

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 5173

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**PATARINO, AMORUSO, ASCIERTO, BENEDETTI VALENTINI, BRIGUGLIO, BUTTI, CANELLI, CANNELLA, CARDIELLO, CARUSO, CASTELLANI, CIRIELLI, COLA, GIORGIO CONTE, GIULIO CONTI, DELMASTRO DELLE VEDOVE, FASANO, FOTI, GALLO, GAMBA, GERACI, GHIGLIA, LA GRUA, LANDOLFI, LO PRESTI, LOSURDO, MACERATINI, MAGGI, MEROI, MESSA, ANGELA NAPOLI, ONNIS, PAOLONE, ANTONIO PEPE, PEZZELLA, PORCU, ROSITANI, SAIA, SERENA, STRANO, TAGLIALATELA, VILLANI MIGLIETTA**

Disposizioni per la lotta contro le patologie cerebrovascolari

*Presentata il 21 luglio 2004*

ONOREVOLI COLLEGHI! — Le malattie cerebrovascolari, delle quali l'*ictus* è l'esempio maggiormente noto ed eclatante, rappresentano attualmente la seconda causa di morte nel nostro Paese e la prima causa di invalidità.

Le malattie cerebrovascolari determinano danni permanenti, in quanto la lesione vascolare cerebrale induce una degenerazione spesso irreversibile delle aree cerebrali che irrorano.

Ogni anno circa 150.000 nuovi casi si manifestano clinicamente e un numero

ancora maggiore, ma mai sino ad oggi effettivamente quantificato, è quello delle condizioni cosiddette « silenziose » o « asintomatiche ».

Tali condizioni si caratterizzano, a differenza dei casi clinici conclamati, in quanto l'individuo che ne risulta colpito non riporta esiti evidenti e in tale modo gli episodi di malattia possono passare sotto silenzio anche per anni, sino a quando un esame specifico accidentalmente o fortuitamente praticato permette il riscontro della lesione cerebrale. L'importanza che

questi casi silenti rivestono, tuttavia, non è secondaria né trascurabile, in quanto è noto ed accertato che tutti gli eventi primari determinano un aumento del rischio di recidiva, per cui chi ne rimane colpito presenta un rischio di re-ictus estremamente maggiore e significativo.

Dei casi evidenti e conclamati, inoltre, la gran parte esita in lesioni permanenti, con compromissione delle funzioni motorie, sensoriali, cognitive e del linguaggio; il danno in esiti è spesso polimorfo, con compromissione di più aree funzionali cerebrali, a seconda della sede cerebrale di lesione.

Oltre all'interesse primariamente clinico, terapeutico e sanitario che una tale situazione viene a determinare, deve essere attentamente valutato il costo sociale che queste condizioni patologiche inducono, sia per le risorse impegnate nella terapia e per l'assistenza e la gestione del paziente in fase acuta e sub-acuta, che per i costi riabilitativi susseguenti e di quelli *quoad vitam* legati all'invalidità permanente che ne consegue.

I dati epidemiologici del nostro Paese sono in linea con quelli degli altri Paesi occidentali e con le più recenti stime dell'Organizzazione mondiale della sanità, secondo cui le malattie cerebrovascolari rappresentano una condizione ormai globalizzata, per cui l'ictus è già da ora la seconda causa di morte nel mondo, anche per quanto riguarda i Paesi più poveri ed emergenti.

A fronte di tale diffusione, però, le possibilità di terapia non hanno ancora raggiunto livelli di efficacia e validità paragonabili ad altri ambiti di intervento clinico, per cui le lesioni cerebrali determinate da un evento patologico acuto qual è l'ictus sono un esempio eclatante di danno anatomico-funzionale permanente.

L'area cerebrale colpita dall'evento ictale risulta pertanto irrecuperabile e le funzioni cerebrali e periferiche ad essa ascrivibili e connesse vanno considerate perdute.

Le conoscenze cliniche e scientifiche hanno tuttavia individuato nella prevenzione degli accidenti cerebrovascolari la

vera strategia d'attacco, già da ora perseguibile con efficacia per queste forme di malattia, tenuto conto che l'accidente cerebrovascolare si determina per la concausa complessa di eventi predisponenti e di fattori scatenanti derivati dal quadro clinico e dalle abitudini di vita dell'individuo.

L'esistenza certa di questi fondamentali fattori di rischio permette di progettare ed attuare campagne di prevenzione, basate sulla valutazione non solo del rischio costituzionale individuale ma soprattutto dell'identificazione di quei fattori abitudinari che consentono la manifestazione dell'evento patologico acuto, e che per la loro stessa natura possono essere modificati efficacemente.

Le vigenti normative di tutela della *privacy* e dell'individuo consentono l'impiego di strategie preventive di massa e di *screening* solo per eventi patologici determinati da agenti infettivi trasmissibili, come nel caso delle campagne obbligatorie di vaccinazione per malattie di accertata gravità, quali la poliomielite, il tetano, la difterite, eccetera.

Persino tale obbligatorietà, basata su incontrovertibili dati scientifici ed epidemiologici, che ne hanno documentato negli anni la validità terapeutica ed i positivi risvolti sociali, è tuttavia oggi apertamente contestata da una minoranza di cittadini, che difende le proprie possibilità di autodeterminazione e di scelta al riguardo.

Si determina pertanto un'evidente difficoltà a gestire propositivamente ogni evento dell'ambito sanitario, anche in quei casi in cui lo spirito che anima l'intervento legislativo - come nel caso delle vaccinazioni obbligatorie - è duplice e riguarda sia la tutela primaria dell'individuo, che quella della comunità e della società.

Nel caso delle malattie non trasmissibili le vigenti normative di tutela dell'individuo a maggior ragione non consentono l'adozione di provvedimenti di intervento sanitario che su base assolutamente individuale e volontaria.

Non è pertanto possibile imporre campagne di *screening* e di prevenzione obbligatorie per quanto riguarda le malattie cerebrovascolari, pur persistendo ed au-

mentando ogni anno il numero degli individui che ne risultano colpiti ed il numero degli esiti permanenti e invalidanti, che gravano sulle famiglie, sulla società e sulla spesa sociale del Paese.

Esiste ovviamente la possibilità di attuare campagne informative e profilattiche con partecipazione individuale su base volontaria, il cui costo sarebbe comunque estremamente ridotto rispetto al beneficio che si otterrebbe — in termini di risparmio di risorse umane ed economiche — addirittura con la riduzione del solo 10 per cento degli eventi acuti invalidanti oggi annualmente manifestatisi.

Livelli di significatività ed efficacia ben maggiori sono stati dimostrati dall'informazione corretta e dalla prevenzione mirata, qualora poste in essere con rigorosi canoni scientifici e clinici sulla popolazione generale, per cui la positività del riscontro di una tale operazione è certa e determinata.

L'importanza di una reale possibilità di intervento, che dovrebbe coinvolgere primariamente la classe medica e al contempo la popolazione generale, non va pertanto sottovalutata.

Peraltro, va tenuto comunque presente che nel nostro Paese è già attiva una serie di proposte informative, formative e di prevenzione, che sono avanzate da individui e da soggetti di impresa dell'ambito volontario, della ricerca, della clinica e dell'assistenza.

Queste proposte si caratterizzano tuttavia per coinvolgimenti territoriali limitati o jeopardizzati, scarsità di mezzi, precarietà di organico e varietà dei protocolli, che spesso ne compromettono i risultati, a fronte di un encomiabile impegno e di un'abnegazione significativa.

Le associazioni scientifiche e le organizzazioni di volontariato che operano a questo riguardo, pur fornendo un inestimabile servizio socio-sanitario, si trovano spesso a disperdere le loro possibilità di operare con successo per carenza di una struttura di coordinamento, di gestione delle risorse, di impiego dei mezzi e delle possibilità di intervento.

L'importanza sociale delle malattie cerebrovascolari, nonché le possibilità di delega alle regioni in tema di sanità, individuano nel Ministero della salute l'organo di governo che a livello centrale si propone come il punto di riferimento a questo riguardo.

I fondi per la gestione dei progetti andrebbero unificati e gestiti da un Fondo nazionale di intervento per la lotta alle patologie cerebrovascolari, similmente a quanto già in atto per altri problemi socio-sanitari, come nel caso delle tossicodipendenze e delle alcoldipendenze.

Negli ambiti ministeriali va quindi istituita una Direzione generale per la prevenzione delle patologie cerebrovascolari e per la riabilitazione post-ictale i cui compiti sono elettivamente:

a) coordinamento delle politiche per contrastare la diffusione delle patologie cerebrovascolari;

b) promozione e coordinamento di progetti di prevenzione delle patologie cerebrovascolari;

c) gestione delle risorse del Fondo nazionale di intervento per le patologie cerebrovascolari;

d) collaborazione con le associazioni e le istituzioni scientifiche, con le organizzazioni di volontariato e di assistenza operanti nel settore della prevenzione, terapia e riabilitazione delle patologie cerebrovascolari, sia in ambito istituzionale che di volontariato;

e) gestione della riabilitazione post-ictale e dell'inserimento socio-familiare e in ambito lavorativo;

f) informazione e documentazione sulle problematiche connesse con le patologie cerebrovascolari;

g) definizione e aggiornamento delle metodologie di rilevazione, elaborazione e valutazione nonché trasferimento all'esterno delle informazioni sulle patologie cerebrovascolari.

## PROPOSTA DI LEGGE

---

### ART. 1.

1. Nell'ambito del Ministero della salute è istituita la Direzione generale per la previsione delle patologie cerebrovascolari e per la riabilitazione post-ictale.

2. Nell'ambito dello stato di previsione del Ministero della salute è istituita un'unità previsionale di base relativa al Fondo nazionale di intervento per la lotta alle patologie cerebrovascolari.

### ART. 2.

1. La Direzione generale per la prevenzione delle patologie cerebrovascolari e per la riabilitazione post-ictale si occupa selettivamente di:

*a)* coordinamento delle politiche per contrastare la diffusione delle patologie cerebrovascolari;

*b)* promozione e coordinamento di progetti di prevenzione delle patologie cerebrovascolari;

*c)* gestione delle risorse del Fondo nazionale di intervento per la lotta alle patologie cerebrovascolari;

*d)* collaborazione con le associazioni e le istituzioni scientifiche, con le organizzazioni di volontariato e di assistenza operanti nel settore della prevenzione, terapia e riabilitazione delle patologie cerebrovascolari, sia in ambito istituzionale che di volontariato;

*e)* gestione delle possibilità di riabilitazione post-ictale e dell'inserimento socio-familiare e in ambito lavorativo conseguenti;

*f)* informazione e documentazione sulle problematiche connesse con le patologie cerebrovascolari;

g) definizione e aggiornamento delle metodologie di rilevazione, elaborazione e valutazione nonché del trasferimento all'esterno delle informazioni sulle patologie cerebrovascolari.

#### ART. 3.

1. L'unità previsionale di base relativa al Fondo nazionale di intervento per la lotta alle patologie cerebrovascolari è costituita dall'insieme delle risorse economiche destinate a tale fine come previsto dalle norme di legge e di regolamento vigenti in materia nonché dalle donazioni effettuate da privati. L'unificazione delle citate risorse nel Fondo nazionale è finalizzata ad un più corretto ed efficace utilizzo delle medesime nella lotta e nella prevenzione delle patologie cerebrovascolari.

#### ART. 4.

1. La Direzione generale per la prevenzione delle patologie cerebrovascolari e per la riabilitazione post-ictale è guidata da un direttore generale e si articola in una divisione operativa territoriale e in una divisione di ricerca.

#### ART. 5.

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA

€ 0,30

*Stampato su carta riciclata ecologica*



\*14PDL0065740\*