



**SINPIA**  
Società Italiana di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

# MONITORAGGIO MEDIA

Domenica 22 maggio 2022



SIFA srl - Via G. Mameli, 11 – 20129 MILANO  
+390243990431  
[help@sifasrl.com](mailto:help@sifasrl.com) - [www.sifasrl.com](http://www.sifasrl.com)

## Sommario

N.	Data	Pag	Testata	Articolo	Argomento	
1	22/05/2022	14	AVVENIRE	<a href="#">USTIONE, MALATTIA RARA E ANCORA MISCONOSCIUTA</a>	NEUROLOGIA INFANTILE	2



L'Italia non ha un piano di soccorso specifico ma SIUST, Ministero Salute, Protezione Civile e Sanità Militare possono lavorare insieme per realizzarlo

# Ustione, malattia rara e ancora misconosciuta

**L'**ustione è il peggior trauma che un individuo possa subire, una vera e propria patologia, epidemiologicamente rara e in molti casi cronica e irreversibile. A dimostrarlo sono: complessità di diagnosi e trattamento, carico socio-assistenziale per i pazienti, esiti invalidanti. In Italia, ogni anno si registrano circa 4 mila ricoveri per ustioni, ma i pazienti con gravi ustioni ed esiti cicatriziali invalidanti sono circa 2.500 ogni anno. Una reportistica dettagliata è contenuta nella pubblicazione 'La Malattia da Ustione. Una patologia rara e cronica non riconosciuta nei LEA', 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 e presen-

**CRISTINA SAJA**

tata al Senato della Repubblica, in un evento realizzato grazie al contributo non condizionato di Mediound. «L'ustione è una patologia rara che lascia segni indelebili - ha spiegato l'onorevole 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 ed esperienza. È tempo di dedicare a questa malattia la giusta attenzione». «I pazienti vengono trattati in maniera eccellente nei 17 Centri Ustioni italiani e hanno diritto a tutti i trattamenti ospedalieri gratuiti - ha affermato il professor Antonio di Leonardo, presidente della SIUST, direttore del Centro Ustioni di Pisa - ma dopo le di-

missioni in molte Regioni sono abbandonati. Non esiste un codice di esenzione né un percorso assistenziale garantito a livello nazionale». «Mia figlia ha subito una gravissima ustione di terzo grado sul 30 per cento 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 - e l'ustionato non è considerato un malato: le creme che usiamo sono considerate estetiche, a totale carico nostro». «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 per tutto, anche per il supporto psicologico. Difficilmente si ottengono i benefici

previsti da invalidità civile e Legge 104». Le istanze dei pazienti e di SIUST sono state discusse durante la tavola rotonda, alla presenza della senatrice Maria Rizzotti, 12<sup>a</sup> Commissione Permanente (Igiene e Sanità), dell'onorevole Fabiola Bologna, Segretario della 12<sup>a</sup> Commissione (Affari Sociali), e di Liliana La Sala, Ufficio 9 DG Prevenzione Sanitaria, Tutela Salute della Donna, dei Soggetti Vulnerabili e Contrasto alle Disuguaglianze del Ministero della Salute. È emersa, inoltre, la 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.