



Senato della Repubblica
XVIII Legislatura

Fascicolo Iter
DDL S. 2645

Istituzione della Giornata nazionale dedicata alla porpora trombotica trombocitopenica

18/12/2022 - 07:33

Indice

1. DDL S. 2645 - XVIII Leg.	1
1.1. Dati generali	2
1.2. Testi	3
1.2.1. Testo DDL 2645	4

1. DDL S. 2645 - XVIII Leg.

1.1. Dati generali

[collegamento al documento su www.senato.it](http://www.senato.it)

Disegni di legge
Atto Senato n. 2645
XVIII Legislatura

Istituzione della Giornata nazionale dedicata alla porpora trombotica trombocitopenica

Iter

14 giugno 2022: da assegnare

Successione delle letture parlamentari
S.2645

da assegnare

Iniziativa Parlamentare

[Paola Binetti](#) ([FIBP-UDC](#))

Cofirmatari

[Maria Rizzotti](#) ([FIBP-UDC](#)), [Antonio De Poli](#) ([FIBP-UDC](#)), [Antonio Saccone](#) ([FIBP-UDC](#)),
[Emilio Floris](#) ([FIBP-UDC](#)), [Roberta Toffanin](#) ([FIBP-UDC](#)), [Stefania Gabriella Anastasia Craxi](#)
([FIBP-UDC](#)), [Laura Stabile](#) ([FIBP-UDC](#)), [Alfredo Messina](#) ([FIBP-UDC](#)), [Maria Virginia Tiraboschi](#)
([FIBP-UDC](#)), [Marco Perosino](#) ([FIBP-UDC](#)), [Gelsomina Vono](#) ([FIBP-UDC](#)),
[Raffaele Mautone](#) ([M5S](#)), [Giancarlo Serafini](#) ([FIBP-UDC](#)), [Fulvia Michela Caligiuri](#) ([FIBP-UDC](#)),
[Domenico De Siano](#) ([FIBP-UDC](#)), [Luigi Cesaro](#) ([FIBP-UDC](#)), [Urania Giulia Rosina Papatheu](#)
([FIBP-UDC](#)), [Fiammetta Modena](#) ([FIBP-UDC](#))

Natura

ordinaria

Presentazione

Presentato in data **14 giugno 2022**; annunciato nella seduta n. 439 del 14 giugno 2022.

Classificazione TESEO

COMMEMORAZIONI E CELEBRAZIONI , MALATTIE , SANGUE E PLASMA UMANO

1.2. Testi

1.2.1. Testo DDL 2645

[collegamento al documento su www.senato.it](http://www.senato.it)

Senato della Repubblica XVIII LEGISLATURA

N. 2645

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **BINETTI**, **RIZZOTTI**, **DE POLI**, **SACCONI**, **FLORIS**, **TOFFANIN**, **CRAZI**, **STABILE**, **Alfredo MESSINA**, **TIRABOSCHI**, **PEROSINO**, **VONO**, **MAUTONE**, **SERAFINI**, **CALIGIURI**, **DE SIANO**, **CESARO**, **PAPATHEU** e **MODENA**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 14 GIUGNO 2022

Istituzione della Giornata nazionale dedicata alla porpora trombotica trombocitopenica

Onorevoli Senatori. - Nel luglio 1924, Eli Moschcowitz ha descritto, per la prima volta, i sintomi di una patologia, fino ad allora sconosciuta, osservati in una ragazzina di 16 anni. Si tratta della porpora trombotica trombocitopenica, una malattia autoimmune della coagulazione del sangue divenuta poi nota negli anni anche come sindrome di Moschcowitz.

La porpora trombotica trombocitopenica può essere di due tipi: la forma ereditaria, che colpisce circa il 5 per cento dei pazienti, e la forma acquisita, la più comune, che riguarda il restante 95 per cento. La forma acquisita (aTTP), che non è presente fin dalla nascita e si manifesta più avanti nel corso della vita, è comunemente una malattia ultra-rara con un'incidenza di 1-6 casi su un milione all'anno.

Ogni paziente con aTTP è diverso e può manifestare una vasta gamma di sintomi. Inizialmente, molti pazienti possono accusare disturbi generali come febbre o malessere. I sintomi causati dalla formazione di microtrombi comprendono mal di testa, confusione, disturbi della vista, dolore toracico, affaticamento, ittero (ingiallimento della cute e delle sclere degli occhi), urine scure e disturbi della funzione renale. Possono presentarsi, inoltre, sanguinamenti dalle gengive o dal naso, lividi viola sulla pelle (porpora), macchie rosse o viola chiamate petecchie e, nei casi gravi, convulsioni o coma. Nel corso della vita, gli episodi di porpora trombotica trombocitopenica possono essere singoli oppure ripetuti: circa il 20 per cento dei pazienti sperimenta un nuovo episodio entro un anno dal primo, ma un nuovo attacco può verificarsi anche dopo anni dall'evento precedente. In Italia, nel 2014, sono stati riportati 227 episodi di malattia. Questa patologia come tutte le patologie rare, si caratterizza per l'alta complessità e per l'esiguo numero di persone che ne sono affette. Per queste ragioni, un'attività di informazione e di sensibilizzazione sulla patologia assumono una rilevanza fondamentale, non solo per le persone che ne sono affette, ma anche nei confronti del più ampio pubblico per consentire loro di prendere conoscenza dell'esistenza di gravi e rare patologie, altamente invalidanti, che spesso pongono le persone che ne sono affette in pericolo di vita.

La Giornata nazionale dedicata alla porpora trombotica trombocitopenica può, dunque, rappresentare un momento di formazione e informazione sulle malattie rare e in particolare sulla porpora trombotica trombocitopenica, al fine di consentire all'Associazione nazionale porpora trombotica trombocitopenica APS (ANPTT) e alle altre associazioni di pazienti interessate di poter intensificare la propria attività di sensibilizzazione e promozione della cultura nella Giornata ad essi dedicata.

Il presente disegno di legge si compone di 2 articoli. L'articolo 1 chiarisce l'obiettivo del disegno di legge di contribuire alla sensibilizzazione e alla conoscenza sul tema e l'articolo 2 precisa che la Giornata non comporta un costo aggiuntivo per la finanza pubblica.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Istituzione della Giornata nazionale dedicata alla porpora trombotica trombocitopenica)

1. La Repubblica riconosce il 5 luglio quale Giornata nazionale dedicata alla porpora trombotica trombocitopenica, di seguito denominata « Giornata nazionale », al fine contribuire alla sensibilizzazione e alla conoscenza della condizione delle persone affette da questa patologia rara.
2. La Giornata nazionale non determina gli effetti civili di cui alla legge 27 maggio 1949, n. 260.

Art. 2.

(Celebrazione della Giornata nazionale nelle istituzioni scolastiche)

1. In occasione della Giornata nazionale, nel pieno rispetto dell'autonomia amministrativa, organizzativa, didattica, di ricerca e di progettazione educativa, e al fine di promuovere l'informazione, la sensibilizzazione e una maggiore consapevolezza sulla malattia di cui all'articolo 1, presso le istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado sono organizzati seminari e incontri, ovvero percorsi formativi, iniziative di aggiornamento, convegni ed esercitazioni dedicati all'informazione sulla medesima malattia.
2. Il Ministero dell'istruzione, di concerto con il Ministero della salute, promuove le attività della Giornata nazionale in collaborazione con le regioni, gli enti locali e gli uffici scolastici regionali.
3. Le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione della presente legge con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

