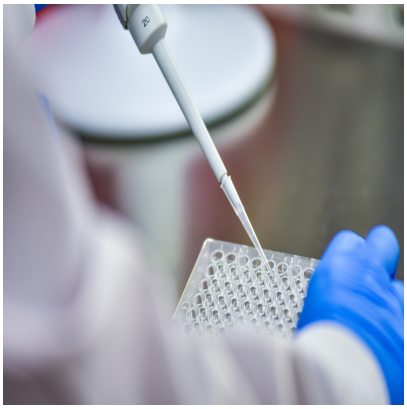


Idrosadenite suppurativa, alla Camera focus su Lea, Piano cronicitÃ e innovazione terapeutica

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Lâ??idrosadenite suppurativa entra sempre piÃ¹ nellâ??agenda istituzionale nazionale. A confermarlo Ã¨ la conferenza stampa â??Idrosadenite suppurativa: le prossime sfide tra estensione dei Lea, Piano nazionale della cronicitÃ e accesso allâ??innovazioneâ?•, che si Ã¨ tenuta oggi nella Sala Stampa della Camera dei deputati su iniziativa di Luciano Ciocchetti, vicepresidente della Commissione Affari Sociali della Camera, in collaborazione con Passion People Aps e con il supporto non condizionante di Ucb. Lâ??iniziativa, patrocinata anche da Adoi e SIDeMaST, ha riunito istituzioni, societÃ scientifiche e associazioni di pazienti per fare il punto sulle principali prioritÃ istituzionali e assistenziali necessarie a migliorare la presa in carico delle persone affette da idrosadenite suppurativa (Hs).

Lâ??incontro â?? informa una nota â?? arriva in un momento particolarmente significativo: domani, 8 luglio, Ã¨ previsto lâ??avvio dellâ??esame in Commissione Affari sociali del Senato del disegno di legge recante disposizioni per la prevenzione e la cura dellâ??idrosadenite suppurativa. Un passaggio che conferma la crescente attenzione delle istituzioni verso questa malattia infiammatoria cronica, altamente invalidante e ancora poco conosciuta. Lâ??idrosadenite suppurativa colpisce circa 11,4 persone ogni 100.000 abitanti â?? informa una nota â?? con una prevalenza maggiore tra le donne di etÃ compresa tra i 20 e i 40 anni. Nonostante i progressi degli ultimi anni, il percorso di cura dei pazienti continua a essere caratterizzato da diagnosi tardive e un accesso disomogeneo ai centri specialistici, con conseguenti difficoltÃ nella continuitÃ lavorativa e nella vita personale.

La recente inclusione dellâ??idrosadenite suppurativa al terzo stadio nei Livelli essenziali di assistenza â?? riporta la nota â?? â??rappresenta una conquista storica per i pazienti e un importante riconoscimento istituzionale della patologia. Tuttavia, questo risultato non puÃ² essere considerato un punto di arrivo. Da un lato Ã¨ necessario garantirne unâ??attuazione uniforme su tutto il territorio nazionale, dallâ??altro occorre avviare fin da subito il percorso verso il prossimo aggiornamento dei Lea, affinchÃ© anche le persone con idrosadenite suppurativa al primo e secondo stadio possano beneficiare di un accesso appropriato alle prestazioni e alle cureâ?•.

â??Lâ??inclusione dellâ??idrosadenite suppurativa nei Lea rappresenta un risultato importante, ma costituisce soltanto il primo passo di un percorso che deve proseguire. Ã? ora fondamentale garantire unâ??applicazione uniforme dei nuovi Lea in tutte le Regioni e avviare il confronto istituzionale sul loro prossimo aggiornamento, affinchÃ© il riconoscimento possa essere progressivamente esteso anche ai pazienti con malattia al primo e secondo stadio. Come Parlamento dobbiamo continuare a mantenere alta lâ??attenzione su questo tema, favorendo ogni utile occasione di confronto, a partire dallâ??audizione in Commissione, e sostenendo tutte le iniziative necessarie per assicurare una presa in carico sempre piÃ¹ equa ed efficaceâ?•, ha dichiarato Luciano Ciocchetti. Dal confronto tra Istituzioni, societÃ scientifiche e associazioni dei pazienti Ã¨ emersa la necessitÃ di rafforzare i percorsi diagnostico-terapeutici, promuovere una maggiore formazione dei professionisti sanitari, favorire la diffusione dei centri di riferimento e assicurare un accesso tempestivo alle innovazioni terapeutiche, oggi disponibili ma ancora non omogeneamente accessibili sul territorio nazionale.

â??Lâ??inclusione dellâ??idrosadenite suppurativa nei Lea rappresenta un traguardo significativo, ma il nostro impegno non puÃ² fermarsi qui. Ã? necessario assicurare â?? ha aggiunto Gian Antonio Girelli, membro della Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati â?? che questo diritto sia garantito in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e proseguire il percorso verso un pieno riconoscimento della patologia allâ??interno del Piano Nazionale della CronicitÃ . Solo attraverso una collaborazione trasversale tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni dei pazienti sarÃ possibile costruire risposte realmente efficaci e duratureâ?•.

default watermark

â??Lâ??idrosadenite suppurativa Ã¨ una patologia complessa che richiede una gestione multidisciplinare e una presa in carico continuativa â?? ha spiegato Angelo Valerio Marzano, coordinatore della task force SIDeMaST sullâ??idrosadenite suppurativa e direttore della S.C. di Dermatologia della Fondazione Irccs Caâ?? Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano -. Negli ultimi anni la ricerca ha messo a disposizione nuove opportunitÃ terapeutiche che possono modificare significativamente la storia della malattia. PerchÃ© ciÃ² avvenga Ã¨ perÃ² indispensabile garantire ai pazienti un accesso tempestivo e uniforme alle cure, investendo parallelamente nella diagnosi precoce e nella formazione degli operatori sanitariâ?•.

â??Il diritto alla cura delle persone con idrosadenite suppurativa si basa oggi su alcuni presupposti imprescindibili: diagnosi precoce, accesso tempestivo alle terapie e presa in carico continuativa del paziente. Questi elementi devono essere garantiti in modo uniforme su tutto il territorio nazionale attraverso una rete strutturata di centri di riferimento e il pieno coinvolgimento dei dermatologi del Ssn. Lâ??Adoi â?? ha sottolineato Aldo Cuccia, direttore Uoc Dermatologia â?? Ospedale San Donato di Arezzo, consigliere nazionale Adoi e coordinatore Area Patologie infiammatorie cutanee Adoi â?? sostiene da sempre tutte le iniziative volte a rafforzare questo diritto, a partire dallâ??inclusione dellâ??idrosadenite suppurativa nei Lea e dal potenziamento delle strutture dermatologiche ospedaliere pubbliche, sia sul piano organizzativo sia su quello delle risorse professionali. Lâ??obiettivo Ã¨ assicurare unâ??assistenza tempestiva, appropriata e realmente omogenea su tutto il territorio nazionaleâ?•.

â??Il riconoscimento nei Lea Ã¨ un passaggio storico, ma per i pazienti diventa reale solo quando si traduce in accesso concreto. Lâ??idrosadenite suppurativa non ha bisogno soltanto di attenzione: ha bisogno di diagnosi precoce, percorsi riconoscibili, centri competenti, presa in carico multidisciplinare,

accesso allâ??innovazione e continuitÃ di cura. Come Passion People APS chiediamo che la voce dei pazienti non venga letta solo come testimonianza, ma come conoscenza utile per costruire risposte pubbliche piÃ¹ giuste. Oggi lâ??HS non puÃ² piÃ¹ restare invisibile: deve entrare pienamente nella riflessione sulla cronicitÃ e nel Piano Nazionale della CronicitÃ â?•, ha evidenziato Giusi Pintori, direttrice di Passion People Aps.

â??La nostra associazione incontra ogni giorno persone che arrivano dopo anni di dolore, tentativi e risposte parziali. Il bisogno piÃ¹ forte Ã¨ lâ??orientamento: sapere a chi rivolgersi, dove andare e come accedere a un percorso competente senza dover aspettare che la malattia peggiori. Per questo lâ??attuazione dei Lea deve tradursi rapidamente in risposte riconoscibili e omogenee in tutte le Regioniâ?• il commento di Elisabetta Alfieri, responsabile nazionale HS-ConTatto e referente per Roma-Lazio di Passion People Aps. Nel corso dellâ??incontro Ã¨ stato inoltre ribadito come lâ??inserimento dellâ??Hs nel Piano nazionale della cronicitÃ â??rappresenti il naturale completamento del percorso avviato con i Leaâ?•. Un simile riconoscimento â?? conclude la nota â?? consentirebbe infatti di consolidare modelli organizzativi omogenei, favorire la presa in carico multidisciplinare, migliorare il coordinamento tra i diversi livelli assistenziali e garantire maggiore equitÃ nellâ??accesso ai servizi su tutto il territorio nazionale. La consigliera regionale Maria Chiara Iannarelli, vicepresidente della Commissione Lavoro, Formazione, Politiche giovanili, Pari opportunitÃ , Istruzione e Diritto allo studio del Consiglio regionale del Lazio, ha portato un saluto istituzionale, sottolineando â??lâ??importanza del dialogo tra livelli istituzionali diversi e dellâ??attenzione ai percorsi regionali di attuazioneâ?•.

default watermark

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Luglio 7, 2026
Autore
redazione