



An den Präsidenten
des Südtiroler Landtages
Bozen

Al presidente
del Consiglio della Provincia autonoma di Bolzano
Bolzano

TAGESORDNUNG NR. 7

zum Landesgesetzentwurf Nr. 64/26

Wenn eine Krankheit unter die Haut geht

In Italien wird angenommen, dass zwischen 1-3 % der Bürger*innen unter der Krankheit Hidradenitis Suppurativa (auch bekannt als Akne inversa oder Morbus Verneuil) leiden. Dabei handelt es sich hier um eine chronische entzündliche Hautkrankheit, welche vor allem in den Hautfalten (Achseln, Leisten, unter Brüsten, Intim- und Perianalbereich) auftritt, somit besonders an Bereichen mit Körperbehaarung und Schweißdrüsen vorkommt. Unscheinbar beginnt der Krankheitsverlauf mit leichten Verstopfungen der Haardrüsen, kann dann jedoch zu starken Entzündungen und schmerzhaften Knoten führen. Im Ernstfall scheint die einzige Lösung ein operativer Eingriff zu sein. Dieser wird jedoch erst dann durchgeführt, wenn das finale Stadium der Krankheit vorliegt. Ihre Ursachen sind nicht vollständig geklärt, aber genetische Faktoren, das Immunsystem sowie Einflüsse wie Rauchen oder Übergewicht spielen eine wichtige Rolle.

Daher wurde am 6. Dezember 2025 ein Gesetzentwurf (Nr. 1704 – XIX. Leg) in den Senat eingebracht, welcher diese Krankheit nicht nur der italienischen Gesundheitspolitik auf die Tagesordnung setzt, sondern sich mit der Finanzierung von Aufklärungskampagnen und einer nationalen Beobachtungsstelle befasst.

Der Weg bis zu Diagnose der Hidradenitis Suppurativa (kurz HS) ist mit sehr hoher psychischer und körperlicher Belastung verbunden, dazu zählen jahrelange Arztbesuche, unklare Diagnosen, Doppelbehandlungen sowie Expert*innen Termine, welche zudem mit hohen finanziellen Kosten verknüpft sind. Hinzu kommt eine sozio-ökonomischen Belastung:

ORDINE DEL GIORNO N. 7

al disegno di legge provinciale n. 64/26

Quando la malattia entra sotto la pelle

In Italia si stima che tra l'1 e il 3% della popolazione soffre di idrosadenite suppurativa (nota anche come acne inversa o morbo di Verneuil). Si tratta di una patologia infiammatoria cronica della pelle che colpisce soprattutto le pieghe cutanee (ascelle, inguine, sotto il seno, zona intima e perianale), quindi in particolare le aree caratterizzate da peluria e ghiandole sudorifere. L'esordio della malattia è quasi impercettibile con lievi ostruzioni dei follicoli piliferi, che tuttavia possono condurre a forti infiammazioni e noduli dolorosi. Nei casi più gravi, l'unica soluzione sembra essere l'intervento chirurgico, che tuttavia viene eseguito solo nel momento in cui la malattia è allo stadio finale. Le cause di questa patologia non sono del tutto chiare, ma incidono significativamente i fattori genetici, il sistema immunitario e fattori esterni quali il fumo o il sovrappeso.

Il 6 dicembre 2025 è stato presentato al Senato un disegno di legge (n. 1704 – XIX legislatura) che non solo inserisce questa patologia nell'agenda della politica sanitaria italiana, ma prevede anche il finanziamento di campagne di sensibilizzazione e l'istituzione di un osservatorio nazionale.

Il percorso per giungere alla diagnosi dell'idrosadenite suppurativa implica un carico psicologico e fisico molto elevato con anni di visite mediche, diagnosi incerte, trattamenti ripetuti e appuntamenti con specialisti, il tutto associato a spese elevate. A ciò si aggiunge anche il carico dal punto di vista socio-economico: da recenti studi emerge infatti che

So geht aus aktuellen Studien hervor, dass 60% der Betroffenen mit Arbeitsausfällen kämpfen und 40% geben an ihren Berufsweg stark verändern oder aufgeben zu müssen, was wiederum soziale, ökonomische und psychische Belastungen zur Folge hat.

Insbesondere Frauen in der Altersgruppe zwischen 20 und 40 Jahren sind hier betroffen und die diagnostischen Komplikationen sowie die Heterogenität des Krankheitsbildes wird diesbezüglich erheblich unterschätzt. Die Diagnose der Erkrankung bleibt aus einer Vielzahl von Gründen weiterhin schwierig: Die Krankheit bleibt unterdiagnostiziert, es besteht eine unzureichende Erhebung epidemiologischer Daten, die Vielschichtigkeit des klinischen Krankheitsbildes ist noch zu gering bekannt sowie – nicht zuletzt – häufig wird das klinische Vorgehen als unkoordiniertes beschrieben, sodass eine integrierte und multidisziplinäre Sichtweise ausbleibt. Diese Lücken in der Versorgung verhindern ein angemessenes Management der zahlreichen Komplikationen und Begleiterkrankungen, die häufig mit HS einhergehen.

Durch die sogenannten Hurley Stadien I, II und III wird die Krankheit in klinischen Studien sowie bei der Behandlung der Erkrankung genutzt, um den schweren Grad festzustellen, wobei Stadium III den schwersten Grad der Krankheit bezeichnet. Obwohl in Südtirol seit 2022 bereits die Ticketbefreiung „BZ4“ für die sogenannten Stadien Hurley II und III gibt und auch auf nationaler Ebene die „LEA“ (Livelli Essenziali di Assistenza) HS im Hurley-Stadium III anerkennen, mangelt es an der Sichtbarkeit für HS. Darunter leiden besonders die Betroffenen. Die Krankheit beginnt maßgeblich unter der Haut und charakterisiert sich durch schmerzhafte oft tiefsitzende Entzündungen, nur manchmal zeigt sie sich durch rötliche Knoten und Narben. Die Schmerzen belasten Patient*innen so weit, dass sie beispielsweise auch keine enge Kleidung mehr tragen können. Besonders da die Krankheit weniger sichtbare Spuren zeigt, aber mit starken Schmerzen verbunden ist, leiden Betroffenen unter einhergehender Scham in Beziehungen und Partnerschaften sowie dem Rückzug aus dem öffentlichen Leben.

Der Gesetzentwurf (Nr. 1704 – XIX. Leg) schlägt vor, eine Beobachtungsstelle einzurichten, um auf staatlicher Ebene das Aufkommen und die Verbreitung der Krankheit zu beobachten. Die internationale Forschung rät jedoch dazu an, sogenannten Kompetenzzentren für ein Interdisziplinäres Management immunmediierter Erkrankungen einzurichten. Hier

il 60% delle persone colpite dalla malattia deve fare i conti con le assenze dal lavoro e il 40% dichiara di dover modificare radicalmente il proprio percorso professionale, se non di doverlo abbandonare, con conseguenti ripercussioni sociali, economiche e psicologiche.

A essere colpite sono in particolare le donne nella fascia d'età compresa tra i 20 e i 40 anni, e in questo contesto le complicazioni diagnostiche e l'eterogeneità del quadro clinico risultano notevolmente sottovalutate. La diagnosi della malattia rimane difficile per una serie di motivi: questa patologia continua a essere sottodiagnosticata, la raccolta di dati epidemiologici è insufficiente, la complessità del quadro clinico è ancora poco conosciuta e, ultimo ma non meno importante, l'approccio clinico viene spesso descritto come scarsamente coordinato, per cui manca una visione integrata e multidisciplinare. Le lacune nell'assistenza impediscono una gestione adeguata delle numerose complicanze e comorbidità che spesso si associano all'idrosadenite suppurativa.

I cosiddetti stadi di Hurley I, II e III della malattia vengono utilizzati negli studi clinici e nel trattamento della patologia per determinarne la gravità, laddove lo stadio III indica lo stadio più grave della malattia. Sebbene dal 2022 in Alto Adige sia stata introdotta l'esenzione ticket "BZ4" per i cosiddetti stadi di Hurley II e III e anche a livello nazionale i "LEA" (Livelli Essenziali di Assistenza) riconoscano l'HS allo stadio di Hurley III, questa patologia continua a risentire di una scarsa visibilità. A farne le spese sono soprattutto le persone che ne sono affette. La malattia insorge principalmente a livello sottocutaneo e si caratterizza per infiammazioni dolorose e spesso profonde; solo occasionalmente si manifesta con noduli arrossati e cicatrici. Il dolore è così forte che le/i pazienti non riescono ad esempio più a indossare indumenti stretti. Poiché la malattia presenta pochi segni visibili ma è associata a forti dolori, chi ne è affetto tende a provare vergogna nelle relazioni interpersonali e nei rapporti di coppia, oltre che a ritirarsi dalla vita pubblica.

Il disegno di legge (n. 1704 – XIX leg.) propone di istituire un osservatorio al fine di monitorare a livello nazionale l'insorgenza e la diffusione della malattia. Tuttavia, la ricerca internazionale raccomanda di istituire i cosiddetti centri di competenza per la gestione interdisciplinare delle patologie immunomediate. La categoria "patologie immunomediate" o

bezeichnet die Kategorie „Immunmedierte Erkrankungen“ oder auch „Immunvermittelte entzündliche Erkrankungen“, kurz IMID, sowohl Autoimmunerkrankungen, sowie rheumatische, dermatologische und neurologische Erkrankungen. Bekannte Beispiele sind hier die rheumatische Arthritis, Schuppenflechte oder Multiple Sklerose. Ein weiteres greifbares Beispiel für die Umsetzung von solchen interdisziplinären medizinischen Zentren sind beispielsweise die sogenannten „Tumorboards“, die auch in Südtirol existieren. Diese organisieren das Zusammentreffen von Onkolog*innen, Chirurg*innen, Radiolog*innen und Patholog*innen, die Befunde ihrer Patient*innen besprechen, um eine evidenzbasierte und leitliniengerechte Behandlungsstrategie zu entwickeln. Bei der Einrichtung von IMID Zentren geht es darum diese unterschiedlichen und oft chronischen Entzündungskrankheiten zu behandeln, mit dem Ziel hier einen interdisziplinären Ansatz zu wagen, Fehldiagnosen zu minimieren und eine psychologische Begleitung der Patient*innen zu gewährleisten. Da es sich bei HS um keine reine „Hautgeschichte“ handelt und die Diagnostik durchschnittlicher 7-10 Jahren erfordert, brauchen wir in Südtirol eine koordinierte Anlaufstelle, die Dermatologie, Chirurgie, Rheumatologie, Gastroenterologie sowie der Schmerztherapie und psychologische/psychiatrische Betreuung bündelt. Damit kann die jahrelange Odyssee von Arzt zu Ärztin ein Ende haben, die Diagnosen dieser komplexen Krankheit verkürzt und Patient*innen effektiv behandelt werden.

Außerdem müssen die Betroffenen in ihrem Leidensweg gesehen und von der öffentlichen Hand Unterstützung erhalten. Diesbezüglich muss eine Anerkennung der Erwerbsverminderung bereits im Hurley Stadium II in Betracht gezogen werden, denn bereits in diesem Stadium leiden die Patient*innen unter einer starken psychischen Belastung und sind von der Unberechenbarkeit der Schübe und den damit verbundenen Schmerzen verhindert ihrer Arbeit nachzugehen. Nicht nur die Absicherung, bei vielen wird damit die wirtschaftliche Existenz vernichtet.

Hinzukommt, dass nicht nur die betroffenen Bürger*innen, sondern auch Ärzt*innen und Angehörige auf mehr Aufklärung zu der häufigen und hochkomplexen HS bedürfen. Daher braucht es wie in dem staatlichen Gesetzentwurf (Nr. 1704 – XIX. Leg.) gefordert, nationale Informations- und Sensibilisierungsmaßnahmen sowie Bildungsinitiativen für die Bevölkerung, um das Wissen über akkreditierte und spezialisierte Einrichtungen für die Diagnose und

„patologie inflammatorie immunomediate“ (IMID) comprende malattie sia autoimmuni che reumatiche, dermatologiche e neurologiche. Esempi noti sono l'artrite reumatoide, la psoriasi o la sclerosi multipla. Un altro esempio tangibile dell'implementazione di tali centri medici interdisciplinari sono i cosiddetti "tumor board", che esistono anche in provincia di Bolzano. Questi gruppi interdisciplinari organizzano incontri fra oncologi/oncologhe, chirurghi/chirurghe, radiologi/radiologhe e patologhi/patologhe che discutono i referti dei/delle loro pazienti al fine di sviluppare una strategia di trattamento basata sull'evidenza e orientata alle linee guida. L'obiettivo dei centri IMID è quello di trattare queste malattie infiammatorie, diverse fra loro e spesso croniche, al fine di adottare un approccio interdisciplinare, ridurre al minimo le diagnosi errate e garantire un supporto psicologico ai/alle pazienti. Poiché l'idrosadenite suppurativa non è un problema puramente dermatologico e la diagnosi richiede in media da 7 a 10 anni, in provincia di Bolzano abbiamo bisogno di un punto di contatto coordinato che riunisca dermatologia, chirurgia, reumatologia, gastroenterologia, terapia del dolore e supporto psicologico/psichiatrico. Solo così sarà possibile porre fine ad anni di odissee da specialista a specialista, accelerare le diagnosi di questa complessa patologia e trattare efficacemente i/le pazienti.

Inoltre, le persone colpite devono essere riconosciute nella loro sofferenza e ricevere sostegno dalla mano pubblica. A questo proposito va preso in considerazione il riconoscimento dell'invalidità civile già a partire dallo stadio Hurley II, perché già in questa fase i/le pazienti soffrono di un forte stress psicologico e sono impossibilitati a lavorare a causa dell'imprevedibilità delle ricadute e del dolore che esse comportano. Queste persone vengono a trovarsi in una situazione di precarietà e, in molti casi, letteralmente senza mezzi di sussistenza.

Inoltre, non solo le cittadine e i cittadini interessati, ma anche medici e famigliari hanno bisogno di maggiori informazioni su questa patologia molto diffusa e altamente complessa. Pertanto, come richiesto dal disegno di legge (n. 1704 – XIX leg.), sono necessarie campagne di informazione e sensibilizzazione a livello nazionale, nonché iniziative educative rivolte alla popolazione, al fine di far conoscere le strutture accreditate e specializzate

Behandlung der HS zu verbessern und die Inanspruchnahme der von diesen Einrichtungen erbrachten Gesundheitsleistungen zu fördern, auch unter Einbeziehung der lokalen Verwaltungen, Apotheken und Hausärzt*innen im Hinblick auf den Bildungsbe- reich. Zusätzlich braucht es lokale Kampagnen, die sich mit den vor Ort der HS zuwendet: Das Land Süd- tirol sollte eine Informationskampagne initiieren, die über HS aufklärt, um Vorurteile zu bekämpfen und Ärzte, soziale Entscheidungsträger sowie Gesell- schaft als Ganzes informiert bzw. schult.

**Daher beauftragt der Südtiroler Landtag
die Landesregierung
in Zusammenhang mit dem LGE 64/26**

1. Ein interdisziplinäres Kompetenzzentrum für im- munmedierte Erkrankungen innerhalb des Sani- tätsbetriebs einzurichten.
2. Bei der Einstufung der Zivilinvalidität die Hidraden- itis Suppurativa und ihr heterogenes Krankheits- bild besser zu berücksichtigen.
3. Eine Informations- und Aufklärungskampagne zum Thema Hidradenitis Suppurativa bis Ende 2026 in Auftrag zu geben.
4. Die dafür benötigten finanziellen Mittel im Landes- haushalt vorzusehen.

gez. Landtagsabgeordnete
Brigitte Foppa
Madeleine Rohrer
Zeno Oberkofler

nella diagnosi e nel trattamento dell'idrosadenite suppurativa e di promuovere il ricorso alle presta- zioni sanitarie fornite da tali strutture, anche con il coinvolgimento delle amministrazioni locali, delle farmacie e dei medici di famiglia per quanto ri- guarda l'ambito educativo. Inoltre, sono necessarie campagne a livello locale dedicate a questa pato- logia. La Provincia autonoma di Bolzano dovrebbe avviare una campagna di informazione sull'idrosa- denite suppurativa al fine di combattere i pregiudizi nonché di informare e formare il personale medico, i/le responsabili delle politiche sociali e la società nel suo complesso.

**Pertanto il Consiglio della Provincia
autonoma di Bolzano incarica
la Giunta provinciale, con riferimento
al disegno di legge provinciale n. 64/26,**

1. di istituire all'interno dell'Azienda sanitaria un centro di competenza interdisciplinare per le malattie immunomediate;
2. di tenere maggiormente in considerazione l'idro- sadenite suppurativa e il suo quadro clinico ete- rogeneo ai fini della valutazione dell'invalidità ci- vile;
3. di commissionare una campagna di informa- zione e sensibilizzazione sull'idrosadenite sup- purativa entro la fine del 2026;
4. di prevedere nel bilancio provinciale le necessa- rie risorse finanziarie.

f.to consiglieri provinciali
Brigitte Foppa
Madeleine Rohrer
Zeno Oberkofler