

CAMERA DEI DEPUTATI ^{N. 274}

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato MASSIDDA

Norme in materia di cura e tutela dei malati di thalassemia

Presentata il 30 maggio 2001

ONOREVOLI COLLEGGHI! — La thalassemia e altre emoglobinopatie sono patologie endemiche la cui origine si perde nella notte dei tempi e le cui cause non sono state scoperte e, comunque, non sono state collegate con sicurezza a fenomeni patologici particolari.

La scienza pensa che, con molta probabilità, tali patologie siano collegate alla malaria e l'ipotesi è suffragata dal fatto che il fenomeno si presenta più marcato nelle zone fluviali, lagunari e marittime, aree a forte concentrazione malarica.

La thalassemia, chiamata anche « anemia mediterranea » perché più diffusa nei Paesi che si affacciano sul Mediterraneo, in Italia ha la sua maggiore concentrazione nelle regioni insulari, meridionali e lungo il Po ed il delta padano e, a causa della forte emigrazione, dalle predette zone si è diffusa lungo tutta la penisola.

Tra le forme eclatanti delle patologie citate particolare rilievo ha la beta-thalassemia, che è un'emoglobinopatia consistente in un'alterazione della sintesi delle

due catene polipeptidiche che costituiscono la molecola tetramerică dell'emoglobina per l'assenza o la forte riduzione della sintesi della catena beta. Nei soggetti thalassemici si manifesta in una quasi totale assenza di produzione di globuli rossi da parte degli organi emopoietici. Se il soggetto thalassemico non viene adeguatamente curato, va incontro ad una morte prematura nei primissimi anni di vita e, cioè, nel momento in cui si arresta la produzione di emoglobina fetale e dovrebbe cominciare la produzione di emoglobina cosiddetta « adulta ».

La thalassemia è caratterizzata, in sintesi, da mancanza assoluta o quasi assoluta di produzione di globuli rossi, così volgarizzando la terminologia medica.

Nei soggetti colpiti da altre emoglobinopatie gli organi emopoietici producono emoglobina adulta falciforme che, a causa di *stress* o di concause patogene di qualsiasi natura, precipita, cosicché i globuli si aggregano tra di loro, provocando delle trombosi nei vasi capillari più piccoli, con

dolori atroci in varie parti del corpo (muscoli, scheletro, eccetera), con danno, talvolta, delle parti colpite.

I soggetti colpiti dalle due forme patologiche esaminate sono stati stimati, in Italia, in qualche decina di migliaia ed attualmente vengono curati con emotrasfusioni, infusioni e con il farmaco Desferal in infusione a goccia lentissima, che va ad eliminare l'accumulo di ferro in vari organi vitali; ferro che, se non eliminato, provocherebbe in breve tempo dapprima gravi malformazioni scheletriche e successivamente il decesso. Esistono anche patologie combinate ed intermedie.

Esiste una popolazione, portatrice delle due gravi forme patologiche, che è stata stimata in circa il 14 per cento della popolazione ed è questo un fenomeno socialmente rilevante in considerazione del quale si rende necessario approntare una legislazione che prenda atto della situazione e preveda i mezzi necessari, anche economici, per favorire, attraverso la ricerca scientifica, la soluzione del grave fenomeno patologico socialmente rilevante.

Le patologie, per la scarsa conoscenza scientifica, sono rimaste « sommerse » e sconosciute, poco osservate e niente affatto curate e le stesse famiglie in cui c'erano soggetti talassemici trascuravano il grave fenomeno o ne avevano vergogna.

Dal momento in cui uno scienziato (Cooley) circa settanta anni fa scoprì la causa delle malformazioni ossee di alcuni soggetti talassemici da lui osservati, la scienza e la medicina, in particolare in Italia (Bianchi, Silvestroni, Vullo, eccetera), si sono interessate alla patologia, tentando vie scientifiche per la cura e la prevenzione fino ad arrivare ai giorni nostri.

Le famiglie dei talassemici hanno preso coscienza della possibilità di guarigione, per cui hanno « svelato » il problema, lo hanno posto all'attenzione pubblica e lo hanno evidenziato, facendolo emergere e vedere, così come effettivamente è, un problema sociale grave, che affligge la nostra popolazione.

Anche il mondo medico scientifico, presa coscienza che la patologia si può efficacemente contrastare, si è fortemente interessato alla soluzione del problema non solo dell'universo talassemico esistente, attraverso strutture e cure appropriate, ma si è posto alacremente a disposizione, puntando gli occhi verso la soluzione definitiva e finale della patologia (prevenzione e ricerca).

Poiché in materia specifica non esiste né regolamentazione né vi sono sostegni economici specifici, se non qualche intervento regionale (Sicilia, Sardegna, eccetera) occorre che il legislatore nazionale prenda coscienza della rilevanza sociale della patologia (14 per cento della popolazione è portatrice sana) e crei strutture, fornisca mezzi e solleciti la ricerca scientifica da parte del disponibile mondo medico-scientifico.

Ecco, onorevoli colleghi, la ragione umanitaria, sociale, civile e morale che sta a fondamento della presente proposta di legge, la quale va a riparare i danni di millenni di trascuratezza del grave problema talassemico, che investe una notevole fascia della popolazione nazionale e va a fornire i mezzi necessari per una ricerca mirata alla prevenzione, alla cura ed alla ricerca per la soluzione definitiva del grave problema.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Compiti dello Stato e delle regioni).

1. Lo Stato, attraverso le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, predispone, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre iniziative volte a combattere e prevenire la talassemia e le altre emoglobinopatie in tutte le loro forme, da considerare malattie ad alto rischio e di elevato interesse sociale.

2. Gli interventi dello Stato di cui al comma 1, sono volti:

a) alla prevenzione primaria ed alla diagnosi precoce della talassemia e delle altre emoglobinopatie;

b) alla cura e alla riabilitazione dei malati;

c) alla agevolazione dell'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei malati;

d) a favorire l'educazione e l'informazione sanitarie del malato, dei suoi familiari e della intera popolazione, a rischio e non a rischio;

e) a provvedere all'aggiornamento ed alla preparazione professionali del personale socio-sanitario addetto alla prevenzione ed alla cura delle patologie di cui al presente articolo;

f) a promuovere programmi di ricerca finalizzati al miglioramento degli *standard* di prevenzione e di cura.

ART. 2.

(Prevenzione).

1. Ai fini della prevenzione delle malattie di cui all'articolo 1, le regioni indicano alle aziende sanitarie locali compe-

tenti, sentito l'Istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei al fine di:

a) individuare le fasce di popolazione portatrici asintomatiche con rischio di trasmettere la malattia;

b) adottare le strategie di diagnosi precoce di tutti i nati;

c) attuare una campagna informativa ad ampia diffusione nelle scuole, nei luoghi di lavoro ed in ogni altra sede ove si ritenga opportuno.

ART. 3.

(Centro regionale di talassemia).

1. Le regioni istituiscono, a livello ospedaliero od universitario, un centro regionale di talassemia. Tale centro specializzato svolge funzioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei malati, nonché di orientamento e coordinamento delle attività sanitarie, sociali, formative ed informative.

2. Le regioni assicurano al centro di cui al comma 1 il personale, le strutture e le attrezzature adeguati alla consistenza numerica dei pazienti assistiti e della popolazione residente.

3. Il centro di cui al presente articolo può avvalersi del supporto assistenziale dei servizi ospedalieri o territoriali da esso individuati nell'ambito della regione.

ART. 4.

(Tessera personale).

1. Ai cittadini affetti da talassemia o da altre emoglobinopatie, è rilasciata, dal centro di cui all'articolo 3, una tessera personale che attesta l'esistenza della malattia.

2. Il modello della tessera di cui al comma 1 deve corrispondere alle indicazioni stabilite con decreto del Ministro della sanità, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

3. La tessera personale, predisposta per una lettura anche automatizzata, riporta dettagliatamente le patologie e le complicanze correlate alla malattia di base.

4. La certificazione contenuta nella tessera personale attestante la sussistenza della patologia ha validità nei confronti di ogni altro ente, organo o commissione operanti nel territorio dello Stato.

5. Nelle more dell'emanazione del decreto di cui al comma 2, la tessera personale è sostituita da una certificazione rilasciata da un centro di *day-hospital* già esistente od istituito ai sensi dell'articolo 5.

ART. 5.

(Istituzione di centri di day-hospital).

1. La regione, in conformità al Piano sanitario nazionale e in accordo con le aziende sanitarie locali territorialmente competenti, promuove la istituzione di centri di *day-hospital* per la diagnosi e la cura della talassemia e delle altre emoglobinopatie in regime ambulatoriale ed, in particolare, per garantire la possibilità ai pazienti di effettuare le terapie trasfusionali periodiche in regime di assoluta sicurezza e senza necessità di ricovero.

ART. 6.

(Cura e riabilitazione).

1. Le regioni forniscono gratuitamente il materiale medico, tecnico e farmaceutico per la cura e la riabilitazione delle malattie di cui all'articolo 1, direttamente attraverso le aziende sanitarie locali, sulla base della certificazione contenuta nella tessera personale di cui all'articolo 4.

2. Ai fini di cui al comma 1, è stabilita l'esenzione globale dal pagamento dei *ticket* e la fornitura gratuita di farmaci salva-vita e di quelli necessari alla cura

delle patologie connesse, indipendentemente dal reddito del paziente; i farmaci concessi sono quelli indicati nella tessera personale di cui all'articolo 4.

ART. 7.

(Programmi di ricerca).

1. Lo Stato finanzia progetti di ricerca per la cura della talassemia e delle altre emoglobinopatie, su proposta dei centri regionali di cui all'articolo 3, e dietro presentazione di progetti dettagliati presentati da *équipe* mediche od universitarie, nei limiti di bilancio di cui all'articolo 12, comma 3.

ART. 8.

(Avviamento al lavoro).

1. Lo Stato promuove l'inserimento dei cittadini affetti da talassemia o da altre emoglobinopatie nel mondo del lavoro, in conformità e quanto disposto dalla legge 12 marzo 1999, n. 68.

2. La talassemia e le altre emoglobinopatie non costituiscono motivo ostativo alla concessione dell'attestato di idoneità fisica per lo svolgimento di attività lavorative.

3. I soggetti talassemici o affetti da altre emoglobinopatie che siano stati dichiarati invalidi totali, anche con diritto all'indennità di accompagnamento, ai sensi della legge 21 novembre 1988, n. 508, e successive modificazioni, possono essere ritenuti idonei allo svolgimento di attività lavorative compatibili con il loro stato.

4. La sussistenza di residue capacità lavorative nei soggetti di cui al comma 3 è attestata dai centri di cui all'articolo 3 ed annotata, su richiesta degli interessati, nella tessera personale di cui all'articolo 4.

5. Ai sensi della certificazione di cui al comma 4 i cittadini talassemici o affetti da altre emoglobinopatie devono essere inseriti negli elenchi di cui all'articolo 8 della legge 12 marzo 1999, n. 68.

ART. 9.

(Attività sportive).

1. La talassemia e le altre emoglobi-
nopathie non sono cause ostative alla con-
cessione dell'idoneità fisica per lo svolgi-
mento di attività sportive.

ART. 10.

*(Esonero dal servizio militare
e dai servizi sostitutivi).*

1. I cittadini affetti da talassemia o da
altre emoglobinopatie sono esonerati dal
servizio militare se hanno un livello di
emoglobina inferiore a 13 grammi per
decilitro.

ART. 11.

*(Applicazione ai soggetti talassemici o af-
fetti da altre emoglobinopatie della legge 5
febbraio 1992, n. 104).*

1. Ai cittadini affetti da talassemia o
da altre emoglobinopatie si applica la legge
5 febbraio 1992, n. 104, e successive mo-
dificazioni. Essi possono fruire dei diritti e
delle agevolazioni previsti dalla citata legge
n. 104 del 1992 sulla base delle certifica-
zioni contenute nella tessera personale di
cui all'articolo 4 della presente legge.

ART. 12.

(Organizzazioni di volontariato).

1. Lo Stato riconosce le associazioni di
persone affette da talassemia o da altre
emoglobinopatie e dei loro familiari, come
organizzazioni di volontariato, ai sensi
della legge 11 agosto 1991, n. 266, e suc-
cessive modificazioni.

2. Lo Stato, attraverso le regioni, e
dietro presentazione di progetti-intervento
dettagliati, concede finanziamenti alle or-
ganizzazioni di volontariato rappresenta-

tive dei soggetti talassemici o affetti da altre emoglobinopatie ai sensi del comma 1.

3. Le modalità di erogazione dei contributi di cui al comma 2 sono stabilite con apposito regolamento del Ministro della sanità, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

