

**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 FNOMCeO**

Filippo Anelli

**Segretario Nazionale FIMMG**

Silvestro Scotti

**Oggetto: categoria vulnerabili / fragili specifica**

Gentilissimi,

come coordinamento Associazioni per la Malattie reumatologiche immunologiche e rare stiamo rilevando una fortissima criticità in merito all'identificazione da parte delle Regioni della categoria di soggetti vulnerabili rientrante nell'Area di Patologia "**Malattie autoimmuni – immunodeficienze primitive**" – indicata nelle "*Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-SARS-CoV-2/COVID-19*" tra le categorie prioritarie nella vaccinazione in ragione dell'elevato rischio di eventi avversi in caso di infezioni da COVID-19.

La summenzionata categoria è davvero molto ampia – oltre 120 le patologie rientranti – ma per alcune di esse si deve avere particolare attenzione in caso di infezione da COVID 19 per l'evoluzione della patologia stessa – danno d'organo polmonare – per il trattamento farmacologico (immunosoppressori) e per la gestione della patologia stessa.

I responsabili delle varie associazioni hanno partecipato a molti tavoli di lavoro a livello locale con clinici e amministratori e come coordinamento siamo certi di fare cosa gradita, giusta e corretta nei confronti dei

pazienti, nell’inviarvi una sintesi delle **patologie e relativi codici riconosciuti come estremamente vulnerabili** in base allo stadio di malattia e fase di trattamento.

Malattia	Codice Esenzione
Granulomatosi con Poliangite	RG0070
Poliangioite microscopica	RG0020
Poliarterite nodosa	RG0030
Granulomatosi Eosinofila con poliangite	RG0050
Vasculite crioglobulinemica	RC0110
Arterite a cellule giganti	RG0080
Arterite di Takayasu	RG0090
Sindrome di Behçet	RC0210
Porpora di Schoenlein-Henoch	RD0030
Sindrome di Cogan	RF0270
Fibrosi retroperitoneale	RJ0020
Policondrite ricorrente	RM0060
Dermatomiosite	RM0010
Polimiosite	RM0020
Sindrome da anti-sintetasi	RM0021
Connettivite mista	RM0030
Sindrome da anticorpi antifosfolipidi	RC0220
Sclerosi sistemica	RM0120
Sarcoidosi	RH0011
Sindromi autoinfiammatorie ereditarie/familiari	RCG161
Febbre mediterranea familiare	RC0241
Sindrome TRAPS	RC00243
Lupus Eritematoso Sistemico	028
Connettivite indifferenziata	067
Sindrome di Sjogren	030
Artrite reumatoide	006
Artrite psoriasica	045
Spondilite Anchilosante	054

Questi codici purtroppo non sono esaustivi in quanto molti pazienti, nella presa in carico ospedaliera, possono non aver proceduto alla certificazione degli stessi. Diventa importante quindi un incrocio con la filiera del farmaco (immunosoppressori) per identificare e raccogliere anche coloro che non hanno la certificazione di esenzione. Data l’estrema “urgenza” diventa indispensabile che almeno per la categoria di cui siamo rappresentanti sia prevista la possibilità da parte dello specialista di riferimento di poter indicare i soggetti che eventualmente per la recente messa in terapia e/o diagnosi siano meritevoli di rientrare nell’elenco di prioritizzazione vaccinale.

Siamo quindi a chiedervi con forza di dare un **segnale centrale ed univoco** affinché non si creino assurde disomogeneità a livello regionale per l’ambiguità applicativa di un concetto ampio come quello di “malattie autoimmuni”, con l’esposizione a maggiore rischio di persone la cui posizione di fragilità e il lungo periodo indotto dalla pandemia hanno già di per sé costituito un fattore negativo importante sull’evoluzione e presa in carico della patologia di cui sono affetti.

E' forte quindi la necessità di una indicazione specifica per questa categoria da parte del Ministero / ISS.

In chiusura ci preme segnalarvi anche un ultimo aspetto che sta producendo non poco disagio nelle persone fragili che rappresentiamo: sarebbe auspicabile una maggiore sobrietà e coordinamento nelle strategie informative messe in atto dalle regioni – assistiamo sempre più spesso ad una “gara” per arrivare “primi” alla presentazione delle liste di vaccinazione / come di ogni novità in tal senso. Sebbene questo aspetto sia molto complesso, forse più dello sviluppo di un farmaco... vogliamo farvi arrivare il nostro pensiero in merito all'importanza di creare un coordinamento/regia per la diffusione dei messaggi legati almeno alla campagna vaccinale in senso stretto, per agevolarne al massimo la sua buona riuscita.

Vi chiediamo inoltre di chiarire la vaga dicitura “conviventi” che sta creando non poche problematiche a chi deve definirli e autorizzarne la vaccinazione .

Ringraziando per l'attenzione che siamo sicuri non ci farete mancare, restiamo in attesa di Vs gentile riscontro in merito all'approvazione/adozione a livello centrale (Ministero/ISS) di una categorizzazione dell'area **Malattie autoimmuni – immunodeficienze primitive** per la prioritizzazione della campagna vaccinale.

Roma, 21 marzo 2021

***Coordinatori delle Associazioni delle patologie reumatologiche immunologiche e rare***

***Silvia Tonolo***                      ***cell. 340 3770688***

***Maddalena Pelagalli***    ***cell. 338 6318327***

[coordinamentoreuma@gmail.com](mailto:coordinamentoreuma@gmail.com)

**ASSOCIAZIONI FIRMATARIE AFFERENTI AL COORDINAMENTO**

***ABAR***                                      ***Associazione Bresciana Artrite Reumatoide***

***ADIPSO***                                      ***Associazione per la Difesa degli Psoriasici***

***AIFP***    ***Associazione Italiana Febbri Periodiche***

***AILS***    ***Associazione Italiana Lotta Alla Sclerodermia***

***AISF***    ***Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica***

***AMAREC***                                      ***Associazione Malattie Reumatiche Croniche***

***AMREI***    ***Associazione Malattie Reumatiche Infantili***

***AMRER***    ***Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna***

<b>AMRI</b>	<i>Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili</i>
<b>A.N.I.Ma.S.S.</b>	<i>Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren</i>
<b>ANMAR ONLUS</b>	<i>Associazione Nazionale Malati Reumatici</i>
<b>APMARR</b>	<i>Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare</i>
<b>ARG ITALIA</b>	<i>Associazione Artrite Reumatoide Giovanile</i>
<b>AS.MA.RA.</b>	<i>Associazione Sclerodermia ed altre Malattie Rare</i>
<b>ATMAR</b>	<i>Associazione Trentina Malati Reumatici</i>
<b>GILS ODV</b>	<i>Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia</i>
<b>GRUPPO LES</b>	<i>Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico</i>
<b>IL VOLO</b>	<i>Associazione Malattie Reumatiche del Bambino Onlus</i>
<b>LEONCINI CORAGGIOSI ODV</b>	<i>Associazione Leoncini Coraggiosi ODV</i>
<b>MARIS ODV</b>	<i>Associazione Malattie Reumatiche Infantili Sicilia Onlus</i>
<b>REMARE ONLUS</b>	<i>Associazione per le Malattie Reumatiche ed Autoinfiammatorie Pediatriche</i>
<b>SIMBA</b>	<i>Associazione Italiana Sindrome E Malattia Di Behcet</i>