



COMUNICATO STAMPA

UNA PROPOSTA DI LEGGE PER L'ASMA GRAVE

L'ASMA GRAVE COLPISCE 300 MILA ITALIANI E ASSORBE IL 50% DELLE RISORSE ECONOMICHE DEDICATE ALL'ASMA

PAZIENTI E SOCIETÀ SCIENTIFICHE UNITI NEL CHIEDERE IL RICONOSCIMENTO DELL'ASMA GRAVE COME PATOLOGIA DISTINTA DALL'ASMA PER GARANTIRE BISOGNI DI SALUTE E TUTELE SOCIALI INSODDISFATTI

Roma, 12 maggio 2022. Si svolge oggi a Roma presso la Camera dei Deputati - Palazzo Theodoli, Bianchelli – l'incontro **“Asma grave e diritto alla salute: una legge a garanzia di diagnosi, cura e tutele sociali”** promosso dall'Associazione Nazionale di pazienti “APS-Respiriamo Insieme”. L'evento, che vede la partecipazione tra gli altri degli Onorevoli Pierpaolo Sileri (Sottosegretario di Stato alla Salute), Antonio Gaudio (Capo segreteria tecnica del Ministero della Salute), Vito De Filippo (Firmatario del disegno di legge), Fabiola Bologna (Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità), Nicola Provenza (XII Commissione Affari Sociali), degli esponenti delle principali società scientifiche che si occupano di Asma Grave¹ e delle associazioni pazienti² è l'occasione per discutere la proposta di Legge **“Disposizioni per il riconoscimento dell'asma grave come patologia cronica e invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa”** presentata alla Camera lo scorso 8 febbraio 2022.

“Questa proposta di legge mira ad assicurare omogeneità di trattamento ai cittadini affetti da Asma Grave su tutto il territorio nazionale, prevedendone il riconoscimento come malattia cronica e invalidante ed il relativo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie” sottolinea l'**On. De Filippo**. *“La definizione ufficiale di Asma Grave come patologia cronica e invalidante permetterà di migliorare la gestione delle cure e la qualità della vita delle persone affette da questa patologia”*.

L'Asma Grave è una malattia con specificità diverse dall'Asma che compromette la qualità della vita e che in Italia colpisce circa 300.000 persone tra adulti, adolescenti e bambini. L'Asma Grave è caratterizzata da persistenza e gravità di sintomi, quindi, da mancato controllo nonostante la terapia inalatoria massimale e correttamente eseguita, la terapia antiinfiammatoria con antileucotrieni ed il ricorso frequente ai corticosteroidi orali. Conoscere queste caratteristiche della malattia è fondamentale per seguire un corretto percorso di diagnosi e cura. L'Asma Grave ha un rilevante impatto su diverse dimensioni dell'esperienza personale: benessere fisico e psicologico, scuola, lavoro, vita familiare e sociale, attività fisica e sportiva. I rischi per chi soffre di questa patologia sono elevati in relazione alla malattia stessa e alle complicanze dirette o legate al trattamento.

“Avere un riferimento normativo aiuta l'appagamento dei bisogni di salute insoddisfatti dei pazienti affetti da Asma Grave che hanno bisogno di accessi e controlli più frequenti dallo specialista e maggiore integrazione multidisciplinare per le valutazioni specialistiche di altre patologie, le comorbidità, che spesso accompagnano l'Asma Grave” sottolinea la **Prof.ssa Gianna Camiciottoli**,

1 AAIITO, AICNA, AIPO, ARIR, IAR, SIP, IRS, SIAIP, SIMRI, SIAAIC, SIMA

2 AAI, ALA, AAL, AIB, ARI-AAA3, Associazione Asma Sardegna, O.I.S.C.S., Associazione Italiana Pazienti BPCO, Associazione Respiro libero, Cittadinanzattiva



Responsabile Unit Asma Grave AOU Careggi Firenze. *“Inoltre, aiuta la soddisfazione di tutele sociali, lavorative e scolastiche: si pensi, ad esempio, che durante la pandemia i pazienti affetti da asma grave, non rientravano tra le categorie tutelate per lo smart working, non erano nell’elenco degli ultra fragili con patologie respiratorie e priorità di accesso alla vaccinazione. Una legge per l’asma grave, inoltre, contribuisce a migliorare le conoscenze sull’asma e ad evitare fenomeni di esclusione lavorativa e sociale”.*

I costi dell’asma grave in Italia. Le stime indicano che fra i pazienti affetti da asma – circa 3 milioni in Italia – il 10% sviluppa una forma grave della malattia, e va incontro a necessità di cura che richiedono circa il **50% delle proprie risorse economiche, tra costi diretti come farmaci e visite e ospedalizzazioni, ma anche costi indiretti** e una perdita della qualità di vita, di ore di lavoro o di scuola e limitazioni nella vita sociale e di tutti i giorni.

Dalle campagne di sensibilizzazione al disegno di legge: il percorso di Respiriamo Insieme. Il disegno di legge è il risultato di un percorso avviato nel 2018 che ha visto la realizzazione di due campagne di sensibilizzazione nazionale promosse da Respiriamo Insieme in cordata con società scientifiche, associazioni pazienti ed in collaborazione con Cittadinanzattiva: la prima dal titolo *“Chiamala con il Suo nome”* (2018) centrata sulla necessità di dare dignità all’Asma Grave e la seconda *“Asma grave. Conoscere la differenza, fa la differenza”* (2020). Quest’ultima è stata accompagnata da una **petizione che ha ottenuto la firma di più di 15mila persone** finalizzata all’inserimento dell’Asma Grave nel Piano Nazionale Cronicità (PNC) tra le malattie respiratorie croniche sia dell’età evolutiva che dell’adulto, l’assegnazione di un codice di esenzione dedicato, che includa prestazioni gratuite che consentano di diagnosticare rapidamente la malattia, garantendo adeguate terapie e la definizione di precise linee guida per la presa in carico e la corretta gestione dei pazienti con Asma Grave al fine di assicurare a tutti le migliori terapie, su tutto il territorio nazionale.

“Questo evento rappresenta da un lato la meta che ci eravamo prefissati con l’avvio del percorso, ossia riuscire ad arrivare ad una proposta normativa che garantisse diritti di cura e assistenziali ai pazienti affetti da Asma Grave e dall’altro l’inizio di quello che speriamo essere un nuovo cammino per garantire il miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da questa patologia” afferma **Simona Barbaglia**, Presidente dell’Associazione Respiriamo Insieme. *“Così come l’Asma Grave necessita di un approccio multidisciplinare”* prosegue *“allo stesso modo è fondamentale che ci sia un’alleanza forte di tutti gli stakeholders che si occupano di questa patologia per riuscire a garantire ai pazienti fragili che ne soffrono il riconoscimento normativo, assistenziale, sociale e sanitario per poter gestire la complessità della patologia e vivere una decorosa qualità di vita”.*

L’Associazione Nazionale di pazienti “APS-Respiriamo Insieme” (www.respiriamoinsieme.org) opera senza fini di lucro, si prefigge di agire a tutela di pazienti, adulti e minori affetti da patologie del respiro, allergiche, immunologiche e rare per garantire loro il giusto percorso di cura riducendo il peso della malattia per i pazienti e i famigliari attraverso il sostegno, l’advocacy, l’educazione e la ricerca.

Per informazioni:

Andrea Comaschi Cell. 340/4542203 • comaschi@aristea.com