



Senatrice Emilia Grazia De Biasi
Commissione Sanità
Senato della Repubblica

e ai Membri della Commissione Igiene Sanità del Senato della Repubblica

Milano / Roma, 16 dicembre 2013

La Sclerosi sistemica/Sclerodermia è una patologia autoimmune, rara, invalidante ed evolutiva. Colpisce, con un rapporto da 8 a 1, maggiormente le donne, ultimamente anche le fasce più giovani. Il sistema immunitario aggredisce in modo anomalo l'organismo del malato. Il bersaglio preferito sono le cellule endoteliali, che rivestono l'interno dei vasi sanguigni.

La patologia è devastante ed ancor oggi può essere fatale, soprattutto perché poco nota anche ai medici di famiglia. Nei primi cinque anni senza cure la mortalità è del 50%.

Non esiste una cura specifica, ma solo farmaci per il trattamento delle complicanze, che sono l'ipertensione polmonare, la fibrosi viscerale, la fibrosi polmonare e le ulcere digitali.

La causa della malattia è sconosciuta.

I malati affetti da Sclerosi sistemica, in Italia, sono circa 20.000.

Ricordiamo che in Europa e nel mondo la malattia è riconosciuta rara.

Negli anni, in Italia abbiamo lottato affinché la Sclerosi sistemica fosse riconosciuta come patologia rara. Dopo la legge 279/2001 e già nel 2005, ci siamo seduti al tavolo del Ministero della Salute, referente la dottoressa Paola Pisanti, con AIFA e l'Istituto Superiore della Sanità e con il supporto scientifico di docenti Universitari, per valutare le nuove patologie da far inserire nei nuovi LEA, che dovevano essere approvati in tempi rapidissimi.

La Sclerosi Sistemica, nel 2007 con l'accordo Stato Regioni, fu inserita nel nuovo elenco da approvare dal Parlamento con la revisione dei LEA come patologia da considerarsi rara:

iter lungo e faticoso che non si è concluso ancora a tutt'oggi, dicembre 2013.

Interrogazioni, Atti Ispettivi bipartisan hanno portato, per ben due volte, ad un passo dal riconoscimento, ma la Corte dei Conti, nel luglio del 2008, bocciò il Dpcm del Governo Prodi, nel dicembre del 2012, uscì il Dpcm del Ministro Balduzzi, che non fu mai firmato dal Presidente del Consiglio, dimissionario senatore Monti.

Le Regioni, Toscana prima e Piemonte poi, con delibera 12 aprile 2005 n° 38- 15326, hanno voluto inserire la Sclerosi Sistemica nei LEA del 2001, come d'altra parte è stato fatto dallo stesso Parlamento per altra patologia, alcuni anni fa.

Ed è questo che chiediamo: **l'inserimento della Sclerosi Sistemica nell'elenco ufficiale delle malattie Legge 279/2001.** Lo chiediamo a nome di tanti ammalati e delle loro famiglie, provate da una patologia devastante non solo nel corpo, ma anche nella psiche.

Lo chiediamo perché abbiamo la necessità di avere un registro che raccolga dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici relativi ai fattori di rischio e agli stili di vita anche per lo studio di ricerca in campo epidemiologico, medico e biomedico.

Perché ci siano Presidi di Rete per accedere all'attività di diagnostica e terapeutica, visto che ad oggi non abbiamo garanzie di una diagnosi precoce, né di terapie appropriate e di uso di farmaci off-label.

Chiediamo Centri di riferimento ospedalieri ed universitari dedicati e specializzati con un percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare per la cura della Sclerosi sistemica e delle sue complicanze. Infermieri specializzati per le medicazioni delle ulcere digitali per evitare le amputazioni della dita.

Chiediamo la ricerca, che ora è sostenuta solo da privati.

Vorremmo che i malati possano beneficiare di tutte le prestazioni erogabili dal Servizio Sanitario Nazionale, come previsto per le malattie rare.

Presidente, Senatrici e Senatori, crediamo che sia giunto il tempo che l'art. 33 della Costituzione valga anche per noi malati sclerodermici e che sia giunto il momento di porre fine ad una pesante discriminazione.

Grazie per l'attenzione, distinti saluti.

Carla Garbagnati Crosti

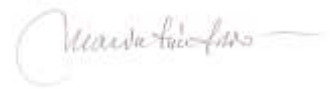
Presidente GILS

Ines Benedetti



Presidente AILS

Maria Pia Sozio



Presidente AS.MA.RA