CAMERA DEI DEPUTATI N. 3199

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

CACCAVARI, CORSINI, DEL BONO, FIORONI, OLIVIERI

Norme per la prevenzione e la cura delle malattie del connettivo e dell'artrite reumatologiche

Presentata il 12 febbraio 1997

ONOREVOLI COLLEGHI ! — In questi ultimi anni è accaduto che talune patologie, sulla base di un indubbio impatto emotivo, siano state privilegiate nei confronti di altre, per così dire « silenziose », ma non meno importanti per i gravi danni che arrecano ai malati e per l'imponente onere sociale che implicano. In questo contesto vanno sicuramente annoverate alcune malattie reumatiche. L'equivoco di accomunare banali disturbi reumatici alle grandi malattie reumatiche invalidanti ha svilito la gravità di tali affezioni.

Le malattie reumatiche sono molto diffuse: colpiscono circa il 10 per cento della popolazione e ciò mette in evidenza lo scarso rilievo del fattore clima, in quanto non esiste alcuna fondamentale differenza fra la loro prevalenza sia in Paesi a clima freddo, sia in regioni a clima temperato e tropicale. Nell'elenco delle malattie reumatiche sono incluse talune che hanno un'incidenza molto elevata, in quanto legate ad una condizione prevalentemente degenerativa come la osteoartrosi più nota come artrosi. L'estensione di questa patologia degenerativa a fasce molto estese di popolazione in età avanzata rende improponibile una legislazione *ad hoc* senza che si incida pesantemente sul bilancio della sanità.

L'esigenza di una legislazione è, invece, molto avvertita per talune malattie reumatiche quali le poliartriti e le connettiviti sistemiche le cui caratteristiche comuni sono quelle di incidere sulla attesa nonché

sulla qualità di vita per la frequente invalidità e per il frequente coinvolgimento di organi interni che determinano.

Alle soglie del terzo millennio, pertanto, le poliartriti e le malattie del connettivo (*lupus eritematoso* sistemico, sclerodermia, dermatomiosite, panarterite nodosa, vasculiti) rappresentano delle gravi malattie sociali anche per il numero e l'età giovanile dei pazienti che ne sono colpiti.

Lo Stato deve fornire una risposta adeguata attraverso un sistema organico di interventi e supporti per finalizzare gli impegni nei settori dell'assistenza, della cura, della riabilitazione e della ricerca scientifica. Per quest'ultimo aspetto, va ricordato come le poliartriti e le malattie del connettivo sono affezioni delle quali a tutt'oggi non si conoscono le precise cause che innescano le alterazioni immunologiche (autoimmunità) responsabili delle manifestazioni cliniche.

L'artrite reumatoide e quella psorisiaca sono affezioni a diversa espressività per ciò che concerne la gravità e l'estensione del danno articolare e in un terzo dei casi circa possono risultare altamente invalidanti; inoltre nell'artrite reumatoide si possono avere complicazioni extrarticolari di gravità tale da ridurre sensibilmente la qualità di vita.

Differentemente dalle poliartriti, le malattie del connettivo sono responsabili di gravi danni a molti organi o sistemi quali il rene, il polmone, il sistema nervoso centrale, i muscoli e l'apparato vascolare.

L'età di insorgenza di queste patologie è varia: spesso sono colpiti individui in età giovanile e media con una forte prevalenza per il sesso femminile; si tratta sempre e comunque di soggetti in attività lavorativa.

I pazienti colpiti da poliartrite vanno incontro a progressiva e spesso ineluttabile deformazione delle articolazioni, per cui queste perdono la capacità di svolgere le loro funzioni; tutto ciò comporta una progressiva riduzione della capacità funzionale fino ad una invalidità che rende l'individuo del tutto disabile.

Le artriti e le malattie del connettivo reumatiche sono con frequenza cause di mortalità in conseguenza delle patologie collegate che interessano organi interni. Quali le consistenze numeriche di queste patologie? Purtroppo in Italia non esistono dati epidemiologici certi e pertanto quelli che si riescono a raccogliere provengono da rilievi parziali in talune regioni e da estrapolazione di valori riportati in casistiche di altri Paesi, prevalentemente nordeuropei. I dati di seguito riferiti debbono considerarsi, quindi, come stimati. Mentre per le poliartriti (reumatoide e psorisiaca) si può parlare di circa 400.000 casi, per le connettiviti la cifra stimata si aggira attorno a 40.000.

Le poliartriti e le malattie del connettivo, per la loro cronicità di evoluzione e per il frequente danno invalidante, determinano un costo assistenziale molto elevato: per i soli costi diretti l'onere è valutato intorno ai 17.000 miliardi di lire annui, mentre più consistenti, anche se di più difficile quantificazione, sono quelli indiretti. Basti pensare alle pensioni, alle assenze dal lavoro e agli assegni di accompagnamento.

La presente proposta di legge tende a razionalizzare l'intervento dello Stato, attraverso le regioni, per garantire ai malati un'assistenza adeguata e per predisporre un'appropriata opera di ricerca e di prevenzione.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Finalità ed interventi).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano hanno il compito di attuare, in conformità con i rispettivi piani sanitari, progetti e iniziative finalizzate alla diagnosi, alla prevenzione e alla cura di malattie di elevato rilievo sociale.

2. Le iniziative regionali e provinciali di cui al comma 1 sono finalizzate a:

a) individuare la diffusione e l'incidenza delle poliartriti e delle malattie del connettivo nell'ambito dei rispettivi territori;

b) prevenire, diagnosticare preventivamente, curare e riabilitare i pazienti interessati; devono essere previste, in particolare, l'individuazione e la razionalizzazione degli interventi diagnostici finalizzati soprattutto alla diagnosi precoce, al fine di intervenire nelle prime fasi della malattia e limitarne l'evoluzione;

c) diffondere una adeguata informazione sanitaria preventiva e terapeutica, nel territorio, sulle suddette malattie;

d) rendere più agevole l'inserimento dei malati in ogni settore della vita sociale e lavorativa;

e) provvedere alla formazione permanente del personale socio-sanitario addetto, ovvero medici e specializzandi di medicina, infermieri e fisioterapisti;

f) promuovere programmi di ricerca finalizzati a migliorare le conoscenze eziopatogenetiche e cliniche delle malattie;

g) autorizzare, secondo opportune direttive regionali o provinciali, il prelievo gratuito dei farmaci, per i quali è previsto il pagamento di un *ticket*. Le stesse direttive delle regioni e delle province autonome, devono prevedere altresì:

1) l'esonero dal pagamento del *ticket* per le prestazioni di diagnostica, ne-

cessarie alla diagnosi e al monitoraggio delle malattie, nonché al monitoraggio dei parametri correlati alla tossicità dei farmaci utilizzati in terapia;

2) la fornitura di mezzi protesici;

3) la fornitura di ausili vari;

h) prevedere contributi per le spese sostenute dal malato o dal nucleo familiare finalizzate all'abbattimento di barriere architettoniche nella dimora domiciliare o all'acquisto di presìdi strumentali di ausilio al miglioramento delle capacità funzionali del malato.

ART. 2.

(Disposizioni per le regioni e le province autonome).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano individuano nel loro territorio strutture specialistiche ospedaliere reumatologiche ed universitarie altamente qualificate, già operanti, denominate « centri regionali di riferimento per le attività di diagnosi, cura e riabilitazione dei malati di poliartriti e malattie del connettivo e per la ricerca epidemiologica». Vengono altresì riconosciuti i centri regionali di riferimento per la diagnosi e la cura delle malattie reumatiche autoimmuni sistemiche e del connettivo già operanti. I responsabili di tali centri indicano, fra questi, un centro che è riconosciuto, per la durata di un biennio eventualmente rinnovabile, come centro di coordinamento per i rapporti con la regione o con la provincia autonoma.

2. Compito e scopi del centro di coordinamento di cui al comma 1 sono quelli di raccogliere i dati clinico-epidemiologici provenienti dalle strutture specialistiche regionali e provinciali o dall'attività della medicina di base fungendo da osservatorio epidemiologico e da elemento propositivo per la regione o provincia autonoma per la elaborazione di una politica sanitaria di ottimizzazione delle attività specialistiche reumatologiche e di immunologia clinica. Al centro di coordinamento, e solo per il

periodo in cui esso è riconosciuto come tale, è garantito dalla regione o dalla provincia autonoma un supporto di personale amministrativo, con compiti di raccolta dei dati e di coordinamento dell'attività assistenziale; tale personale deve avere elevata qualificazione in campo amministrativo e in quello dell'informatica mentre il centro di coordinamento provvede specificamente alla raccolta di ogni dato elaborato anche dagli altri centri di riferimento e dalle altre strutture specialistiche reumatologiche o dall'attività della medicina di base in tema di:

a) ricerche epidemiologiche;

b) farmacovigilanza sui farmaci antireumatici;

c) iniziative attuate al fine di coordinare ogni possibile integrazione e sinergia terapeutica con discipline cliniche di supporto, con particolare riguardo alle attività di tipo riabilitativo, dello stato di attuazione delle iniziative tendenti:

1) a fornire ai pazienti un attestato che certifichi la malattia da cui sono affetti. Tale documento permette di identificare i pazienti a cui spetta l'esonero parziale o totale dai *ticket* previsti dalle disposizioni vigenti;

2) alla segnalazione semestrale dei nuovi casi di poliartrite e malattie del connettivo ad un istituendo Registro nazionale di tali affezioni;

3) alla sperimentazione di nuovi farmaci.

3. Le regioni con popolazione inferiore ad un milione di abitanti, per ragioni di efficienza ed economia delle risorse, possano costituire un consorzio con regioni limitrofe per l'istituzione del centro di coordinamento di cui al comma 1.

4. Le regioni che non hanno centri di riferimento possono consociarsi con regioni limitrofe che ne siano dotate.

5. Le regioni e le province autonome predispongono quanto necessario per l'attività del centro di coordinamento di cui al comma 1, con riferimento agli indirizzi del

piano sanitario nazionale e nell'ambito della programmazione sanitaria regionale.

6. Le regioni e le province autonome stabiliscono appositi stanziamenti destinati ai centri di riferimento per promuovere e sostenere attività di ricerca rivolte alla prevenzione, alla diagnosi e alla riabilitazione della poliartrite e delle malattie del connettivo.

ART. 3.

(Informazione sui centri).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano hanno il compito di rendere note, con modalità adeguate e nelle forme più appropriate per fornire una informazione capillare, le sedi e le attività assistenziali dei centri di coordinamento e dei centri di riferimento già esistenti sul territorio di cui all'articolo 2.

ART. 4.

(Associazioni riconosciute).

1. Per conseguire gli scopi previsti dalla presente legge, i centri di cui all'articolo 2 e le aziende unità sanitarie locali si avvalgono della collaborazione e del sostegno delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano possono, altresì, autorizzare i centri di cui all'articolo 2 e le aziende unità sanitarie locali ad avvalersi della collaborazione delle associazioni nazionali, regionali e locali dei malati reumatici e familiari, purché queste siano senza fine di lucro.

ART. 5.

(Copertura finanziaria).

1. L'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 10

miliardi per il 1997 ed in lire 80 miliardi per ciascuno degli anni 1998 e 1999, è posto a carico del Fondo sanitario nazionale di parte corrente.

2. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

3. I finanziamenti sono ripartiti in base alla consistenza delle singole regioni e delle province autonome, alla popolazione residente, nonché alle documentate funzioni dei centri ivi istituiti, ai sensi dell'articolo 2, tenuto conto delle attività specifiche di diagnosi e cura e, ove attuabili, di ricerca.

DDL13-3199
Lire 500