

CAMERA DEI DEPUTATI N. 560

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato MOLINARI

Disposizioni per la prevenzione e la cura del morbo di Parkinson,
del morbo di Alzheimer e della sclerosi multipla

Presentata il 6 giugno 2001

ONOREVOLI COLLEGHI! — Il morbo di Parkinson, l'Alzheimer e la sclerosi multipla sono malattie rilevanti che, per numero di pazienti, di famiglie e di strutture sanitarie coinvolte, colpiscono il nostro Paese in forma elevata ed a cui lo Stato deve fornire una risposta adeguata, attraverso la sinergie di interventi e di supporti, finalizzati alla ricerca ed assistenza dei pazienti.

La malattia di Parkinson, descritta per la prima volta da James Parkinson nel 1817, è un'affezione cronica del sistema nervoso centrale determinata dalla degenerazione di alcune aree encefaliche ed in particolare della sostanza nera (*pars compacta*) con perdita dei suoi neuroni produttori di dopamina. La malattia si manifesta con tre segni cardinali: la riduzione

ed il rallentamento della motilità volontaria (*bradi-acinesia*), l'ipertonìa muscolare (rigidità) ed il tremore. A questi si associa, più tardivamente, la compromissione dei meccanismi posturali utilizzati per il controllo della stazione eretta e della deambulazione. Con tali caratteristiche la malattia compromette in modo progressivo ed invalidante le capacità motorie dei pazienti, condizionando non solo la loro attività lavorativa, ma anche lo svolgimento dei comuni atti della vita quotidiana e, quindi, il loro inserimento socio-familiare.

Il Parkinson è una condizione morbosa ad elevata diffusione: dagli studi epidemiologici internazionali e nazionali risulta che la prevalenza in Italia è compresa tra 65 e 243 casi ogni 100 mila abitanti e

crece esponenzialmente con l'età. Si calcola che ogni anno compaia un nuovo caso ogni 4000 abitanti (uno ogni 1000 al di sopra dei cinquanta anni di età ma purtroppo con casi che colpiscono anche persone giovani).

Il morbo di Alzheimer è stato descritto per la prima volta nel 1907 dal neurologo tedesco Alois Alzheimer. È una malattia degenerativa progressiva, che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale), provocando alterazioni della memoria, del pensiero e del comportamento, con conseguente perdita delle capacità di svolgere le attività di vita quotidiana, e, quindi, perdita di autosufficienza del malato. La malattia ha un decorso graduale. I sintomi comprendono difficoltà cognitive (perdita della memoria) e riduzione delle capacità mentali, di tale gravità da ostacolare il normale svolgimento del lavoro e delle attività quotidiane. Le cause della malattia sono attualmente oggetto di ricerca e non sono state identificate in modo preciso, al punto che la ricerca ne afferma la multifattorialità e la concausalità. Si pensa che un certo ruolo sia attribuibile ad una predisposizione genetica, alla presenza di depositi cerebrali anomali di proteine (una proteina, detta « amiloide », accumulandosi in modo anormale nel cervello, ne impedirebbe il corretto funzionamento) e a fattori ambientali (*virus* e prodotti tossici).

Nel mondo circa 10 milioni di persone sono affette da morbo di Alzheimer. Dopo le patologie cardio vascolari ed il cancro, il morbo di Alzheimer rappresenta una delle principali cause di decesso, anche se per cause indirette. Il morbo di Alzheimer colpisce circa il 10 per cento degli individui oltre i 65 anni di età. Tuttavia, pur essendo diffuso soprattutto tra la popolazione anziana, è stato riscontrato anche in pazienti appartenenti alla fascia di età tra i quaranta ed i cinquant'anni. Secondo alcuni ricercatori, il costo annuo a livello mondiale, relativo all'assistenza ed al sostegno dei malati di « demenza » è pari a 358 miliardi di dollari. Il fatto che questa malattia colpisca in particolare le persone anziane, rende ancora più drammatico il

problema, se si pensa al *trend* demografico; inoltre alcuni studi hanno evidenziato la maggiore prevalenza di questa malattia in base all'età, rispetto ad altre malattie tipiche dell'età senile. Il problema in questo senso non è legato solamente alla perdita di autosufficienza del malato, ma anche alle ripercussioni che esso ha sui familiari.

Attualmente non esistono terapie farmacologiche efficaci: l'unica possibilità di intervento è l'assistenza. Secondo dati inglesi, il 75-80 per cento dei malati vive in famiglia: poiché l'assistenza di un malato di morbo di Alzheimer richiede un impegno fisico, economico, affettivo e psicologico estremamente elevato, è necessario che la famiglia sia aiutata attraverso un sistema di supporto medico e socio-assistenziale efficace.

Diverse associazioni in Italia raccolgono familiari, medici ed operatori socio-economici, che si occupano in forma volontaria dell'assistenza a questo tipo di malati. È dunque auspicabile una sempre più stretta collaborazione con le istituzioni e con i centri regionali di riferimento.

Per quanto riguarda invece la sclerosi multipla, o sclerosi a placche, essa è una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale). È chiamata sclerosi, perché comporta un indurimento (cicatizzazione) dei tessuti nelle zone danneggiate del cervello e del midollo spinale (dette anche placche).

La sclerosi multipla colpisce individui in età giovanile-adulta, tra i 15 ed i 50 anni, più frequentemente tra i 20 e i 30 anni: la prevalenza è maggiore nelle donne con un rapporto di 3 a 2 rispetto agli uomini. Essa provoca un livello di invalidità alto e crescente nel corso degli anni in cui si evolve, generando condizioni di grave sofferenza, disagio e difficoltà di integrazione sociale. I sintomi più comuni sono: calo del *visus*, compromissione del movimento, disturbi della sensibilità. I fattori causali della sclerosi multipla non sono ancora noti, ma sulla base dei risultati di molte ricerche è probabile una genesi multifattoriale, ossia l'intervento contemporaneo di più fattori, che concor-

rono a determinare la malattia: cause virali, ambientali, genetiche ed immunitarie. In Italia i malati di sclerosi multipla sono circa 50 mila.

Gli ammalati di morbo di Parkinson, di Alzheimer e di sclerosi multipla hanno problemi complessi, per la cui soluzione, seppure parziale, è necessaria l'attività coordinata di specialisti medici e paramedici, oltre che di operatori socio-assistenziali. Essendo essi varie centinaia di migliaia, costituiscono un vero e proprio problema sanitario, economico e sociale.

La presente proposta di legge intende razionalizzare gli interventi, le strutture esistenti, i centri di diagnosi e di assistenza per garantire a questi cittadini il migliore inserimento sociale, le migliori

condizioni di vita e, soprattutto, favorendo la ricerca, che rappresenta una concreta speranza per il loro futuro. Oggi nel campo diagnostico e farmacologico, nuove terapie si stanno dimostrando efficaci nel rallentare e bloccare la progressione della malattia. L'obiettivo della proposta di legge è quello di dare una effettiva ed efficace assistenza ai malati ed alle loro famiglie nel contempo potenziando le strutture di ricerca e informando la collettività.

Si auspica che il Parlamento voglia prendere in considerazione al più presto questa proposta al fine di dare una risposta concreta alle centinaia di migliaia di persone che convivono quotidianamente con la patologia e il disagio.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

*(Compiti dello Stato
e delle regioni).*

1. Fermo restando quanto disposto dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni, 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 dirette a combattere e prevenire, il morbo di Parkinson, il morbo di Alzheimer e la sclerosi multipla.

2. L'intervento dello Stato, attraverso le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, ai sensi del comma 1, è volto:

a) alla rilevazione dell'incidenza e della prevalenza delle patologie di cui al comma 1 nell'ambito di ciascun territorio regionale, nonché al controllo programmato delle medesime attraverso esami clinici e strumentali adeguati e la costituzione di appositi registri per la rilevazione annuale delle variazioni dei dati epidemiologici e dei dati socio-sanitari, con particolare riferimento alle modifiche del grado di disabilità o in validità;

b) alla cura ed alla riabilitazione dei malati delle patologie di cui al comma 1, provvedendo anche alla fornitura a domicilio della apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo delle patologie di cui al comma 1;

c) all'agevolazione dell'inserimento sociale dei malati;

d) a favorire l'educazione e l'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari, nonché dell'intera popolazione;

e) a provvedere alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale socio-sanitario addetto;

f) a promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e gli *standard* di prevenzione, di diagnosi, di cura e di ricerca farmacologica e genetica finalizzati alla guarigione delle patologie di cui al comma 1.

ART. 2.

(Prevenzione).

1. Ai fini della prevenzione e della diagnosi precoce delle patologie di cui all'articolo 1 le regioni indicano alle aziende sanitarie locali (ASL), tenuto conto dei criteri e delle metodologie stabiliti con atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 5 della legge n. 23 dicembre 1978, n. 833, sentito l'Istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei diretti a:

a) individuare, mediante *screening* obbligatori, le fasce di popolazione portatrici asintomatiche con rischio di trasmettere le malattie indicate;

b) attuare una campagna informativa a largo raggio nelle scuole, nei posti di lavoro, in tutti i luoghi di prevenzione pubblici e privati ed in ogni altra sede idonea;

c) individuare le strutture ospedaliere deputate all'assistenza.

ART. 3.

(Centri di riferimento).

1. Nell'ambito della programmazione sanitaria prevista dall'articolo 1, le regioni, tenuto conto della qualificazione professionale, medica e scientifica degli operatori, provvedono all'istituzione di uno o più centri regionali altamente specializzati di riferimento, con funzioni di orientamento e di coordinamento delle attività di diagnosi, cura, riabilitazione dei malati,

nonché di coordinamento delle attività sanitarie, sociali, formative ed informative. Le regioni con popolazione inferiore ad un milione e cinquecentomila abitanti, per ragioni di efficienza, di qualificazione e di economia di risorse, possono costituire un consorzio con regioni limitrofe per l'istituzione delle strutture specializzate di riferimento con articolazioni territoriali.

2. Le regioni assicurano alle strutture di cui al comma 1 sedi idonee, personale ed attrezzature, adeguati alla consistenza numerica dei pazienti assistiti e della popolazione residente, sulla base delle valutazioni epidemiologiche effettuate.

3. I centri di riferimento svolgono le seguenti funzioni:

a) provvedono alla rilevazione dei dati sulle patologie, sulla disabilità e invalidità, anche attraverso convenzioni con soggetti operanti presso strutture sanitarie pubbliche;

b) promuovono protocolli clinici, riabilitativi e terapeutici al fine di garantire un costante aggiornamento degli operatori;

c) coordinano le funzioni e le attività dei servizi di supporto per l'assistenza ai malati sulla base di piani e protocolli unitari;

d) predispongono specifici interventi a favore degli ammalati gravi, proponendo alle regioni progetti di ospedalizzazione domiciliare o di assistenza presso comunità alloggio.

4. I centri di riferimento possono avvalersi del supporto assistenziale di servizi ospedalieri o universitari, da essi individuati nell'ambito della regione o delle regioni consorziate.

ART. 4.

(Tessera personale).

1. Ai cittadini affetti dalle patologie indicate all'articolo 1 è rilasciata dal centro di riferimento 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 operante nel territorio dello Stato.

5. In via transitoria la tessera è sostituita da una certificazione rilasciata da un centro di *day-hospital*, già esistente o istituito ai sensi dell'articolo 5.

ART. 5.

(Istituzione di centri di day-hospital).

1. La regione, in accordo con il Piano sanitario nazionale e con le ASL, individua una o più aziende ospedaliere, a seconda del numero dei pazienti assistiti e comunque non inferiore a trenta, presso le quali istituisce centri di *day hospital* per la diagnosi e cura delle malattie di cui all'articolo 1 in regime ambulatoriale.

ART. 6.

(Assistenza ospedaliera, domiciliare e farmaceutica).

1. Le strutture di cui all'articolo 3 provvedono alla cura ed alla riabilitazione dei malati sia in regime ospedaliero, sia in regime ambulatoriale, sia in *day hospital*, sia a domicilio.

2. Le cure a domicilio sono assicurate, in regime di ospedalizzazione domiciliare e continuativa, su richiesta del paziente, di un familiare o del suo tutore, con la collaborazione del medico di libera scelta e con il sostegno di personale medico, infermieristico e riabilitativo, nonché di personale operante nel campo dell'assi-

stenza sociale adeguatamente preparato. A tal fine le regioni forniscono gratuitamente il materiale medico, tecnico, farmaceutico direttamente o attraverso le ASL, sulla base della certificazione contenuta nella tessera personale di cui all'articolo 4.

3. I farmaci, i presidi sanitari, ivi compresi i farmaci ritenuti indispensabili e insostituibili, a prescindere dalla loro classificazione nel prontuario farmaceutico, e per quanto attiene la sclerosi multipla anche i farmaci che non contemplano l'indicazione della malattia nella scheda tecnica e per i quali i centri di riferimento abbiano rilasciato l'autorizzazione al relativo utilizzo, sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale e la ricetta contenente la loro prescrizione non ha scadenza.

ART. 7.

(Progetti di ricerca).

1. Lo Stato e le regioni finanziano progetti di ricerca finalizzati alla cura, alla prevenzione e alla guarigione delle patologie di cui all'articolo 1, su proposta dei centri di riferimento e dietro presentazione di progetti dettagliati presentati da *équipe* mediche o universitarie.

2. La ricerca medico-scientifica di base e farmacologica è regolamentata dalle leggi statali vigenti e dalle disposizioni in materia dell'Unione europea.

ART. 8.

(Interpretazione autentica dell'articolo 1 della legge 11 febbraio 1980, n. 18).

1. Fermo restando quanto previsto dalla legge 26 luglio 1984, n. 392, l'articolo 1 della legge 11 febbraio 1980, n. 18, deve essere interpretato nel senso che l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita non è correlata alle attitudini, ma alla concreta impossibilità di svolgere le primarie funzioni vitali senza l'assistenza prevalente, anche non continua, di terzi.

ART. 9.

*(Applicazione della legge
5 febbraio 1992, n. 104).*

1. Ai cittadini affetti dalle patologie di cui all'articolo 1 si applica la legge 5 febbraio 1992, n. 104. Essi possono fruire dei diritti e delle agevolazioni previsti nella citata legge, sulla base delle certificazioni contenute nella tessera personale di cui all'articolo 4.

ART. 10.

(Organizzazioni di volontariato).

1. Per il raggiungimento delle finalità di cui alla presente legge i centri di riferimento e le ASL si avvalgono della collaborazione e del sostegno delle organizzazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni.

2. Le regioni possono altresì autorizzare i centri di riferimento e le ASL ad avvalersi della collaborazione con associazioni tra malati e loro familiari, purché queste siano senza fine di lucro.

3. Lo Stato, attraverso le regioni, e dietro presentazione di progetti-intervento dettagliati, concede finanziamenti alle associazioni di volontariato di cui al comma 2.

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

ART. 11.

(Entrata in vigore).

1. La presente legge entra in vigore un mese dopo la sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

Lire 500 = € 0,26



14PDL0008660