

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 1931

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**MUGNAI, MANDELLI, RIPANI, D'ETTORE, CARRARA,  
MAZZETTI, NOVELLI, VERSACE, BAGNASCO, PITTALIS**

Disposizioni concernenti l'istituzione e il coordinamento delle reti reumatologiche regionali per la cura dei pazienti affetti da malattie reumatiche

*Presentata il 25 giugno 2019*

ONOREVOLI COLLEGHI! — Le malattie reumatologiche, riconosciute dall'Organizzazione mondiale della sanità, comprendono un centinaio di patologie, di natura ed eziologia diverse, che interessano, principalmente, l'apparato muscolo-scheletrico e i tessuti connettivi. Esse si distinguono in forme croniche degenerative, che per lo più colpiscono le persone anziane, e forme acute o croniche, di carattere infiammatorio, come le artriti croniche, le malattie autoimmuni sistemiche e le malattie autoinfiammatorie, che si presentano con maggiore frequenza in individui in età lavorativa. Il dolore muscolare persistente, il dolore lombare nei giovani, la rigidità osteoarticolare e la lombalgia, la stanchezza

eccessiva così come la secchezza oculare rappresentano i sintomi principali delle malattie reumatiche, al punto da costringere il malato, nei casi più gravi, all'isolamento e ad una pesante riduzione della capacità lavorativa, sociale e di relazione.

È opportuno, dunque, riconoscere e sottolineare come le malattie reumatiche rappresentino la prima causa di disabilità e di dolore in Europa, costituendo il 50 per cento delle patologie croniche sopra i 65 anni di età e colpendo circa 6,5 milioni di persone, di cui 800.000 presentano forme croniche invalidanti. Si tratta, quindi, di patologie che oltre a comportare un notevole impatto sull'autonomia e sull'abilità lavorativa dell'individuo, presentano elevati

costi individuali e sociali oltre che una sostanziale riduzione dell'aspettativa di vita.

Secondo i dati dell'Istituto nazionale di statistica, ad occuparsi della cura dei malati reumatici è, in più della metà dei casi (56 per cento), un solo membro del nucleo familiare, che dedica mediamente all'assistenza del familiare malato oltre 5 ore al giorno. Tale situazione, in circa il 93 per cento dei casi, non permette ai componenti delle famiglie di conciliare l'orario lavorativo con le esigenze di assistenza, al punto che oltre la metà (53,6 per cento) segnala licenziamenti e mancati rinnovi o interruzioni del rapporto di lavoro. A questo si aggiunge un costo medio annuo di circa 8.500 euro per il supporto assistenziale integrativo alla persona (badante) e di circa 3.700 euro per lo svolgimento di visite, esami o attività riabilitativa a domicilio. Il costo per la retta delle strutture residenziali o semiresidenziali è pari, in media, a quasi 14.000 euro.

È da sottolineare inoltre, che, per quanto concerne l'impatto sul sistema sanitario:

1) le patologie croniche rappresentano il 70 per cento della spesa pubblica sanitaria;

2) in riferimento alle tre principali patologie reumatiche (artrite reumatoide, artrite psoriasica, spondilite anchilosante) la spesa annuale supera i 4 miliardi di euro, quasi la metà dei quali sono imputabili alla perdita di produttività dei 287.000 lavoratori colpiti;

3) le patologie muscolo-scheletriche hanno rappresentato più del 41 per cento del totale delle malattie professionali segnalate all'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro nell'anno 2007;

4) il dolore muscolo-scheletrico è la più frequente causa di dolore nella popolazione italiana.

In aggiunta, considerato che i problemi muscolo-scheletrici sono una delle principali cause di assenza dal lavoro per malattia nei Paesi sviluppati e che l'invecchiamento rappresenta uno dei fattori di rischio per lo sviluppo di patologie croniche

e disabilità, qualora l'indice di invecchiamento continuasse ad aumentare, come previsto dalle proiezioni demografiche, anche l'impatto economico e sociale delle malattie reumatiche continuerà a crescere.

È, dunque, opportuno riconoscere l'importanza di un percorso di prevenzione strutturato al fine di evitare la perdita dell'autosufficienza per i pazienti, la discontinuità lavorativa, l'abbandono anticipato del posto di lavoro e, conseguentemente, di ridurre i costi sanitari e sociali. A tale proposito è da sottolineare come la tutela del principio dell'appropriatezza prescrittiva e il trattamento precoce con farmaci appropriati possano contribuire a rendere trattabile la disabilità dovuta a malattie reumatiche. Dopo oltre venti anni dall'introduzione dei farmaci biologici per la cura delle più severe malattie reumatiche, come l'artrite reumatoide, i dati della letteratura internazionale dimostrano che è stato possibile abbattere i costi indiretti legati alla disabilità, migliorando la qualità della vita con una riduzione del numero di giornate lavorative perse e delle ospedalizzazioni.

In questo quadro, dunque, si rende opportuno, anzi, dovuto, un intervento legislativo finalizzato a garantire una maggiore tutela del paziente reumatologico attraverso azioni rivolte a favorire percorsi di prevenzione e di diagnosi precoce, la tutela del principio di appropriatezza prescrittiva, il tempestivo accesso a terapie innovative nonché la sostanziale riorganizzazione dei servizi reumatologici nel territorio nazionale. Scopo della presente proposta di legge, pertanto, è quello di tutelare il diritto dei cittadini alla salute con particolare riferimento ai pazienti reumatologici, assicurando l'omogeneità e l'efficienza del trattamento a tutti i soggetti affetti da tali patologie.

L'articolo 1 istituisce dunque, presso il Ministero della salute, un Centro di coordinamento delle reti reumatologiche al fine di garantire un servizio efficiente ed uniforme e di promuovere l'informazione e la prevenzione delle malattie reumatiche.

L'articolo 2 prevede la definizione, da parte del Centro di coordinamento, di linee

guida per la realizzazione delle reti reumatologiche.

L'articolo 3, al fine di individuare la dotazione di personale, prevede che il Centro di coordinamento, d'intesa con le re-

gioni e con le province autonome, proceda a una verifica delle dotazioni di personale medico specialistico in area reumatologica e ne trasmetta i risultati al Ministero della salute.

## PROPOSTA DI LEGGE

### Art. 1.

*(Istituzione del Centro di coordinamento delle reti reumatologiche)*

1. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, è istituito, presso il Ministero della salute, il Centro di coordinamento delle reti reumatologiche, di seguito denominato « Centro di coordinamento », con le seguenti finalità:

*a)* potenziamento e riorganizzazione dei servizi reumatologici nel territorio nazionale;

*b)* definizione di raccomandazioni e di linee guida per l'organizzazione della rete assistenziale specialistica dei servizi reumatologici;

*c)* diffusione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nell'area reumatologica;

*d)* promozione delle attività di diagnosi precoce delle malattie reumatiche;

*e)* individuazione dei centri responsabili per il coordinamento delle reti reumatologiche dipartimentali;

*f)* coordinamento delle diverse professioni coinvolte nei percorsi clinico-assistenziali concernenti le malattie reumatiche;

*g)* promozione di campagne di informazione e di comunicazione nell'ambito delle patologie dell'area reumatologica.

2. Il Centro di coordinamento è composto da un rappresentante per ciascuno dei seguenti soggetti:

*a)* Ministero della salute;

*b)* Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali;

*c)* Conferenza delle regioni e delle province autonome;

*d)* società scientifiche di reumatologia;

e) associazioni dei pazienti affetti da malattie reumatiche e dei cittadini.

#### Art. 2.

*(Linee guida per le reti reumatologiche)*

1. Il Centro di coordinamento, d'intesa con l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, definisce le linee guida per la realizzazione delle reti reumatologiche regionali, finalizzate a individuare:

a) i criteri organizzativi per l'individuazione dei centri di riferimento ospedalieri e territoriali dell'area reumatologica;

b) i criteri per la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali nell'area reumatologica;

c) i principi di coordinamento tra l'area clinica specialistica di reumatologia e la medicina generale.

2. Le linee guida di cui al comma 1 sono adottate con decreto del Ministro della salute, previo parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

#### Art. 3.

*(Verifica della dotazione del personale medico specialistico)*

1. In attuazione delle finalità di cui all'articolo 1, entro centoventi giorni dalla sua istituzione, il Centro di coordinamento promuove, d'intesa con le regioni e con le province autonome di Trento e di Bolzano, una verifica della dotazione di personale medico specialistico nell'area reumatologica e trasmette al Ministero della salute, entro centoventi giorni dalla data della sua costituzione, una relazione sui dati rilevati a seguito di tale verifica.

#### Art. 4.

*(Clausola di invarianza finanziaria)*

1. Le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della

presente legge nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

PAGINA BIANCA



\*18PDL0066590\*