

## **“Le nuove sfide dell'idrosadenite suppurativa: dai LEA al riconoscimento come malattia cronica”**

*Su iniziativa dell'On. Luciano Ciocchetti*

24 giugno 2025, alle ore 15:00

Sala Tatarella, Palazzo dei Gruppi Parlamentari della Camera dei Deputati

Via degli Uffici del Vicario 21, Roma

L'idrosadenite suppurativa (HS) è una malattia cronica, altamente invalidante e ancora troppo poco conosciuta, che necessita di risposte strutturate e tempestive lungo l'intero percorso di cura. La recente inclusione dell'HS nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con prestazioni dedicate ai pazienti in fase avanzata, rappresenta un passo importante. Tuttavia, per rispondere pienamente ai bisogni dei pazienti, è necessario un impegno più ampio e coordinato tra Istituzioni, clinici, associazioni e pazienti.

L'iniziativa mira a stimolare una riflessione condivisa su come migliorare la diagnosi, il trattamento e la presa in carico dell'HS, promuovendo un approccio multidisciplinare e integrato. Un passaggio essenziale in questa direzione è l'inserimento dell'idrosadenite suppurativa all'interno del Piano Nazionale della Cronicità che rappresenterebbe il naturale proseguimento dell'inclusione nei LEA.

L'idrosadenite suppurativa (HS) colpisce circa 11,4 persone ogni 100.000 abitanti, con una maggiore incidenza tra le donne di età compresa tra i 20 e i 40 anni (soprattutto tra i 18 e i 44 anni in Europa), ma le stime di incidenza e prevalenza, che in Europa si aggirano intorno all'1% della popolazione, possono variare in base alla regione geografica e ai metodi di raccolta dei dati. Il suo impatto va ben oltre l'ambito clinico: oltre il 60% dei pazienti riferisce difficoltà nella continuità lavorativa e il 40% ha dovuto modificare o interrompere il proprio percorso professionale. A questo si sommano le spese legate alla gestione della malattia che pesano in particolare sulle famiglie.

Per rispondere a queste esigenze, è fondamentale rafforzare strumenti di tutela – anche sociale – garantendo equità e dignità per le persone colpite. Le prospettive terapeutiche, in continua evoluzione, offrono nuove opportunità per migliorare la qualità della vita delle persone con HS e devono essere rese accessibili in modo omogeneo e tempestivo su tutto il territorio nazionale. Servono investimenti in ricerca, formazione degli operatori sanitari e campagne di sensibilizzazione.

In questo contesto, la ricorrenza del *6 giugno* – Giornata Mondiale dell'Idrosadenite Suppurativa – rappresenta un'occasione importante per rafforzare l'attenzione su una patologia ancora troppo spesso invisibile, ma che merita ascolto, riconoscimento e risposte adeguate.

### **Saluti istituzionali**

Luciano Ciocchetti, Vicepresidente della Commissione Affari Sociali, Camera dei deputati

### **Vivere con l'HS: esperienze e bisogni**

Giusi Pintori, Direttrice di Passion People

### **Prospettive cliniche e scientifiche: il ruolo dei professionisti della salute**

Angelo Valerio Marzano, Presidente Task-force SIDeMaST Idrosadenite suppurativa; Direttore S.C. Dermatologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Alessandro Giunta, U.O.S.D. Dermatologia Azienda Ospedaliera Policlinico Tor Vergata Roma

Giovanni Pellacani, Direttore Responsabile della UOC di Dermatologia Policlinico Umberto I\*

### **L'impegno della politica**

Guido Quintino Liris, Membro della Commissione Bilancio del Senato

Ylenia Zambito, Membro della Commissione Affari Sociali del Senato\*

Gian Antonio Girelli, Membro della Commissione Affari Sociali della Camera

### **Conclusioni**

Americo Cicchetti, Direttore Generale della Direzione Generale della Programmazione del Ministero della Salute\*

\*In attesa di conferma

Con il supporto non condizionante di

