

**1. Va data la precedenza a particolari malattie rare?**

No, la Regione Puglia nota di protocollo n. r\_puglia/AOO\_005/PROT/08/04/2021/0002899 garantisce la vaccinazione a tutte le persone con codice di esenzione per malattia rara maggiori di 16 anni.

**2. Se la malattia rara di cui soffro non ha ancora un codice di esenzione come devo comportarmi?**

In questo caso la persona con malattia rara può essere vaccinata presentando il codice Orphanet

**3. È prevista la vaccinazione per i miei conviventi?**

Sì, per i conviventi dei malati rari di età superiore ai 16 anni è prevista la vaccinazione, senza limite di numero.

**4. Si può vaccinare solo un mio familiare o tutti i conviventi del malato raro?**

La vaccinazione non è limitata a un solo familiare ma è estesa anche a chi abita con lui o al caregiver non convivente.

**5. Quale vaccino mi faranno?**

Per i malati rari, al momento, l'Agenzia Europea per i Medicinali e l'AIFA hanno previsto la somministrazione di due vaccini COVID-19 m-RNA. Il vaccino Pfizer mRNA BNT162b2 (Comirnaty) e COVID-19 Vaccine Moderna mRNA -1273.

**6. Quale vaccino riceveranno i conviventi e i caregiver del malato raro?**

Per caregiver e conviventi la tipologia di vaccino utilizzato varierà in base alle indicazioni dello stesso e alla disponibilità.

**7. I caregiver e i conviventi del malato raro riceveranno la vaccinazione nello stesso momento in cui lo riceve il malato raro?**

La vaccinazione di conviventi e caregiver potrebbe non essere contestuale a quella del paziente. Ciò tuttavia non farà perdere la priorità vaccinale, ma la seduta verrà riprogrammata per un secondo momento anche in base alle disponibilità dei diversi vaccini.

**8. Si possono vaccinare i minorenni che abitano con una persona affetta da malattia rara?**

Sì, purché abbiano compiuto 16 anni di età.

**9. Se il malato raro presenta una disabilità che ne impedisce l'accesso ai centri vaccinali a chi può rivolgersi?**

In caso di grave disabilità può rivolgersi al suo MMG che provvederà alla somministrazione domiciliare.

**10. I minorenni con malattia rara, possono recarsi al centro vaccinale per essere vaccinati?**

Sì, se hanno compiuto 16 anni di età.

**11. I minori di 16 anni possono ricevere la vaccinazione?**

Al momento non sono disponibili vaccini autorizzati per i soggetti con età inferiore a 16 anni, ma è previsto che siano vaccinati i suoi conviventi e caregiver.

**12. Da quali registri vengono raccolti i nominativi ed i contatti aggiornati dei pazienti con malattia rara da convocare?**

I nominativi dei vengono estratti dai certificati di esenzione inseriti nella piattaforma SIMaRPP.

Tutti i pazienti sono invitati a compilare il modulo “Aggiornamenti contatti malati Rari Puglia” così da aggiornare il database

**13. Dove si possono vaccinare i malati rari?**

Nel Centro (PRN/Nodo) che ha in cura il paziente. Se il centro è troppo lontano ci si può rivolgere al referente territoriale malattie rare della ASL di residenza.

**14. Quali sono i contatti dei referenti territoriali malattie rare delle ASL?**

ASL Bari

Responsabile: dott.ssa Alessandra Ancona  
Mail: [ctmr@asl.bari.it](mailto:ctmr@asl.bari.it)

ASL Taranto

Responsabile: dott.ssa Adriana Di Gregorio  
Mail: [adriana.digregorio@asl.taranto.it](mailto:adriana.digregorio@asl.taranto.it)

ASL BAT

Responsabile: dott. Saverio Nenna  
Mail: [saverio.nenna@aslbat.it](mailto:saverio.nenna@aslbat.it)

ASL Brindisi

Responsabile: Dr. Giuseppe Pesole  
Mail: [cio.malattierare@asl.brindisi.it](mailto:cio.malattierare@asl.brindisi.it)

ASL Foggia

Responsabile: dott. Enrico Pace  
Mail: [enripax@libero.it](mailto:enripax@libero.it)

ASL Lecce

Responsabile: dott.ssa Cinzia Morciano  
Mail: [malattierare@ausl.le.it](mailto:malattierare@ausl.le.it)

**15. Come si svolgerà la vaccinazione nei Centri di cura per i pazienti con malattia rara?**

I pazienti verranno contattati dai centri specialisti di riferimento.

**16. Sono già state stabilite le date e le modalità di vaccinazione?**

I centri di cura per malattia rara e i centri territoriali malattie rare delle ASL pugliesi si stanno organizzando dedicando specifiche giornate per i malati rari e loro conviventi o fissando appuntamenti personalizzati.

**17. Se il centro PRN/Nodo a cui faccio riferimento non mi convoca, cosa devo fare?**

Poiché non sempre è disponibile un contatto telefonico ci possono essere ritardi nella convocazione. In questo caso è opportuno contattare lo specialista di riferimento o, se ci sono particolari difficoltà, il referente territoriale malattie rare della ASL di residenza. Si veda il punto 14

**18. Se il centro di cura a cui faccio riferimento per la mia malattia rara è fuori Regione, posso vaccinarci in Puglia?**

Sì, rivolgendosi al referente territoriale malattie rare della ASL di residenza. Si veda il punto 14

**19. Se sono un malato raro e non sono seguito da alcun Centro di Riferimento pugliese, come si svolgerà la vaccinazione?**

Sì dovrà rivolgersi al referente territoriale malattie rare della ASL di residenza. Si veda il punto 14

**20. Se sono domiciliato in Puglia ma ho la residenza in un'altra regione posso essere vaccinato in Puglia?**

Sì, rivolgendosi al Centro malattie rare presso cui si è in cura in Puglia o rivolgendosi al referente territoriale malattie rare della ASL di residenza. Si veda il punto 14

**21. Se sono residente in Puglia ma domiciliato in altra regione come posso vaccinarci?**

Con ordinanza N 3/2021 del 29/03/2021 il commissario straordinario Emergenza Covid-19 e Esecuzione Campagna Vaccinale Nazionale ha disposto che “in sede di attuazione del piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione da SARS-COV-2 ciascuna regione o provincia autonoma proceda alla vaccinazione non solo della popolazione ivi residente ma anche di quella domiciliata nel territorio regionale per motivi di lavoro, di assistenza familiare o per qualunque giustificato e comprovato motivo che imponga una presenza continuativa nella regione o provincia autonoma”, secondo le priorità vaccinali definite dal piano vaccinale della regione di domicilio.

**22. Se per motivi di salute non posso vaccinarci quando vengo convocato dal Centro PRN/Nodo, come posso concordare un nuovo appuntamento?**

È sempre preferibile avvisare il centro qualora non si possa rispettare la data prevista. Eventualmente l'appuntamento può essere riconcordato e comunque non si perde il diritto ad essere vaccinati.

**23. Saranno garantiti i percorsi in sicurezza per i Malati Rari nei Centri di Riferimento?**

Ciascun centro di riferimento e hub vaccinale aziendale ha già gestito la vaccinazione di soggetti con particolari esigenze di sicurezza e organizzerà i percorsi in base a queste ultime.

**24. Cosa può fare il mio medico di medicina generale per aiutarmi relativamente alla vaccinazione ?**

In alcuni distretti i MMG stanno già provvedendo alla vaccinazione dei loro assistiti affetti da malattia rara e dei loro conviventi, specialmente per la somministrazione a domicilio del vaccino a pazienti ultrafragili o con malattia rara con grave disabilità.

**25. Cosa può fare il Pediatra di libera scelta per aiutarmi relativamente alla vaccinazione di mio figlio affetto da malattia rara?**

La vaccinazione è al momento autorizzata solo per i soggetti di età superiore a 16 anni. Se il paziente con malattia rara è ancora assistito dal pediatra, lo stesso può provvedere alla somministrazione a domicilio del vaccino in caso di grave disabilità .

**26. Se il MMG mi vaccina a domicilio deve vaccinare contestualmente anche i miei conviventi?**

Il MMG può vaccinare contestualmente a domicilio anche i conviventi del malato raro se ha disponibilità di dosi oppure rimodulare l'appuntamento per i conviventi presso il proprio ambulatorio. In caso di difficoltà ci si può rivolgere al referente territoriale malattie rare della ASL di residenza. Si veda il punto 14

**27. Se la mia malattia rara non è ancora stata diagnosticata definitivamente perché è ancora in corso l'iter diagnostico (cod. R99) posso accedere alla vaccinazione?**

In questo caso è possibile rivolgersi allo specialista di riferimento.

**28. Saranno inclusi nelle vaccinazioni in via prioritaria anche coloro che sono in attesa dell'esito dell'accertamento dell'invalidità da parte dell'INPS?**

Sì, è sufficiente la diagnosi e la certificazione della malattia rara e non l'attestazione di invalidità.

**29. Per i pazienti disabili senza art. 3, comma 3, è prevista vaccinazione dei conviventi e caregivers?**

Sì, se con diagnosi e certificazione della malattia rara.

**30. Sarà pubblicato un report sull'andamento del piano vaccinale?**

Quotidianamente i referenti designati dei vari PNR inviano un resoconto sull'andamento della campagna vaccinale.