



COMUNICATO STAMPA

EMBARGO AL 13.05.22 ORE 11.30

Ustione: è malattia rara non riconosciuta, troppi i bisogni assistenziali privi di risposta Presentata oggi al Senato la prima pubblicazione sul tema

Si è parlato anche di maxi-emergenze: l'Italia non ha un piano di soccorso specifico ma SIUST, Ministero Salute, Protezione Civile e Sanità Militare possono lavorare insieme per realizzarlo

Roma, 13 maggio 2022 – In Italia ogni anno si registrano circa 4.000 ricoveri per ustioni, ma i **pazienti con gravi ustioni ed esiti cicatriziali invalidanti sono circa 2.500 ogni anno**. Sono per la maggior parte **adulti e anziani** (26% tra i 50 e i 70 anni, 24% sopra i 70 anni), nel 67% dei casi sono maschi e **nel 72% dei casi gli incidenti avvengono presso la propria abitazione: nel 34% dei casi la causa è la fiamma, nel 23% l'alcol**. Solo nel 10% dei casi si tratta di incidenti sul lavoro. **Ma che cos'è l'ustione?** È il peggior trauma che un individuo possa subire ma è anche **una vera e propria patologia, epidemiologicamente rara e in molti casi cronica e irreversibile**. Lo dimostrano la complessità di diagnosi e trattamento, il carico socio-assistenziale per i pazienti, gli esiti invalidanti, riassunti nella **pubblicazione “La Malattia da Ustione. Una patologia rara e cronica non riconosciuta nei LEA”** ([scaricabile gratuitamente qui](#)) realizzata da **Osservatorio Malattie Rare** in collaborazione con **SIUST-Società Italiana Ustioni** e con **le associazioni A.T.C.R.U.P. Odv e Assobus Onlus**, presentata questa mattina presso il Senato della Repubblica, in un evento realizzato grazie al contributo non condizionante di Mediwound.

“L'ustione è una patologia rara che lascia segni indelebili nel corpo e nella mente – ha spiegato **l'On. Lucia Annibali, Commissione II “Giustizia”, Camera dei Deputati**, che ha anche curato la prefazione della pubblicazione – **il processo di guarigione è lungo e complesso e necessita di elevatissima competenza e grande esperienza**. I Centri Ustioni Italiani svolgono un lavoro straordinario, con competenza e umanità impareggiabili. Anche quando si trovano a dover operare disponendo di risorse strutturali, umane ed economiche limitate. **È tempo di dedicare a questa malattia la giusta attenzione, che alle persone che hanno subito ustioni e alle loro famiglie sia garantita tutta l'assistenza necessaria, non solo dal punto di vista medico ma anche sul fronte riabilitativo e socio-assistenziale**”.

“I pazienti vengono trattati in maniera eccellente nei 17 Centri Ustioni italiani e hanno diritto a tutti i trattamenti ospedalieri gratuiti – ha affermato **il Prof. Antonio di Lonardo, Presidente della SIUST, direttore del Centro Ustioni di Pisa** – **ma dopo le dimissioni in molte Regioni sono abbandonati a se stessi. Perché non esiste un codice di esenzione nazionale né un percorso assistenziale garantito a livello nazionale**. Le ustioni sono più frequenti dove il livello socioeconomico è più basso: **le famiglie non riescono a sostenere i costi, i pazienti abbandonano le terapie** andando incontro a **esiti gravemente invalidanti e anche al rischio di tumore cutaneo**”.

“Mia figlia ha subito una gravissima ustione di terzo grado sul 30% del corpo. Due dita d'acqua bollente, un attimo di distrazione e la nostra vita è cambiata per sempre – ha raccontato **Maria Tridico, Presidente di Assobus Onlus** – terapia intensiva, trapianti di pelle e tanto dolore, fisico e psicologico. E la consapevolezza che **l'ustionato non è considerato un malato: le creme che usiamo sono considerate estetiche** (e quindi poste in fascia C, a totale carico del cittadino), **le terapie a cui ci sottoponiamo sono considerate alla stregua di una smagliatura da eliminare o una ruga da appianare**”.

“Dopo le dimissioni dall'ospedale sono necessari **presidi non inseriti nel nomenclatore tariffario** – ha dichiarato la **Presidente di A.T.C.R.U.P. Odv Laura Lensi** – e le famiglie sono costrette a pagare almeno 400/500 euro al mese per guaine elastocompressive, creme e unguenti, per fare fisioterapia e il più delle volte anche per il supporto psicologico. Questo dipende dal fatto che **a livello nazionale non esiste un codice di esenzione né un PDTA. Difficilmente si ottengono i benefici previsti dall'invalidità civile e dalla Legge 104**”.

Le istanze dei pazienti e di SIUST sono state discusse durante la tavola rotonda, alla presenza della **Senatrice Maria Rizzotti**, 12^a Commissione Permanente (Igiene e Sanità), **dell'Onorevole Fabiola Bologna**, Segretario della 12^a Commissione (Affari Sociali) e **della Dr.ssa Liliana La Sala, Ufficio 9 DG Prevenzione sanitaria**, Tutela salute della donna, dei soggetti vulnerabili e contrasto alle disuguaglianze del **Ministero della Salute**. Durante la seconda parte dell'incontro si è inoltre discusso della **necessità di migliorare la gestione delle situazioni di maxi-emergenza ad alto afflusso di ustionati**, che possono verificarsi tutte le volte in cui il numero degli ustionati ecceda le capacità dei soccorritori e dei Centri Ustioni in grado di farsene carico. Un incidente stradale con 10 ustionati può essere sufficiente per innescare una maxi-emergenza.

Dalla tavola rotonda, alla quale sono stati invitati anche i rappresentanti della Protezione Civile e della Sanità Militare, è emersa la necessità di un coinvolgimento maggiore dei Centri Ustioni nella pianificazione dei soccorsi e nella creazione di una rete di reparti con cui collaborare, oltre al fatto che la formazione del personale non possa prescindere da corsi teorico-pratici e simulazioni con l'aiuto di esperti.

Secondo quanto emanato dalle raccomandazioni europee nel 2020, **tutti gli Stati membri devono dotarsi di un piano di soccorso specifico per le maxi-emergenze con ustionati** attivabile a livello locale, regionale o nazionale, creare squadre di pronto intervento con esperti in materia, e dotarsi di scorte nazionali strategiche di farmaci specifici per aumentare la capacità di trattamento ospedaliera di un elevato numero di pazienti ustioni, come il farmaco per il debridement enzimatico.

Dall'incontro è emerso che il nostro Piano Nazionale per le maxi-emergenze non è specifico per le ustioni e, pertanto, potrebbe non rispondere adeguatamente a queste specifiche necessità. Perché il nostro Paese sia dunque in linea con quanto stabilito dalla Commissione europea, gli esperti a confronto hanno sottolineato la necessità di **lavorare insieme, attivando fin da subito le sinergie logistiche e formative necessarie. In particolare urge lavorare, oltre alla definizione di specifici piani di intervento, nella formazione dei soccorritori e nella realizzazione di una rete ospedaliera che supporti il centro ustioni in caso di necessità.**

L'evento e la pubblicazione presentata hanno ottenuto il patrocinio di **ADOI-Associazione Dermatologi Venereologi Ospedalieri Italiani e della Sanità Pubblica, Alleanza Malattie Rare, SIDCO-Società Italiana di Dermatologia chirurgica, oncologica, correttiva ed estetica, SIMEN-Società Italiana di Medicina Narrativa e SIP-Società Italiana di Pediatria.** Con il riconoscimento di **SIAARTI-Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva.**

Scarica qui la pubblicazione “[*La Malattia da Ustione. Una patologia rara e cronica non riconosciuta nei LEA*](#)”.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu