

CAMERA DEI DEPUTATI N. 4841

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

ZANELLA, ADDUCE, ANGIONI, ARNOLDI, BENVENUTO, GIOVANNI BIANCHI, BOATO, BOGI, BULGARELLI, BURSTONE, CAMO, CARBONELLA, CARLI, CASTAGNETTI, CENTO, CEREMIGNA, CIMA, CIRIELLI, GIULIO CONTI, MAURA COSSUTTA, CUSUMANO, DEIANA, DI SERIO D'ANTONA, DUCA, FOLENA, GAMBA, GIACCO, GRILLINI, GROTTA, LION, SANTINO ADAMO LODDO, LUCCHESI, MACCANICO, MEDURI, MESSA, MOLINARI, NESI, OLIVIERI, PECORARO SCANIO, LUIGI PEPE, PERLINI, PERROTTA, PISTONE, POTENZA, QUARTIANI, RAMPONI, RANIELI, RIVOLTA, ROSATO, ROTUNDO, RUGGERI, RUSSO SPENA, SANDI, SPINI, TARANTINO, TIDEI, TOLOTTI, TRUPIA, VALPIANA, GIACOMO VENTURA, WIDMANN

Norme per il riconoscimento della sindrome post polio
come malattia cronica e invalidante

Presentata il 24 marzo 2004

ONOREVOLI COLLEGHI! — Desideriamo sottoporre alla vostra attenzione una questione di sanità pubblica che riguarda le persone che a suo tempo furono colpite dalla poliomielite, e che si ritrovano oggi in una situazione di forte disagio dovuto alla scoperta di una sindrome che aggrava notevolmente la loro già invalidante patologia.

Questa sindrome, ben conosciuta negli altri Paesi, è stata denominata con diversi termini: « effetti tardivi della polio », « sequela post polio », « atrofia progressiva muscolare della post polio », « disfunzione dei muscoli post polio » o « sindrome da post polio »; più comunemente viene oggi definita dai clinici e dai ricercatori come « sindrome post polio ».

Oggi in Italia la poliomielite non rappresenta più un problema sanitario, in quanto è stata praticamente eradicata; ciò non toglie che un numero molto elevato di persone ne hanno subito e ne patiscono tuttora gli esiti (100 mila in Italia, circa 20 milioni nel mondo).

Contestualmente all'eradicazione della poliomielite si è assistito, nel nostro Paese, a un progressivo disinteresse se non addirittura indifferenza nei confronti delle persone colpite a suo tempo dalla polio. Questa indifferenza si è manifestata nella dismissione dei vari centri di recupero e di riabilitazione (tranne rarissime realtà), nella totale mancanza di informazione da parte dei medici, nel disinteresse da parte delle istituzioni ad affrontare i problemi legati a questa patologia.

Il *virus* della polio, è risaputo, può provocare danni neuromuscolari responsabili delle conseguenze ben visibili nei poliomielitici. Oggi le persone che furono colpite dalla polio, in una percentuale elevata (dal 40 al 60 per cento) vanno incontro alla sindrome post polio che ne accentua l'invalidità e che va a sommarsi ai disagi provocati dalla vecchia invalidante patologia.

La sindrome post polio infatti si manifesta con tutta una serie di problemi che vanno da un grave affaticamento che è il sintomo principale, ai dolori ai muscoli e alle giunture, a funzionalità muscolari ridotte, crampi, fascicolazioni, intolleranza al freddo, nuove atrofie muscolari, anche in parti che sembravano non colpite dalla polio e nei casi più gravi a disfagia e a problemi di respirazione.

La diagnosi della sindrome post polio si effettua per esclusione di altre patologie neurologiche, con esami approfonditi quali una dettagliata anamnesi della poliomielite iniziale, l'elettromiografia, il monitoraggio del sonno, eccetera, e richiede quindi un approccio *d'équipe* in cui sono coinvolti il neurologo, il fisiatra, l'ortopedico, il chirurgo ortopedico, l'ergoterapeuta, il pneumologo, il dietologo, il fisioterapista, lo psicologo, eccetera. Questa serie di esami è necessaria per una valutazione clinica che consenta di adot-

tare i presidi terapeutici più opportuni per fare fronte alla progressione di questa sindrome che, se non adeguatamente curata, porta in breve alla perdita dell'autosufficienza.

Una volta accertata la diagnosi e stabilita una prognosi, si può procedere ad attuare delle cure mirate a mitigare i sintomi e a trovare nuove strategie a fronte dei susseguenti impedimenti. Per fare questo è necessario istituire ambulatori e reparti in grossi centri ospedalieri lungo la penisola con *équipe* mediche tra loro collegate in grado di affrontare la pluralità dei sintomi, limitare la degenerazione e consentire un recupero, per quanto sia possibile, della funzionalità motoria che ripristini un certo grado di autonomia personale. A tutt'oggi non esiste una cura specifica, mirata e diretta che consenta in modo inequivocabile di arrestare questa sindrome.

Si tenga presente che i clinici ritengono che i suoi effetti sono equiparabili a gravi malattie degenerative come la distrofia muscolare o la sclerosi multipla; quindi la sindrome post polio è una patologia che provoca pesanti e gravi ripercussioni sul benessere della persona. Nei centri di ricerca di altri Paesi, si stanno conducendo interessanti esperimenti con le cellule staminali che sembrerebbero, per ora, l'unica soluzione contro questa progressiva degenerazione nervosa. Anche nel nostro Paese sarebbe auspicabile che i pochissimi centri di ricerca sulle cellule staminali esistenti si possano occupare in modo specifico di questa patologia invalidante attraverso lo studio di queste e quant'altro.

Si vuole ancora sottolineare che in tutti i Paesi occidentali la sindrome post polio è stata ampiamente riconosciuta e un numero considerevole di medici, clinici e ricercatori si occupa di trovarne le cause e le possibili cure. In ambito europeo è stata costituita la *European Polio Union* - EPU che si propone di coordinare le varie associazioni in modo da trovare una linea comune per quanto riguarda le strategie terapeutiche da adottare nei vari Paesi dell'Unione europea.

Uno dei pochissimi Paesi europei in cui questa sindrome non risulta ancora ufficialmente riconosciuta è proprio l'Italia.

In conclusione si può affermare che la sindrome post polio è una emergenza sanitaria del tutto sottovalutata e sottostimata che interessa un notevole numero di persone.

Per tali ragioni, la presente proposta di legge prevede che lo Stato riconosca l'esistenza della sindrome post polio come facente parte delle sequele ultime e ingravescenti della poliomielite stessa, nonché come malattia neurologica cronica e invalidante, inserendola quindi tra le patologie

che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie.

L'articolo 2 prevede l'individuazione sul territorio nazionale, da un lato delle strutture sanitarie pubbliche idonee alla diagnosi e alla riabilitazione di questa grave patologia, dall'altro di centri di ricerca per lo studio di detta sindrome.

Si prevede infine l'istituzione di idonei corsi di formazione, da inserire nel programma nazionale per la formazione continua (prevista dal decreto legislativo n. 502 del 1992), per la diagnosi e i relativi protocolli terapeutici della sindrome post polio.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La sindrome post polio, in quanto patologia complessa da pregressa poliomielite, è riconosciuta quale malattia cronica e invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. In attuazione di quanto previsto dal comma 1 del presente articolo, il Ministro della salute provvede, con proprio regolamento da adottare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, ad inserire la sindrome post polio tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, e successive modificazioni.

ART. 2.

1. Le regioni individuano, con apposito provvedimento da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le strutture sanitarie pubbliche tenute a predisporre ambulatori e reparti idonei alla diagnosi e alla riabilitazione della sindrome post polio, privilegiando le strutture e i centri sanitari già operanti sul territorio.

2. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono individuati i centri di ricerca per lo studio della sindrome post polio, dei relativi protocolli terapeutici e dei presidi farmacologici e riabilitativi idonei. Tali centri sono individuati prioritariamente tra quelli che già effettuano ricerca sulle cellule staminali.

3. Il Ministero della salute predispone idonei corsi di formazione, da inserire nel programma nazionale per la formazione continua di cui agli articoli 16-*bis* e seguenti del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, per la diagnosi e i relativi protocolli terapeutici della sindrome post polio.

4. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, si provvede a predisporre un censimento dei soggetti che hanno contratto la poliomielite e al loro *screening*, al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici.

ART. 3.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati in 25 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2004-2006, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2004-2006, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2004, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

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

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 0,30

Stampato su carta riciclata ecologica



14PDL0058911