

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 433

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato FRAGOMELI

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

Presentata il 28 marzo 2018

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Grazie al vaccino, la poliomielite è stata da tempo debellata dal nostro Paese. Ma benché oggi in Italia la poliomielite non rappresenti più un problema sanitario vi è un numero molto elevato di persone, stimate dai settantamila ai centomila, sopravvissute alla poliomielite (*polio-survivor*), che ne hanno subito e ne patiscono tuttora gli esiti. Di queste persone non si parla, esse si trovano oggi ad affrontare nuove problematiche che non hanno giuste risposte nelle istituzioni: dopo la sconfitta della poliomielite nel nostro Paese, c'è stato un progressivo disinteresse verso le persone sopravvissute alla poliomielite tradotto in primo luogo nella dismissione dei vari centri di ricerca, di recupero e di riabilitazione e nella totale mancanza di informazione da parte dei medici.

Numerose proposte di legge sono state presentate anche nelle passate legislature, così come molti atti di indirizzo che impegnavano il Governo nel merito. L'argomento era stato poi affrontato con l'esame del progetto di legge atto Camera n. 3367 dell'onorevole Codurelli ed altri, relatore l'onorevole Burtone, approvando, prima dello scioglimento delle Camere nella XVI legislatura, un testo che aveva ottenuto nelle Commissioni competenti il parere unanime di tutte le forze politiche oltre al parere favorevole della Commissione parlamentare per le questioni regionali che aveva espresso, con gli interventi degli onorevoli Bassoli e Caparini, apprezzamento per i contenuti del testo, rilevando che i casi di patologie *post-polio* richiedevano specifiche ed approfondite cure. Infatti queste persone erano affette dagli « effetti tardivi della polio », un'atrofia progressiva mu-

scolare comunemente definita dai clinici e dai ricercatori come «sindrome conseguente alla malattia della poliomielite» o più semplicemente «sindrome *post-polio*» (PPS). I sintomi principali della PPS sono: dolori muscolari e articolari, debolezza della muscolatura residua, crampi e fascicolazioni, affaticamento, ipostenia muscolare, perdita delle capacità funzionali motorie preesistenti, intolleranza al freddo, nuove atrofie muscolari. Inoltre, negli esiti di polio con interessamento bulbare, la PPS provoca più frequentemente disturbi cardiovascolari e respiratori.

Molti poliomielitici, che in varia misura hanno perso la funzionalità degli arti, hanno trascorso parte della loro infanzia e adolescenza ricoverati nei centri chiamati «centri di recupero per poliomielitici» per interventi di riabilitazione e di recupero, al fine di consentire loro il miglior inserimento sociale e relazionale. In queste strutture hanno avuto la possibilità di frequentare la scuola elementare, media e superiore (quest'ultima solo al centro «Don Gnocchi»), poi, rientrati in famiglia, ognuno ha scelto il proprio percorso di vita: chi continuando gli studi, chi lavorando, chi formando una famiglia. Molti, grazie ai processi di integrazione, hanno cercato di cancellare la loro malattia e ci sono riusciti, ma questa, a distanza di molti anni, torna a manifestarsi in queste persone in una forma altrettanto grave e invalidante, definita appunto PPS. È opportuno ricordare che le persone con postumi di poliomielite avevano raggiunto un certo equilibrio, una condizione neurologica e funzionale stabile, dopo anni di cure, interventi chirurgici e di riabilitazione. Per un periodo di tempo la loro situazione si presentava stazionaria, si sono limitati a sottoporsi a visite periodiche e a cure fisiche, nonostante le difficoltà a trovare medici e centri di cura in grado di affrontare le loro problematiche.

L'improvviso aggravarsi di alcuni problemi e l'insorgenza di nuovi, come stanchezza eccessiva, debolezza, dolore muscolare e articolare, diminuzione del funzionamento della massa muscolare e atrofia, crampi, perdita di alcune funzioni e quindi

di autonomia, hanno gettato nel panico sia le persone portatrici di polio che i loro familiari portando sconvolgimento nella vita sociale e lavorativa. Pertanto l'idea della presente proposta di legge muove da queste considerazioni, che devono in qualche modo trovare delle risposte da parte delle istituzioni. È necessario raccogliere le istanze e i bisogni di queste persone e promuovere ogni forma di aiuto e di sostegno, chiedendo alle istituzioni e ai contesti comunitari di farsi carico di questa nuova patologia per garantire le più efficaci risposte, sotto ogni punto di vista: clinico, sociale, relazionale.

Riconoscere l'esistenza della PPS come facente parte delle sequele ultime e ingravescenti della poliomielite stessa, nonché come malattia neurologica cronica e invalidante, consentirebbe di inserirla tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie, stante le condizioni di forte disagio e malessere psicofisico quali si manifestano in persone già portatrici di una patologia invalidante, che viene ulteriormente aggravata. La PPS è un'emergenza sanitaria del tutto sottovalutata e sottostimata, che interessa un notevole numero di persone e l'Italia è uno dei pochissimi Paesi europei in cui questa sindrome non risulta ancora ufficialmente riconosciuta. Per questa ragione si ritiene assolutamente doveroso dare seguito al lavoro svolto nelle Commissioni competenti nella XVI legislatura partendo proprio dal testo unificato e dai pareri resi sul testo, riconoscendo la PPS 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 (articolo 1). Inoltre è necessario prevedere l'individuazione sul territorio nazionale, da un lato, delle strutture sanitarie pubbliche idonee alla diagnosi e alla riabilitazione di questa grave patologia e, dall'altro, di centri di ricerca per lo studio di tale sindrome, attraverso la formazione continua (prevista dal decreto legislativo n. 502 del 1992), per la diagnosi e i relativi protocolli terapeutici della PPS (articolo 2). Il tutto resta lettera

morta se non si procede con un atto legislativo al riconoscimento di questa patologia invalidante, visto che l'Italia è uno dei pochissimi Paesi europei in cui questa sindrome non risulta ancora ufficialmente riconosciuta.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La sindrome *post-polio* (PPS), in quanto malattia complessa, 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 del comma 1, il Ministro della salute provvede, con proprio regolamento da adottare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, a inserire la PPS 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.

ART. 2.

1. Le regioni individuano, con provvedimento da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, all'interno delle strutture sanitarie pubbliche già operanti sul territorio, appositi ambulatori specialistici idonei alla diagnosi e alla riabilitazione della PPS, che interagiscono con i reparti di chirurgia e di fisioterapia e con i raggruppamenti omogenei di diagnosi, per assicurare ai pazienti tutte le cure volte al raggiungimento e al mantenimento di un adeguato grado di autonomia e vita indipendente.

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 nazionali di ricerca per lo studio della PPS, relativi protocolli terapeutici e presidi farmacologici e riabilitativi idonei.

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, per la diagnosi e per i relativi protocolli terapeutici della PPS.

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 apposite schede per la rilevazione dei soggetti che hanno contratto la poliomielite e per il loro *screening*, al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici.

ART. 3.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 15 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018 e 2019, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2018-2020, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2018, 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



18PDL0010600