

Genova, 28.12.2023

Al Senato della Repubblica

Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale

Onorevoli Senatori,

è un privilegio poter partecipare all'audizione nell'ambito dell'esame del Disegno di Legge n. 483, in rappresentanza, quale segretario esecutivo, della Fondazione Italiana Macula ETS.

Mi faccio portavoce dei saluti della Presidenza di Fondazione, Prof. Felice Cardillo Piccolino, che per motivi contingenti non è qui con noi quest'oggi.

Desideriamo porgere i nostri più sinceri ringraziamenti agli Onorevoli Senatori per il lavoro fin qui svolto e per l'opportunità concessa e, in particolare, la Senatrice Cantù e il Senatore Satta con cui la Presidenza di Fondazione ha già avuto modo di confrontarsi.

Esprimiamo sincero apprezzamento per quanto sinora presente nel Disegno di Legge n. 483.

I temi affrontati coinvolgono milioni di persone in Italia e le misure proposte limitano in maniera sostanziale le difficoltà di accesso ad un adeguato percorso diagnostico e terapeutico per il paziente affetto da degenerazione maculare correlata all'età, maculopatia diabetica, maculopatia miopica e glaucoma.

Condividiamo a pieno la struttura del Disegno di Legge che contiene priorità fondamentali per l'Oftalmologia, dando ampio risalto al ruolo delle tecnologie innovative per una diagnosi precoce delle patologie cronico degenerative oculari, all'uniformità di accesso alle cure sul territorio

nazionale e ai farmaci innovativi. In merito a questi ultimi è fondamentale sottolineare l'importanza della scelta di farmaci a maggiore durata d'azione che si traduce in una riduzione del numero di accessi alle strutture sanitarie di pazienti e caregiver, soprattutto in considerazione delle frequenti comorbidità dei soggetti affetti da patologie oculari cronico-degenerative.

Di assoluto rilievo è la presa d'atto della necessità di creare specifici PDTA per ciascuna patologia oculare cronico-degenerativa, con l'opportuna possibilità di un periodico aggiornamento disposto sulla base delle più recenti evidenze scientifiche.

Auspichiamo inoltre la possibilità di un progressivo allargamento del numero condizioni patologiche annoverabili nell'ambito delle patologie oculari cronico-degenerative, facendo specifico riferimento a disordini quali la corioretinopatia sierosa centrale cronica che nel nostro Paese ha un'incidenza annuale di 10 ogni 100.000 abitanti con una prevalenza dell'1.7% fra i 30 e i 50 anni.

Proponiamo delle minime revisioni al testo attuale del Disegno di Legge come di seguito riportato:

Al comma *1e* dell'Articolo 1:

“...l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle patologie oculari cronico degenerative di cui all'articolo 4 della presente legge, di seguito denominata «rete nazionale per le patologie oculari cronico degenerative» e **l'inserimento delle patologie oculari cronico degenerative nell'ambito del Piano Nazionale delle Cronicità**”.

Al comma *1* dell'Articolo 2:

“I centri di riferimento individuati nei modi e forme di cui all'articolo 4 definiscono il piano

diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato, comprese le terapie avanzate e i farmaci innovativi, i monitoraggi e **la presa in carico** di cui la persona affetta da patologia oculare cronico degenerativa necessita.”

Al comma **1** dell'Articolo **3**:

Si sottolinea come il “Piano Nazionale per le Patologie Oculari Cronico Degenerative” venga approvato ogni tre anni e vada inserito nell'ambito del **Piano Nazionale della Cronicità**.

Al comma **1** dell'Articolo **6**:

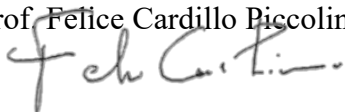
Il Centro nazionale per le Patologie Oculari Cronico Degenerative presso l'ISS potrebbe, tra le altre, includere una figura di riferimento espressa da ciascuna regione, una dalle società scientifiche ed una dalle associazioni di pazienti riconosciute.

Ribadiamo la nostra disponibilità nel sostenere il Disegno di Legge nel suo percorso e nel fornire eventuali pareri che dovessero rendersi necessari.

Ringraziando ancora per la preziosa opportunità e l'invito, auguriamo il miglior iter a questo Disegno di Legge.

Il Presidente

Prof. Felice Cardillo Piccolino



Il Segretario Esecutivo

Prof. Marco Lupidi

