



REGIONE
PUGLIA



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia

Rete Malattie Rare (ReMaR) pugliese Campagna vaccinale per CoVid 19

Coordinamento Regionale Malattie Rare

Coordinatrice dr.ssa Giuseppina Annicchiarico

Direttore d'Area dr Ettore Attolini



CoReMaR

Coordinamento Regionale
Malattie Rare
Puglia

10 aprile 2021

Avvio della campagna vaccinale

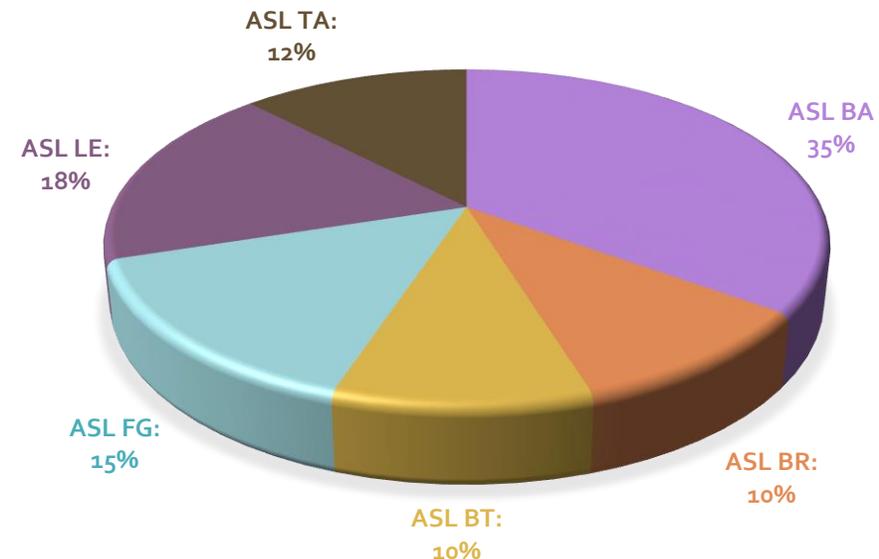
Persone con malattia rara (MR) over 16 censiti all'interno del Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP)

Estrazione SIMaRRP del 10 aprile 2021

Totale: 18.182



Provincia	Malati Rari
ASL BA	7079
ASL LE	3517
ASL FG	3025
ASL TA	2439
ASL BR	2066
ASL BT	1997
Totali	18.182





Come sono stati selezionati i pazienti

- SIMaRRP
- Autosegnalazione con compilazione Google modulo pubblicato sul sito MR di AReSS Puglia
- Autosegnalazione al CoReMaR e segnalazione ai/dai Centri Territoriali Malattie Rare (CTMR), uno per ciascuna ASL

Dove sono stati vaccinati i pazienti?

- Presidi di Rete Nazionale-PRN / nodi della rete MR che hanno in carico i pazienti
- Hub vaccinali, in specifiche giornate dedicate organizzate dai CTMR
- Hub vaccinali, su invio puntuale dei CTMR
- MMG/PLS

La campagna vaccinale per CoVid ha consentito

1. di incrociare i dati SIMaRRP col Sistema GIAVA CoVid
2. di fare una operazione di controllo dei pazienti con MR inseriti nel SIMaRRP dai Centri MR e dai Distretti Socio Sanitari.

Aggiornamento contatti Malati rari pugliesi non inseriti nel SIMaRRP mediante Google-Modulo



Rete delle malattie rare

Cerca in Rete delle malattie rare



PugliaSalute

Coordinamento

Orientamento

Malattie rare

Centri di riferimento

Rari ma non soli

Scuola

Accedi/Registrati

[Rete delle malattie rare](#) / Vaccino anti-Covid malattie rare

Vaccino anti-Covid delle persone con malattia rara

Le persone con malattia rara sono considerate soggetti con fragilità per cui è previsto un **canale prioritario di accesso alla vaccinazione**. È raccomandato l'uso di un vaccino a mRNA: attualmente sono disponibili Cominarty Pfizer e Spikevax Moderna.

Ciclo primario

Le **persone dai 12 anni in su** ricevono il vaccino presso i Presidi di rete nazionali (PRN) e i nodi della Rete malattie rare pugliese. Sono i centri di riferimento di Rete (PRN e nodi) a disporre degli elenchi nominativi ricavabili dal SIMaRP (Sistema Informativo Malattie Rare Puglia) per contattare i pazienti e programmare la vaccinazione. Per rendere celere il contatto in tutti i casi in cui il recapito telefonico o elettronico non è di immediato reperimento è stato preparato un **modulo di registrazione**. I pazienti e le loro famiglie vengono così contattati dai centri di riferimento specialistico e dai sei centri territoriali delle malattie rare per programmare l'appuntamento.

Richiamo (cosiddetta terza dose o dose booster)

Per garantire la protezione dal Covid-19 anche a distanza di molto tempo dalla vaccinazione, è prevista la somministrazione di una dose di richiamo **dopo almeno cinque mesi** dalla seconda dose. L'accesso alla vaccinazione avviene tramite **chiamata attiva** da parte dei centri territoriali delle malattie rare o, in alternativa, del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta.

Familiari e caregiver

Genitori, tutori, affidatari, familiari conviventi e caregiver possono ricevere la vaccinazione con le stesse modalità della persona assistita. In alternativa, è possibile prenotare tramite [La Puglia ti vaccina](#) seguendo l'ordine progressivo per anzianità stabilito dal Ministero della salute.

Compila il modulo di aggiornamento contatti

Domande frequenti

Modulistica

» [Consenso informato - prima dose](#)

Modulo editabile



Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia

Aggiornamenti contatti malati Rari Puglia

Gentile utente,
la compilazione di questo modulo è riservata esclusivamente ai malati rari.
Il presente modulo ha l'obiettivo di accelerare la ricognizione dei contatti dei malati rari della Regione Puglia affinché sia assicurata, con effetto immediato, la vaccinazione in favore delle persone di età superiore ai 16 anni, affette da malattie rare a cui offrire i vaccini secondo indicazioni AIFA, ai fini della prevenzione della infezioni da Covid-19 e dei genitori / tutori / affidatari / caregiver / familiari conviventi della persona affetta da malattia rara, come da nota prot. 981 del 8.04.2021 inviata dal Dipartimento promozione della salute, del benessere sociale e dello sport ad ARESS e Co.Re.Ma.R.

I dati che dovranno essere inseriti sono quelli relativi esclusivamente ai malati rari, non dovranno essere inseriti i dati di conviventi e caregiver.
Tutte le anagrafiche inserite verranno quindi confrontate con quelle caricate sul SIMARPP

A tal fine si fornisce la seguente informativa sul trattamento dei dati personali ex artt. 13-14 Reg.to UE 2016/679

La informiamo che i dati che fornirà al gestore del presente Sito al momento della compilazione del questionario "Google Moduli" saranno trattati nel rispetto delle disposizioni di cui al D.Lgs. 196/2003 come modificato dal D.Lgs 101/2018 e del GDPR 2016/679.

La presente informativa riguarda i dati personali inviati dall'utente visitatore al momento della compilazione del questionario.

Titolare del Trattamento è A.Re.S.S. Puglia con sede in Bari al Lungomare Nazario Sauro n. 33.

Responsabile del trattamento è Google Ireland Limited ("Google"), una società costituita e operativa ai sensi della legge Irlandese (Numero di registrazione: 368047), con sede a Gordon House, Barrow Street, Dublino 4, Irlanda che tratta i dati (gestione dei dati in cloud per Google Forms e servizi associati), in base agli artt. 4 e 28 del Regolamento europeo 679/2016 e delle normative in materia di protezione dei dati personali.

Si trattano esclusivamente dati di natura anagrafica per i quali non è richiesto il consenso, ai sensi art. 9 GDPR, al fine di acquisire le informazioni necessarie per poter contattare i pazienti affetti da malattie rare per la somministrazione del vaccino anti Covid-19. Le comunicazioni destinate direttamente al Titolare sono gestite dai server di Google.

I dati del modulo sono conservati per un periodo di tempo non superiore all'espletamento del servizio e non superiore al conseguimento delle finalità per le quali sono raccolti e

Email *

Il tuo indirizzo email

Confermo di aver letto l'informativa sulla privacy *

accetto

Cognome *

La tua risposta

Nome *

La tua risposta

Numero di telefono *

La tua risposta

CODICE FISCALE *

La tua risposta

Data di nascita *

Data

o8noSyPj3ftA/viewform

- Bari
- Lecce
- Brindisi
- Taranto
- Foggia
- Barletta Andria Trani

Città di residenza *

La tua risposta

Indirizzo residenza *

La tua risposta

Indirizzo domicilio (Compilare solo se diverso da residenza)

La tua risposta

Numero di conviventi e caregiver da vaccinare (con età superiore a 16 anni) *

Scegli

Codice di Esenzione malattia rara *

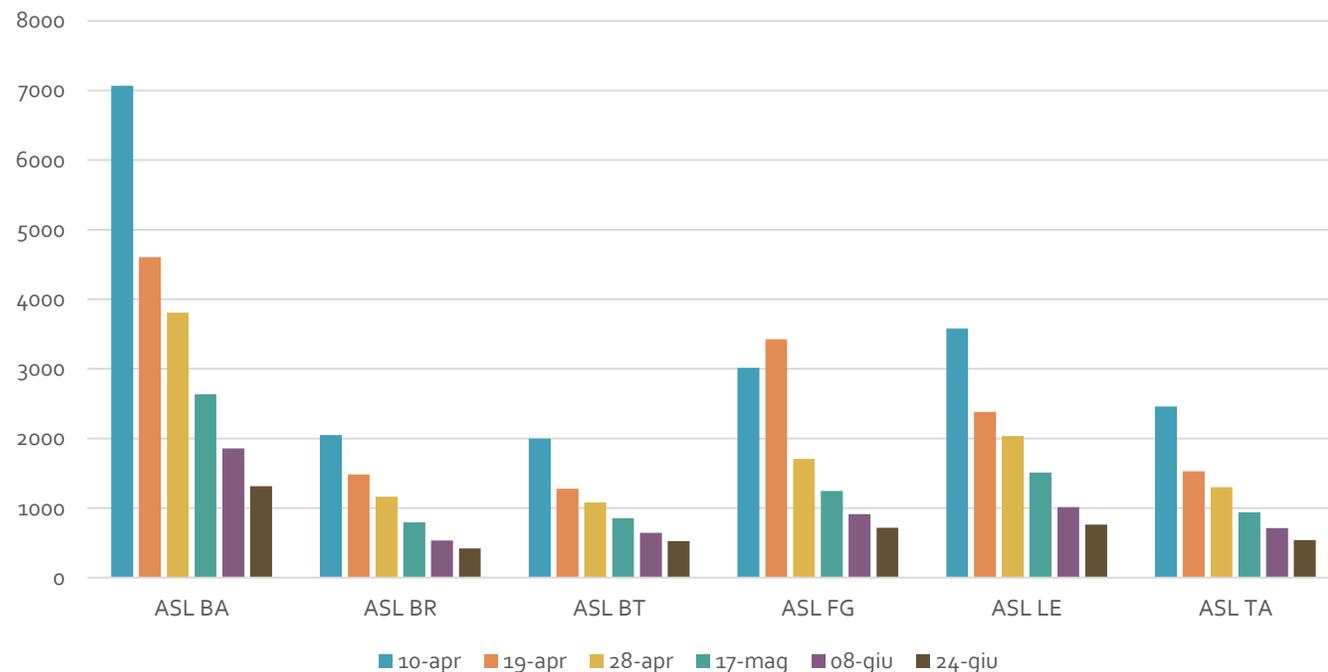
La tua risposta



Pugliesi over 16 con malattia rara candidati alla vaccinazione per CoVid 19

Intervallo di tempo 10 aprile – 24 giugno 2021

	10-apr	19-apr	28-apr	17-mag	08-giu	24-giu
ASL BA	7079	4606	3807	2639	1856	1316
ASL BR	3517	1485	1167	794	537	420
ASL BT	3025	1280	1084	857	644	525
ASL FG	2439	3428	1706	1247	916	718
ASL LE	2066	2383	2037	1513	1014	762
ASL TA	1997	1530	1301	943	712	539
Totali	18.182	14.712	11.102	7.994	5679	4.310



La prima colonna, quella riferita al 10 aprile 2021, ha il SIMaRRP quale unica fonte dati.

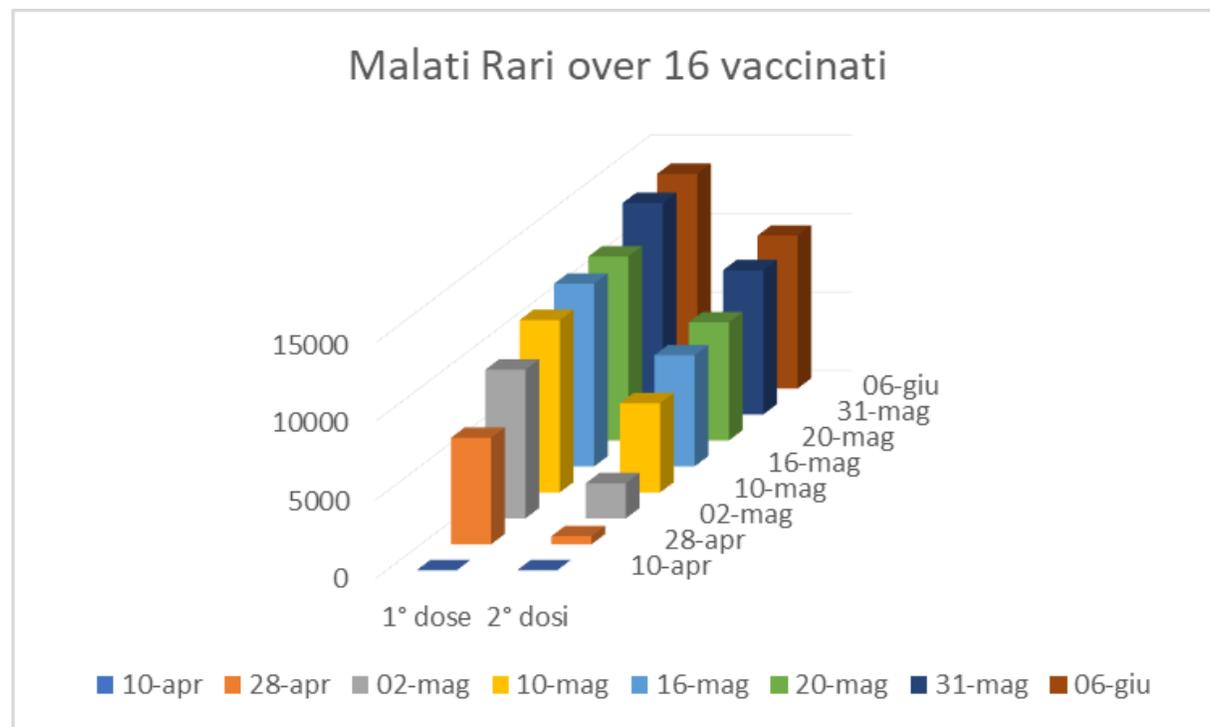
Nelle colonne successive ai dati SIMaRRP si sono aggiunti quelli provenienti dalle autosegnalazioni mediante Google modulo di pazienti ancora non inseriti nel SIMaRRP



Andamento della campagna vaccinazione per CoVid I9 in MR

Intervallo di tempo 10 aprile – 06 giugno 2021

Data	1° dose	2° dosi
10-apr	0	0
28-apr	6781	517
02-mag	9466	2235
10-mag	10972	5681
16-mag	11631	7079
20-mag	11712	7521
31-mag	13467	9192
06-giu	13665	9734





Al 6 giugno 2021

il **75%** dei pazienti ha ricevuto la 1° dose di vaccino

il **54%** ha già concluso il ciclo vaccinale avendo già ricevuto la seconda dose.

I pazienti, al 6 giugno 2021, che risultano ancora da vaccinare, sono 4.517.*

***Dati riferiti ai pazienti registrati sul SIMaRRP in data 10/04/2021 data di avvio della campagna**

Tra i pazienti non vaccinati ci sono assistiti che hanno nella loro storia:

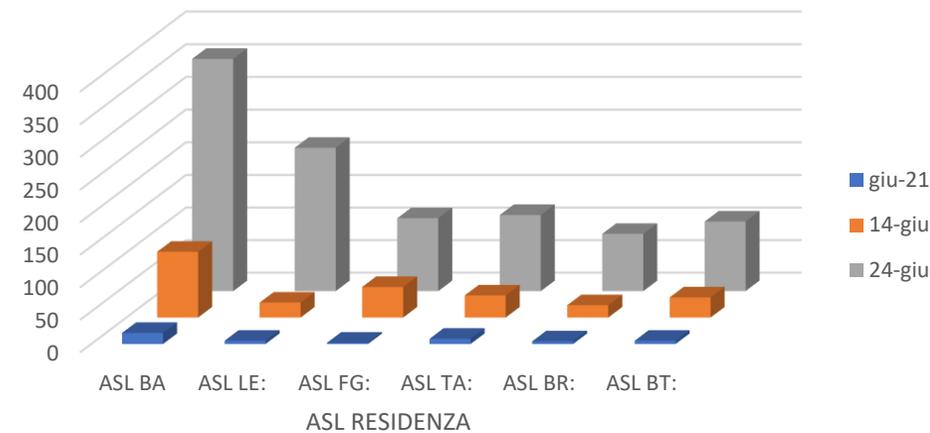
- Recente infezione da Sars Cov 2
- Condizioni cliniche controindicanti (parere sfavorevole dello specialista di riferimento, particolare terapia)
- Rifiuto della vaccinazione



Andamento della campagna vaccinazione per CoVid 19 in MR 12-16 aa

Intervallo di tempo 01 giugno – 24 giugno 2021

	DA VACCINARE	VACCINATI		
	1 giugno	6 giugno	14-giu	24-giu
ASL BA	452	17	101	356
ASL BR	240	5	23	220
ASL BT	152	2	47	112
ASL FG	150	8	34	117
ASL LE	108	4	19	88
ASL TA	136	5	31	107

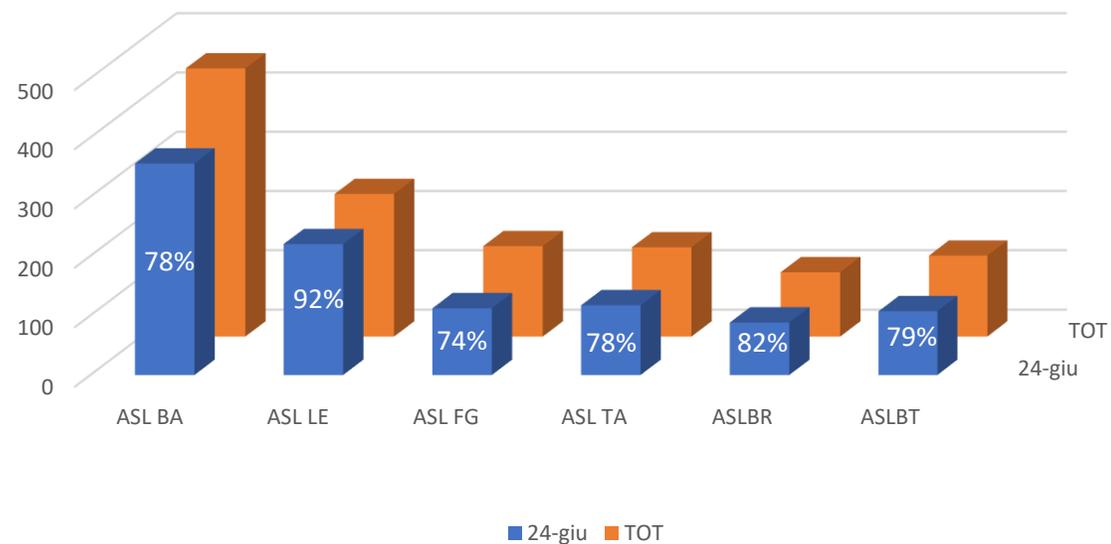




Andamento della campagna vaccinazione per CoVid 19 in MR 12-16 aa

Totali	Vaccinati al 24 giugno 2021	%
452	356	78
240	220	91,6
152	112	73,7
150	117	78
108	88	81,5
136	107	78,8

Percentuale MR 12-16 aa vaccinati al 24giugno





Dosi booster / 3° Dose

L'organizzazione della campagna vaccinale diverge nelle varie ASL .

	ASL BA	ASL BT	ASL BR	ASL FG	ASL LE	ASL TA
PRN / NODI	X	X	X	X	X	X
Giornate dedicate	X	X	X			X
MMG/PLS				X	X	
Segnalazione ai DSS					X	
HUB VACCINALI	X		X	X		X

La somministrazione delle 3° dosi e dosi booster è stata coordinata dai CTMR che hanno provveduto a:

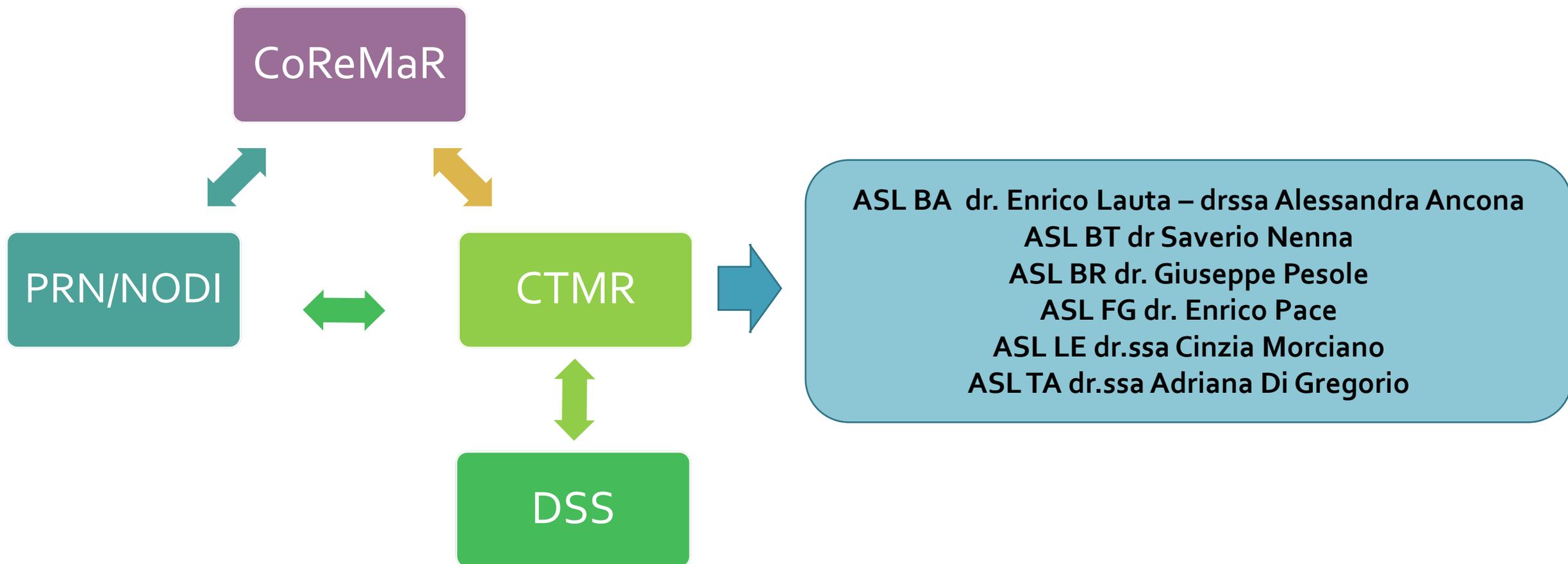
- inviare gli elenchi ai centri o agli HUB vaccinali e DSS
- Organizzare giornate dedicate

CONCLUSIONI



La macchina organizzativa, già consolidata nel tempo, si è collaudata in occasione dello "stress test" legato alla pandemia. Il CoReMaR, i Centri MR ed i 6 Centri Territoriali Malattie Rare (uno per ciascuna ASL) hanno reclutato gli assistiti, uno ad uno.

La difficoltà intrinseca di questo ambito di Sanità pubblica si è confermata essere legata alla numerosità delle patologie rare e, di riflesso, la numerosità dei centri/nodi MR coinvolti e la specifica tipologia di malato, diverso l'uno dall'altro.





CONCLUSIONI

- Il SIMaRRP ci ha permesso di identificare dove vivono e da chi sono seguiti i malati rari pugliesi, di cosa soffrono.
- I CTMR in sinergia con i DSS hanno reperito i contatti telefonici dei singoli pazienti (non presenti sul SIMaRRP per motivi di privacy) ed hanno messo in atto tutte le azioni dirette (mediante organizzazione di giornate dedicate) e di supporto per favorire la vaccinazione dei malati rari e dei care giver/conviventi.
- I Centri Malattie Rare della ReMaR hanno vaccinato parte dei propri assistiti.
- La campagna di vaccinazione per caregiver/conviventi è proceduta secondo indicazioni delle note regionali. Non è possibile reperire i dati numerici in quanto, a differenza di quel che avviene per i pazienti (che sono dotati di codici di esenzione), non presentano codice specifico.