



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

Descrizione

(Adnkronos)    L  idrosadenite suppurativa entra sempre pi ¹ nell  agenda istituzionale nazionale. A confermarlo    la conferenza stampa   Idrosadenite suppurativa: le prossime sfide tra estensione dei Lea, Piano nazionale della cronicit  e accesso all  innovazione  , che si    tenuta oggi nella Sala Stampa della Camera dei deputati su iniziativa di Luciano Ciochetti, vicepresidente della Commissione Affari Sociali della Camera, in collaborazione con Passion People Aps e con il supporto non condizionante di Ucb. L  iniziativa, patrocinata anche da Adoi e SIDeMaST, ha riunito istituzioni, societ  scientifiche e associazioni di pazienti per fare il punto sulle principali priorit  istituzionali e assistenziali necessarie a migliorare la presa in carico delle persone affette da idrosadenite suppurativa (Hs).

L  incontro    informa una nota    arriva in un momento particolarmente significativo: domani, 8 luglio,    previsto l  avvio dell  esame in Commissione Affari sociali del Senato del disegno di legge recante disposizioni per la prevenzione e la cura dell  idrosadenite suppurativa. Un passaggio che conferma la crescente attenzione delle istituzioni verso questa malattia infiammatoria cronica, altamente invalidante e ancora poco conosciuta. L  idrosadenite suppurativa colpisce circa 11,4 persone ogni 100.000 abitanti    informa una nota    con una prevalenza maggiore tra le donne di et  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 difficolt  nella continuit  lavorativa e nella vita personale.

La recente inclusione dell  idrosadenite suppurativa al terzo stadio nei Livelli essenziali di assistenza    riporta la nota      rappresenta una conquista storica per i pazienti e un importante riconoscimento istituzionale della patologia. Tuttavia, questo risultato non pu ² essere considerato un punto di arrivo. Da un lato    necessario garantirne un  attuazione uniforme su tutto il territorio nazionale, dall  altro occorre avviare fin da subito il percorso verso il prossimo aggiornamento dei Lea, affinch  anche le persone con idrosadenite suppurativa al primo e secondo stadio possano beneficiare di un accesso appropriato alle prestazioni e alle cure  .

L'inclusione dell'idrosadenite suppurativa nei Lea rappresenta un risultato importante, ma costituisce soltanto il primo passo di un percorso che deve proseguire. È ora fondamentale garantire un'applicazione uniforme dei nuovi Lea in tutte le Regioni e avviare il confronto istituzionale sul loro prossimo aggiornamento, affinché il riconoscimento possa essere progressivamente esteso anche ai pazienti con malattia al primo e secondo stadio. Come Parlamento dobbiamo continuare a mantenere alta l'attenzione su questo tema, favorendo ogni utile occasione di confronto, a partire dall'audizione in Commissione, e sostenendo tutte le iniziative necessarie per assicurare una presa in carico sempre più equa ed efficace», ha dichiarato Luciano Ciocchetti. Dal confronto tra Istituzioni, società scientifiche e associazioni dei pazienti è emersa la necessità 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.

L'inclusione dell'idrosadenite suppurativa nei Lea rappresenta un traguardo significativo, ma il nostro impegno non può fermarsi qui. È necessario assicurare che questo diritto sia garantito in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e proseguire il percorso verso un pieno riconoscimento della patologia all'interno del Piano Nazionale della Cronicità. Solo attraverso una collaborazione trasversale tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni dei pazienti sarà possibile costruire risposte realmente efficaci e durature».

L'idrosadenite suppurativa è una patologia complessa che richiede una gestione multidisciplinare e una presa in carico continuativa ha spiegato Angelo Valerio Marzano, coordinatore della task force SIDeMaST sull'idrosadenite suppurativa e direttore della S.C. di Dermatologia della Fondazione Irccs Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano -. Negli ultimi anni la ricerca ha messo a disposizione nuove opportunità terapeutiche che possono modificare significativamente la storia della malattia. Perché ci avvenga per indispensabile garantire ai pazienti un accesso tempestivo e uniforme alle cure, investendo parallelamente nella diagnosi precoce e nella formazione degli operatori sanitari».

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. L'Adoi ha sottolineato Aldo Cuccia, direttore Uoc Dermatologia Ospedale San Donato di Arezzo, consigliere nazionale Adoi e coordinatore Area Patologie infiammatorie cutanee Adoi che sostiene da sempre tutte le iniziative volte a rafforzare questo diritto, a partire dall'inclusione dell'idrosadenite suppurativa nei Lea e dal potenziamento delle strutture dermatologiche ospedaliere pubbliche, sia sul piano organizzativo sia su quello delle risorse professionali. L'obiettivo è assicurare un'assistenza tempestiva, appropriata e realmente omogenea su tutto il territorio nazionale».

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

accesso all'innovazione e continuità 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 più giuste. Oggi l'HS non può restare invisibile: deve entrare pienamente nella riflessione sulla cronicità e nel Piano Nazionale della Cronicità», ha evidenziato Giusi Pintori, direttrice di Passion People Aps.

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

??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Luglio 7, 2026

Autore

redazione