



A.D.O.I.  
Associazione Dermatologi  
Ospedalieri Italiani



SIDeMaST  
Società Italiana di Dermatologia Medica  
Chirurgica, Estetica e di  
Malattie Sessualmente Trasmesse



S.I.D.C.O.  
Società Italiana di  
Dermatologia Chirurgica e  
Oncologica



S.I.Der.P.  
Società Italiana di  
Dermatologia Pediatrica

*Chiar.mo Onorevole Francesco Storace*  
*Ministro della Salute*  
*Via Lungotevere Ripa, 1*  
*00153 Roma*

Roma, 22.06.2005

Gent.mo Sig. Ministro,

ci permettiamo di richiamare la Sua attenzione sulla opportunità di inserire i “Nevi Melanocitici Congeniti Giganti” nell’elenco delle malattie rare. Si tratta infatti di importanti lesioni cutanee di natura disembrionogenetica, ad eziologia sconosciuta e decorso cronico. La loro incidenza stimata varia fra 1/200.000 e 1/20.000, a seconda della estensione superficiale.

I “Nevi Melanocitici Congeniti Giganti” sono lesioni con rischio di insorgenza di melanoma maligno (variabile fra il 5 e il 10 %) fin dall’età pediatrica. I bambini affetti sono inoltre pesantemente gravati da un rilevante handicap estetico, con intuibili ripercussioni sulla qualità della vita.

Attualmente non esiste un trattamento elettivo, capace di prevenire in modo efficiente la possibile comparsa del melanoma maligno e di offrire al tempo stesso benefici estetici completi e definitivi.

Le possibilità di intervento comprendono diverse opzioni, tra le quali il curettage neonatale, l’asportazione e riparazione mediante espansione della cute adiacente, le exeresi parziali in tempi successivi. Ognuna di queste modalità richiede sedute chirurgiche ripetute e medicazioni frequenti (anche quotidiane) di ampie superfici cutanee, con impegno di notevoli quantitativi di topici antisettici e di materiale sterile.

Le famiglie quasi costantemente lamentano che, al carico emozionale che puntualmente accompagna queste lesioni altamente invalidanti, si aggiunge il non indifferente onere economico dovuto alla necessità di frequenti medicazioni in caso di trattamento.

L’esatta consapevolezza dell’oneroso impegno delle famiglie dei nostri piccoli pazienti, ci induce a richiedere un Suo fattivo interessamento affinché questa patologia, di rara frequenza ma di elevato impatto sociale, trovi opportuno inserimento fra le malattie rare.

Nell’attesa di un cortese riscontro e nella speranza di una benevola considerazione, voglia gradire i più cordiali saluti nostri personali e di tutti i nostri associati.

Dott. Fabio Arcangeli  
Presidente ADOI

Prof. Alberto Giannetti  
Presidente SIDeMaST

Dott. Willy Pagani  
Presidente SIDCO

Dott. Mauro Paradisi  
Presidente SIDeRP