES	<i>Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico</i>
IL VOLO	<i>Associazione Malattie Reumatiche del Bambino Onlus</i>

**LEONCINI
CORAGGIOSI
ODV**

Associazione Leoncini Coraggiosi ODV

MARIS ODV

Associazione Malattie Reumatiche Infantili Sicilia Onlus

REMARE ONLUS

*Associazione per le Malattie Reumatiche ed Autoinfiammatorie
Pediatriche*

SIMBA

Associazione Italiana Sindrome E Malattia Di Behcet