

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1552

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BELLUCCI, DEIDDA, GEMMATO

Disposizioni per il riconoscimento dell'idrosadenite suppurativa o malattia di Verneuil come malattia invalidante

Presentata il 30 gennaio 2019

ONOREVOLI COLLEGHI ! — L'idrosadenite suppurativa, conosciuta anche come acne inversa o malattia di Verneuil, è una malattia infiammatoria cronica, dovuta ad alterazioni del sistema immunitario, che si manifesta a livello cutaneo e con decorso debilitante.

L'infiammazione che la caratterizza provoca lesioni, noduli, foruncoli e ascessi, soprattutto nelle regioni ricche di ghiandole sebacee e sudoripare, come le zone ascellari e inguinali, e nelle aree del corpo interessate da sfregamento della pelle, quali quelle sotto il seno, i glutei e la parte interna delle cosce. Il coinvolgimento ascellare e inguinale è più frequente nelle donne, mentre negli uomini è più comune la forma perineale.

Inoltre, questa patologia può provocare ascessi, cisti e fistole di dimensioni variabili, che possono comparire ovunque nel

corpo, compresi l'addome, la schiena e il collo, con esiti cicatriziali pesanti. Le lesioni causano dolore e possono emettere secrezioni maleodoranti, provocando un disagio enorme alle persone che convivono con la malattia.

L'idrosadenite suppurativa è stata riconosciuta il 24 gennaio 2007 nell'*International Classification of Diseases ICD-10*, che la ha definitivamente classificata con il codice L 73.2 nel capitolo XII « Malattie della cute e del sistema sottocutaneo ».

In ambito scientifico per determinare il livello di gravità della malattia ci si riferisce al sistema di classificazione « Scala di *Hurley* » che, sulla base della presenza o assenza di ascessi, cicatrizzazioni e tragitti fistolosi e dell'estensione soggettiva della malattia, permette di classificare tre fasi di gravità crescente.

Per motivi ancora sconosciuti, sembrano favorire l'insorgenza dell'idrosadenite suppurativa fattori come l'età giovanile, il sesso femminile, una componente ereditaria, la sindrome metabolica, il diabete, l'artrite, l'acne severa, l'obesità, le malattie infiammatorie intestinali (ad esempio, il morbo di Crohn) e il tabagismo.

La prevalenza dell'idrosadenite suppurativa si aggira intorno all'1 per cento in Europa e allo 0,05 per cento negli Stati Uniti d'America. In Italia si stima si verifichino circa 1.947 nuovi casi l'anno, con un'incidenza di 3,2 casi ogni 100.000 persone, come riferito dall'associazione italiana per i pazienti affetti da idrosadenite suppurativa Inversa Onlus.

La fascia di età in cui è più tipico lo sviluppo dell'idrosadenite suppurativa è tra i venti e i trenta anni, anche se spesso essa si manifesta durante la pubertà. Le donne sono interessate dalla patologia almeno tre volte in più rispetto agli uomini e l'età maggiormente interessata è quella compresa tra i 18 e i 44 anni.

L'idrosadenite suppurativa, anche se non è una malattia infettiva o sessualmente trasmissibile, è sicuramente una patologia invalidante dal punto di vista fisico e psicologico e compromette la vita lavorativa, sociale e relazionale di chi ne soffre.

Nella cura di tale patologia, inoltre, è necessario un approccio multidisciplinare in quanto il dermatologo, una volta definita la diagnosi, può avvalersi del consulto del chirurgo plastico (per l'eventuale rimozione chirurgica di aree cutanee infiammate), del radiologo (per l'esecuzione di ecografie o di altre indagini radiologiche), del dietologo, dello psicologo e, in caso di necessità, di altri specialisti.

Inoltre, le persone colpite da tale malattia sono costrette a viaggiare a loro spese, in particolare dal sud al centro-nord Italia, per sottoporsi alle visite e per individuare gli ospedali e gli specialisti in grado di prendersi cura di loro. Il 60 per cento dei pazienti ha dichiarato di spendere tra i 400 e i 600 euro al mese per il trattamento dell'idrosadenite suppurativa.

Un ulteriore problema, però, è che molto spesso queste persone non possono permettersi né le visite specialistiche né le cure in quanto, a causa della malattia, non sono più in grado di lavorare.

Nonostante tale patologia accompagni per anni la vita dei malati, l'idrosadenite suppurativa non è stata inserita nell'elenco delle malattie rare e nel Piano nazionale delle cronicità (PNC) e, ad oggi, non sono previsti né esenzioni sanitarie né il riconoscimento di invalidità da parte dell'INPS.

Peraltro, non può omettersi che, dinanzi alle richieste avanzate dalle persone affette da questa patologia, solo alcune strutture ospedaliere hanno previsto visite gratuite e poche sono ancora le regioni che si stanno attivando per approvare atti finalizzati a porre rimedio a tale carenza.

In particolare, a Trento, con deliberazione della giunta provinciale n. 573 del 7 aprile 2017, è stata riconosciuta ai soggetti affetti da idrosadenite suppurativa l'esenzione dal *ticket*, a partire dal 1° gennaio 2017, della compartecipazione alla spesa sanitaria e, a decorrere dalla data del provvedimento (7 aprile 2017), l'erogazione di prestazioni gratuite aggiuntive secondo le direttive dell'azienda sanitaria provinciale.

In ragione di quanto esposto, il presente provvedimento intende colmare il *vulnus* normativo, rendendo obbligatorio, in tutto il territorio nazionale, il riconoscimento dell'idrosadenite suppurativa come patologia cronica invalidante, assicurando l'esenzione dalla partecipazione alle spese sanitarie ai soggetti che ne sono affetti e, di conseguenza, il loro diritto alle cure e al miglioramento della qualità di vita.

La presente proposta di legge si compone di due articoli: l'articolo 1 sancisce il riconoscimento dell'idrosadenite suppurativa o malattia di Verneuil come malattia invalidante, inserendola tra le patologie che danno diritto all'esenzione alla partecipazione alla spesa per le prestazioni sanitarie.

L'articolo 2 dispone in merito alla copertura finanziaria.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Riconoscimento dell'idrosadenite suppurativa o malattia di Verneuil come malattia invalidante)

1. L'idrosadenite suppurativa o malattia di Verneuil è riconosciuta come malattia invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie.

2. Il Ministero della salute individua criteri oggettivi e omogenei per identificare i sintomi e le condizioni cliniche al fine di inserire l'idrosadenite suppurativa o malattia di Verneuil tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione della partecipazione al costo delle correlate prestazioni sanitarie.

3. In attuazione del comma 2, il Ministro della salute provvede, con proprio regolamento da adottare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, a inserire, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, l'idrosadenite suppurativa o malattia di Verneuil tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie.

Art. 2.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 10 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2019-2021, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2019, allo scopo parzialmente utilizzando

l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

