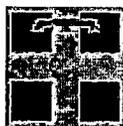


PRI



A00020310/A0300C-01 17/05/18 CR

2.18.2/1396/2018 x

**CONSIGLIO  
REGIONALE  
DEL PIEMONTE****MOZIONE 1392***ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e  
dell'articolo 102 del Regolamento interno*trattazione in Aula   
trattazione in Commissione **OGGETTO:** *riconoscimento nazionale nei LEA della malattia rara  
Cheratocongiuntivite Vernal (VKC)***Premesso che:**

l'articolo 3 della Costituzione in cui è previsto che *"Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale"*;

l'articolo 32 della Costituzione che cita: *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana"*;

l'articolo 9, comma 1 dello Statuto regionale afferma che: *"La Regione promuove e tutela il diritto alla salute delle persone e della comunità"*;

il DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato il 18 marzo 2017 sulla Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15, definisce i nuovi LEA.

**Visto che:**

la cheratocongiuntivite Vernal (VKC) è una malattia infiammatoria della parte anteriore dell'occhio (congiuntiva e cornea) e delle palpebre inferiori e superiori la cui causa è ancora sconosciuta. La manifestazione inizia in periodo prescolare sin dai 2 anni e, generalmente, si risolve nell'età dello sviluppo con sintomi simili a quelli delle altre forme allergiche oculari, ma molto amplificati: intenso prurito, lacrimazione, fotofobia, secrezione mucosa abbondante, bruciore, dolore;

è una malattia rara, rappresenta dallo 0,1% allo 0,5% dei pazienti, che oggi sembra essere in aumento e a livello epidemiologico è distribuita in tutto il mondo, con una maggiore prevalenza in ambienti caldi e temperati;

gli studi condotti in Italia rilevano una predisposizione ereditaria alle malattie allergiche nel 35-40% dei soggetti affetti da VKC ed i maschi sono colpiti più frequentemente rispetto alle ragazze, con un rapporto da 4:1 a 2:1 fino alla pubertà, sino a 1:111 a 20 anni;

all'esordio i disturbi possono essere di breve durata, da pochi giorni a qualche settimana, soprattutto nella stagione primaverile o estiva. Dopo una o due stagioni il quadro clinico tende a determinare i primi sintomi all'inizio della primavera o alla fine dell'inverno con progressivo peggioramento nel periodo estivo e successivo miglioramento in autunno. La difficoltà di adattamento alla luce, soprattutto all'esterno, ma anche al risveglio nei casi più gravi, è un sintomo importante che tende a peggiorare in presenza di vento e polvere. Quando la fotofobia è molto intensa, è ovviamente indispensabile ricorrere agli occhiali scuri sia all'aperto che al chiuso in quanto il sole, la neve, le luci alogene (neon), gli schermi luminosi (computer, televisione) sono potenziali fattori favorenti la VKC;

attualmente i sintomi sono curati tramite colliri a base di cortisone che hanno però effetti collaterali pesanti nel lungo periodo e/o colliri a base di ciclosporina A o tacrolimus che sono ben tollerati;

la flogosi congiuntivale cronica e la liberazione di sostanze infiammatorie e cheratolitiche determinano un'aumentata fragilità e sensibilità dei tessuti oculari di superficie, predisponendo ai seguenti esiti corneali:

- cheratite puntata superficiale, localizzata o diffusa, che nel tempo può trasformarsi in
- ulcera "a scudo" con possibili conseguenze gravi come l'astigmatismo elevato, cheratocono e perforazione corneale, (prodotta principalmente da un meccanismo tossico immuno-allergico);
- abrasioni corneali;
- panno superficiale neovascolare,

e quindi inducendo patologie ulteriori per i pazienti ed aggravando il SSN di costi da sostenere per le cure.

### **Individuato che:**

per la diagnosi i test di laboratorio non sono dirimenti e sono fondamentali l'anamnesi e le caratteristiche cliniche:

1. l'età all'esordio (3-8 anni nel 70-80% dei casi);
2. l'andamento tipicamente stagionale primaverile-estivo, anche fino all'autunno,
3. il perdurare e l'aggravarsi dei sintomi in estate, aspetto clinico-anamnestico assente nella congiuntivite stagionale allergica da pollini, che è invece caratterizzata da una risoluzione rapida della sintomatologia alla fine della primavera;
4. l'inefficacia dei comuni trattamenti antiallergici, specie degli antistaminici, per via oculare, ma soprattutto per via generale;
5. la dipendenza dai corticosteroidi, unici farmaci in grado di controllare la malattia efficacemente;

la certezza della diagnosi deriva dalla stretta collaborazione tra allergologo e oculista che consente, sommando i vari dati clinici, di portare alla diagnosi e quindi alla corretta terapia;

### **Considerato che:**

questa patologia è rara, non riconosciuta e difficilmente diagnosticabile;

che i centri nel nostro Paese ove è possibile la diagnosi e la cura della VKC sono presenti soltanto a:  
**Milano** - Ambulatorio di Allergologia Pediatrica UOSD Pediatria ad alta intensità di cura - Dipartimento di Fisiopatologia medico-chirurgica e dei trapianti -Università degli Studi di Milano e Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - dott. Daniele G. Ghigioni

**Firenze** - Centro di Allergologia dell'Ospedale Meyer

**Padova** - Clinica Oculistica dell'Università

**Roma** - Clinica Oculistica dell'Università Tor Vergata

**Bari** - Clinica Pediatrica dell'Università

e che pertanto le famiglie con bambini affetti da detta malattia sono costretti a spostarsi per avere la diagnosi e la cura per VKC.

***Il Consiglio regionale,  
impegna la Giunta***

a farsi portavoce:

- del riconoscimento della malattia cheratocongiuntivite Vernal (VKC) quale malattia rara a livello nazionale,
- dell'inserimento della stessa nelle malattie rare per le quali i LEA riconoscono un percorso di diagnosi e cura condiviso,
- della formazione dei pediatri ed informazione alle famiglie sul territorio regionale, anche attraverso gli ambulatori pediatrici e le scuole, delle peculiarità di questa patologia al fine della diagnosi e della corretta ed adeguata cura.

**FIRMATO IN ORIGINALE**

*(documento trattato in conformità al provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali n. 243 del 15 maggio 2014)*