

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 1028

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**MASSIDDA, MURATORI, BIONDI, CAMMARATA, COLLAVINI,  
DI TEODORO, DI VIRGILIO, FRATTA PASINI, LAVAGNINI,  
LORUSSO, FILIPPO MANCUSO, MARINELLO, MICHELINI,  
SCALTRITTI, RICCIOTTI, SANTULLI, SANZA, SAPONARA,  
STRADELLA, TARDITI, PARODI, RICCIUTI, NICOTRA, CAMI-  
NITI, MAURO**

Disciplina degli interventi per la prevenzione  
e la cura delle malattie croniche e invalidanti

*Presentata il 21 giugno 2001*

ONOREVOLI COLLEGHI! — Per l'elevato numero di pazienti, famiglie e strutture sanitarie coinvolte nel grave fenomeno delle malattie croniche e invalidanti, sorge l'esigenza di introdurre, nel nostro ordinamento, una disciplina specifica per particolari patologie che, per la loro rarità e per la gravità delle conseguenze invalidanti, esigono una particolare attenzione da parte del legislatore nazionale.

Nella presente proposta di legge sono indicate, all'articolo 1, comma 2, le malattie in questione: morbo di Parkinson, morbo di Alzheimer, sclerosi multipla, talassemia, ed altre, specificamente indicate, nonché quelle previste da un apposito regolamento del Ministro della sanità. Il testo in esame non attiene ai singoli

aspetti sanitari ma persegue l'obiettivo della promozione dell'integrazione sociale, scolastica, lavorativa e sportiva dei soggetti affetti da tali patologie, nell'ottica del decentramento regionale. L'articolo 3 prevede, infatti, l'emanazione a livello nazionale di un atto di indirizzo e coordinamento volto a definire criteri e modalità per la creazione di appositi centri regionali e interregionali di riferimento per le malattie oggetto della presente proposta di legge. È inutile sottolineare l'importanza di tale atto di indirizzo volto a definire le linee essenziali alle quali le regioni, nell'ambito della loro potestà legislativa in ambito sanitario, dovranno uniformarsi nell'affrontare un problema in continua crescita.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

*(Ambito di applicazione e finalità).*

1. La presente legge disciplina gli interventi per la promozione della prevenzione, della cura e della riabilitazione delle malattie croniche e invalidanti.

2. Ai fini della presente legge per malattie croniche e invalidanti si intendono il morbo di Parkinson, il morbo di Alzheimer, la sclerosi multipla, la thalassemia, la drepanocitosi, le emoglobinopatie genetiche e le malattie metaboliche ereditarie, nonché quelle previste dal regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

3. Con le medesime procedure previste dall'articolo 5, comma 6, del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, il Ministro della sanità, anche con riferimento alle indicazioni contenute nel Piano sanitario nazionale, provvede ad aggiornare il regolamento di cui al comma 2 del presente articolo, inserendovi eventuali ulteriori malattie croniche e invalidanti.

4. La presente legge promuove altresì le misure per l'integrazione sociale e per agevolare l'inserimento scolastico, sportivo e lavorativo dei soggetti affetti dalle malattie di cui al comma 1.

## ART. 2.

*(Prevenzione).*

1. Le regioni definiscono le modalità attraverso le quali le aziende sanitarie locali promuovono gli interventi di prevenzione delle malattie di cui all'articolo 1 prevedendo:

*a)* campagne informative nelle scuole, nei consultori familiari, nei distretti sani-

tari di base, nei luoghi di lavoro e attraverso i mezzi di comunicazione di massa;

b) programmi di diagnosi precoce;

c) programmi di *screening* della popolazione, tenuto conto dell'incidenza percentuale della singola malattia;

d) consulenza ed assistenza per le coppie a rischio di trasmettere per via ereditaria le malattie di cui all'articolo 1;

e) programmi di aggiornamento professionale degli operatori sanitari.

2. Le regioni definiscono la quota del fondo sanitario regionale relativo alle attività di prevenzione per il finanziamento delle attività di cui al comma 1, tenuto conto delle indicazioni fornite dai centri di riferimento di cui all'articolo 3.

### ART. 3.

*(Centri di riferimento).*

1. Con atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 8 della legge 15 marzo 1997, n. 59, tenuto conto delle previsioni del Piano sanitario nazionale riguardanti le malattie croniche e invalidanti, sono definiti i criteri e le modalità per l'istituzione di centri regionali o interregionali di riferimento delle malattie di cui all'articolo 1 della presente legge, sulla base dei seguenti principi:

a) svolgimento di attività di informazione sugli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie di cui all'articolo 1;

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

c) partecipazione alle attività di ricerca corrente e finalizzata previste dal programma nazionale di ricerca biomedica di cui all'articolo 7;

d) svolgimento delle attività assistenziali e socio-sanitarie correlate a quelle di ricerca di cui alla lettera c);

e) trasmissione di dati e di informazioni ai fini della rilevazione epidemiologica di cui al comma 2.

2. La disposizione di cui all'articolo 3, comma 2, del decreto-legge 17 febbraio 1998, n. 23, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 aprile 1998, n. 94, si applica nel senso che anche i medici operanti presso i centri di riferimento di cui al presente articolo sono autorizzati ad impiegare i medicinali per un'indicazione o una via di somministrazione diversa da quella autorizzata, alle condizioni disciplinate dal citato articolo 3. I medicinali prescritti ai sensi del presente comma sono erogati a carico del Servizio sanitario nazionale.

3. Le regioni riconoscono quali centri di riferimento ai sensi del presente articolo quelli operanti alla data di entrata in vigore della presente legge.

4. L'atto di indirizzo e coordinamento di cui al comma 1 stabilisce altresì le modalità per assicurare la rilevazione epidemiologica delle malattie di cui all'articolo 1, da parte dell'Istituto superiore di sanità che si avvale a tale fine degli osservatori epidemiologici regionali.

#### ART. 4.

##### *(Assistenza domiciliare).*

1. Le regioni disciplinano, secondo le previsioni del Piano sanitario nazionale e dei rispettivi piani sanitari regionali, l'organizzazione dei servizi di assistenza domiciliare integrata a favore delle persone affette dalle malattie di cui all'articolo 1.

2. Nell'ambito dei programmi di assistenza domiciliare è consentita la prescrizione di un numero di confezioni dei farmaci, dei presidi riabilitativi e dei prodotti dietetici necessari per il trattamento delle malattie di cui all'articolo 1 per un periodo massimo di tre mesi.

## ART. 5.

*(Esenzioni).*

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della sanità provvede, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, a modificare e ad integrare le disposizioni del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, prevedendo quali prestazioni esenti:

*a*) le prestazioni finalizzate all'accertamento delle condizioni di malattia, nonché quelle necessarie alla valutazione periodica delle condizioni di salute;

*b*) le prestazioni riguardanti la fornitura delle protesi e degli ausili necessari per il trattamento complessivo di ciascuna malattia;

*c*) la fornitura dei farmaci, dei supplementi nutrizionali, dei prodotti dietetici e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo di ciascuna malattia, individuati dai protocolli clinici di cui all'articolo 3, comma 1, lettera *b*), della presente legge.

## ART. 6.

*(Disposizioni concernenti  
la tessera sanitaria).*

1. I dati relativi alle malattie di cui all'articolo 1 sono inseriti, con il consenso dell'interessato, nella tessera sanitaria personale. Nella tessera sanitaria personale sono altresì inseriti i dati del centro di riferimento di cui all'articolo 3 presso il quale è seguito il paziente.

2. I dati inseriti nella tessera sanitaria certificano, in via continuativa, il diritto alle esenzioni di cui all'articolo 5.

## ART. 7.

*(Promozione della ricerca).*

1. Il programma nazionale di ricerca sanitaria di cui all'articolo 12-*bis* del de-

creto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, favorisce la ricerca e la sperimentazione degli interventi per il miglioramento delle prestazioni relative alla diagnosi, alla cura e alla riabilitazione delle malattie di cui all'articolo 1 della presente legge.

ART. 8.

*(Interpretazione autentica).*

1. Alle persone affette dalle malattie di cui all'articolo 1 della presente legge, si applicano le disposizioni della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni.

ART. 9.

*(Promozione della qualità della vita).*

1. La talassemia, la drepanocitosi e le altre forme di emoglobinopatie genetiche non sono cause ostative alla concessione dell'attestato di idoneità fisica ai fini dello svolgimento delle attività lavorative e delle attività sportive non agonistiche.

ART. 10.

*(Organizzazioni di volontariato).*

1. Per il raggiungimento delle finalità della presente legge i centri di riferimento di cui all'articolo 3 e le aziende sanitarie locali possono avvalersi della collaborazione delle organizzazioni di volontariato secondo le modalità stabilite dalla legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni, nonché di quella delle associazioni di malati e loro familiari, a condizione che le stesse siano senza scopo di lucro.

ART. 11.

*(Copertura finanziaria).*

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione dalla presente legge, valutati in lire 10

miliardi annue a decorrere dall'anno 2001, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini dal bilancio triennale 2001-2003, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2001, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della sanità.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Lire 500 = € 0,26



\*14PDL0010060\*