

Camera dei Deputati

**Legislatura 14
ATTO CAMERA**

Sindacato Ispettivo

INTERROGAZIONE A RISPOSTA SCRITTA : 4/07009
presentata da **ERCOLE CESARE** il **21/07/2003** nella seduta numero **343**

Stato iter : **CONCLUSO**

Ministero destinatario :
MINISTERO DELLA SALUTE

Attuale Delegato a rispondere :
MINISTERO DELLA SALUTE , data delega **18/07/2003**

Partecipanti alle fasi dell'iter :

NOMINATIVO	GRUPPO oppure MINISTERO/CARICA	DATA evento
RISPOSTA GOVERNO		
SIRCHIA GIROLAMO	MINISTRO, SALUTE	04/19/2004

Fasi dell'iter e data di svolgimento :
RISPOSTA PUBBLICATA IL 19/04/2004
CONCLUSO IL 19/04/2004

Termini di classificazione dell'atto secondo lo standard Teseo :

CONCETTUALE :
INFANZIA, MALATTIE, SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE, TICKET

TESTO ATTO

Interrogazione a risposta scritta

Atto Camera
Interrogazione a risposta scritta 4-07009
presentata da CESARE ERCOLE lunedì 21 luglio 2003 nella seduta n.343

ERCOLE. - Al Ministro della salute. - Per sapere - premesso che:

in Italia, la prevalenza del deficit dell'ormone della crescita (GH) è di 1:6.000-1:10.000 bambini in età scolare e la sua frequenza tra le cause di bassa statura è di circa l'1 per cento nell'età evolutiva;

pur non essendo di frequente riscontro, il deficit di GH non rientra nel novero delle malattie rare: con il termine «malattia rara» si intende infatti una condizione patologica irreversibile che colpisce l'1 per mille della popolazione generale e che, a differenza del deficit di GH, è responsabile di danni a carico del sistema nervoso centrale e di handicap;

il deficit di GH è spesso transitorio, poiché nella maggior parte dei pazienti la secrezione di GH si normalizza alla pubertà (75 per cento dei casi); solo in una minoranza di soggetti, il deficit persiste anche oltre l'epoca puberale, specie quando è totale e/o associato a deficit di altre tropine ipofisarie (panipopituitarismo) e richiede, perciò, una prosecuzione del trattamento anche nell'età adulta;

la valutazione della risposta al trattamento sostitutivo consiste nel rigoroso monitoraggio della velocità di crescita determinata con strumenti precisi ogni 3-6 mesi;

i bambini affetti da patologia onco-ematologica che presentano un deficit di GH dovrebbero essere trattati indipendentemente dal riscontro di una normale velocità di crescita, di un'età ossea corrispondente alla cronologica e di normali livelli circolanti di IGF-I ed IGF-BP3, poiché il deficit acquisito di ormone richiede tempo prima di poter influenzare negativamente i parametri biologici;

un aspetto importante del risultato staturale è rappresentato dalla precocità della diagnosi, dal momento che la statura finale correla con quella raggiunta all'inizio della pubertà e che pertanto un migliore risultato si otterrà nei casi in cui il deficit staturale è stato completamente recuperato entro l'inizio della pubertà;

il ruolo metabolico del GH in età evolutiva è altrettanto importante del suo ruolo accrescitivo, per cui è oggi possibile e consigliabile proseguire tale terapia anche dopo il raggiungimento della statura finale, nei casi in cui si riconferma un grave deficit al momento della rivalutazione endocrinologica (retesting);

al raggiungimento della statura definitiva è necessario ritestare tutti i pazienti al fine di identificare i pazienti che sono a rischio di sviluppare la sindrome da deficit di GH dell'adulto;

il trattamento di cui sopra è disponibile in Italia mediante SSN solo per pazienti adulti con picco di GH dopo ITT inferiore a 3 ng/ml, vale a dire per un grave deficit di GH;

attualmente, al bambino con deficit di GH è concessa l'esenzione dal ticket solo per le seguenti prestazioni: 1) 89.01 anamnesi e valutazione, definite brevi; 2) 90.11.4 calcio totale; 3) 90.35.1 ormone somatotropo (GH); 4) 91.49.2 prelievo di sangue venoso; 5) 87.03.1 tomografia computerizzata del capo e 6) 88.33.1 studio dell'età ossea;

è necessario evidenziare l'inutilità del parametro n. 2 (non consistente con questa patologia endocrina), del n. 3 (la diagnosi è già stata formulata, quindi non richiede più determinazioni di GH) e del n. 5 (l'esame neuro-radiologico è stato universalmente sostituito dalla RMN);

in accordo con le indicazioni proposte dai protocolli internazionali e nazionali, i bambini con deficit di GH devono essere monitorati semestralmente valutando i seguenti parametri biologici: 1) emocromo; 2) funzionalità tiroidea (FT4-FT3-TSH); 3) Hb glicosilate; 4) cortisolo e/cortisoluria; 5) IGF-I e binding proteins; 6) testosterone o estrogeni e FSH e LH, nei soggetti in età puberale o in caso di precoce comparsa dei primi segni puberali; 7) funzionalità epatica e renale; 8) ecografia pelvica nelle femmine con sospetta pubertà anticipata o tarda e 9) risonanza magnetica nucleare (se non eseguita in precedenza) -:

se il Ministro non intenda opportuno adottare iniziative volte a garantire a tutti i soggetti che presentano un deficit di GH l'esenzione dal pagamento del ticket per le nove prestazioni di cui sopra. (4-07009)

RISPOSTA ATTO

Risposta scritta

Atto Camera**Risposta scritta pubblicata lunedì 19 aprile 2004****nell'allegato B della seduta n. 452****all'Interrogazione 4-07009 presentata da ERCOLE**

Risposta. - Il «deficit dell'ormone della crescita» è riconosciuto quale patologia che dà «diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza», in quanto inserito (codice di esenzione 039.253.3) tra le «malattie croniche e invalidanti» di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329 «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». I soggetti affetti da tale patologia hanno diritto a fruire, in regime di esenzione, esclusivamente delle prestazioni sanitarie indicate nel suddetto provvedimento.

Prestazioni, le quali, giova ricordare, sono state individuate tenendo conto della «gravità clinica», del «grado di invalidità», nonché della «onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento», così come previsto dall'articolo 5 del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 (ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della legge 7 dicembre 1997, n. 449). Si fa presente che lo stesso articolo 5, appena citato, al comma 4 esclude dall'esenzione le prestazioni «finalizzate all'accertamento delle condizioni di malattia che danno diritto all'esenzione».

Allo stato attuale, quindi, non è possibile modificare, così come auspicato dall'onorevole interrogante, la tipologia delle prestazioni previste, normativamente, per il trattamento della patologia in questione.

Non si esclude peraltro che (come per tutte le altre patologie individuate nel suddetto decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329) il pacchetto prestazionale possa, in sede di aggiornamento del provvedimento medesimo, essere soggetto ad integrazioni o modifiche, qualora i risultati della ricerca applicata e delle evidenze scientifiche lo dovessero richiedere.

Il Ministro della salute: Girolamo Sirchia.