

INTERROGAZIONE n. 523

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e
dell'articolo 99 del Regolamento interno.

OGGETTO: *Accesso uniforme e gratuito ai farmaci per la cheratocongiuntivite vernale (c.d. malattia di Vernal)*

Premesso che

- la cheratocongiuntivite vernale (c.d. malattia di Vernal) è una rara patologia infiammatoria oculare cronica, che colpisce prevalentemente bambini e adolescenti. È caratterizzata da sintomi gravi come prurito oculare intenso, fotofobia, lacrimazione dolorosa e rischio di danni permanenti alla cornea, con conseguenze invalidanti sul piano scolastico, sociale e psicologico;
- il termine Vernal, che in inglese significa “primaverile”, indica appunto la stagione in cui si riacutizzano i sintomi e non il periodo esclusivo in cui si manifestano, perché in realtà può essere presente anche durante tutto il resto dell'anno;
- l'utilizzo dei colliri antistaminici, di solito utili per le congiuntiviti allergiche, porta scarsi benefici nei bambini affetti dalla Vernal mentre il trattamento con colliri cortisonici dà invece ottimi risultati; tuttavia questi ultimi non possono essere utilizzati per lunghi periodi a causa degli effetti collaterali che possono determinare soprattutto in giovane età;
- il trattamento con colliri cortisonici dà invece ottimi risultati; tuttavia questi ultimi non possono essere utilizzati per lunghi periodi a causa degli effetti collaterali che possono determinare soprattutto in giovane età;
- all'Ospedale Meyer di Firenze sono state sperimentate cure che prevedono l'utilizzo di immunosoppressori topici come *ciclosporina* o *tacrolimus*, spesso in formulazioni galeniche personalizzate, per evitare gli effetti collaterali dei colliri a base steroidea;
- le linee guida cliniche internazionali raccomandano terapie prolungate a base di colliri corticosteroidi, antistaminici e immunosoppressori (come la ciclosporina), farmaci che, per efficacia e modalità di somministrazione, devono essere garantiti a carico del SSR e somministrati in regime di distribuzione diretta specialistica.

Rilevato che

- il Comune di Giaveno ha formalmente trasmesso, con nota prot. 0015721 del 16/06/2025, la segnalazione di un cittadino piemontese genitore di un minore affetto da cheratocongiuntivite vernale, impossibilitato a ottenere gratuitamente i predetti farmaci come è avvenuto sino al febbraio 2025;
- le famiglie di pazienti affette dalla malattia di Vernal, quindi, a decorrere dal febbraio 2025 sono costrette ad acquistare mensilmente a proprie spese il farmaco.

Considerato che

- il DPCM 12 gennaio 2017 sui nuovi LEA prevede l'erogazione gratuita e uniforme dei farmaci per patologie croniche rare, soprattutto se pediatriche;
- la Regione ha facoltà, con delibera di Giunta, di includere ulteriori patologie croniche nel novero di quelle per cui è prevista la distribuzione diretta, soprattutto in presenza di documentate segnalazioni e riscontro clinico;

Preso atto che

- la mancata inclusione della cheratocongiuntivite vernale tra le patologie per cui è prevista la distribuzione gratuita comporta una grave disparità di trattamento tra cittadini, nonché una possibile interruzione della terapia farmacologica necessaria alla prevenzione di complicanze severe.

Tutto quanto sopra premesso, rilevato e considerato,
il Consiglio regionale

INTERROGA

L'Assessore alla Sanità per sapere se intenda attivarsi affinché la cheratocongiuntivite vernale sia formalmente riconosciuta tra le patologie per le quali è prevista l'erogazione gratuita e la distribuzione diretta dei farmaci, come la ciclosporina e il tacrolimus, garantendo piena uniformità e tutela per tutti i minori piemontesi affetti da tale malattia rara.

Torino, 12.07.2025

Il Consigliere regionale
Andrea Cerutti