

— Al Ministro della salute. — Per sapere – premesso che:

l'idrosadenite suppurativa è una malattia dermatologica infiammatoria cronica, dovuta ad alterazioni del sistema immunitario, che si caratterizza per la formazione ricorrente di noduli sottocutanei – dolorosi e infiammati – nelle aree delle pieghe del corpo che comprendono ascelle, inguine e zone anogenitali;

oggi si contano in Italia circa 11 pazienti ogni 100.000 abitanti, senza che ci sia nessun riconoscimento della patologia tra le malattie rare; considerata l'assenza di test strumentali o di laboratorio che consentano di diagnosticare con precisione l'idrosadenite suppurativa, la diagnosi si basa su un esame obiettivo e sull'anamnesi della sintomatologia, con ritardi diagnostici significativi in media di 7,2 anni;

la fascia di età in cui si sviluppa prevalentemente l'idrosadenite suppurativa è tra i 20 e i 30 anni, spesso durante la pubertà e le donne sono interessate dalla patologia almeno 3 volte in più rispetto agli uomini;

ad oggi non è ancora possibile guarire definitivamente dall'idrosadenite suppurativa; tuttavia, alcune terapie permettono di trattare i sintomi, rallentandone la progressione e limitando possibili complicanze, sebbene queste soluzioni terapeutiche non siano oggi accessibili per tutti i pazienti;

l'idrosadenite suppurativa è inoltre associata a un alto carico di comorbidità che include manifestazioni non cutanee, come malattie metaboliche, cardiovascolari, endocrinologiche, gastrointestinali, reumatologiche e psichiatriche;

nonostante la complessità e l'impatto dell'idrosadenite suppurativa, non sono al momento previsti percorsi di diagnosi e di presa in carico integrati per i pazienti che non hanno quindi accesso a cure adeguate e personalizzate sulla base delle loro caratteristiche individuali, come età, sesso, patologie preesistenti, stile di vita;

l'impatto dell'idrosadenite suppurativa è altamente invalidante – a livello psicologico e fisico – tanto da compromettere anche la vita lavorativa, sociale e relazionale di chi ne soffre; in aggiunta, nonostante l'andamento cronico e degenerativo, l'idrosadenite non è stata inserita nel Piano nazionale delle cronicità (PNC) e, ad oggi, non sono previste né esenzioni sanitarie (con conseguenti costi a carico di pazienti e famiglie), né il riconoscimento di invalidità da parte dell'INPS, né tutele sul piano lavorativo; —

se il Ministro interrogato non ritenga di riconoscere l'idrosadenite suppurativa come malattia rara, valutarne l'inserimento nel Piano nazionale delle cronicità (PNC) e attivare un tavolo tecnico scientifico per la definizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) che possa essere poi applicato in tutte le Regioni, per una migliore presa in carico dei pazienti e per un accesso più equo alla diagnosi e alle cure sul territorio.