

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 628

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata NICCHI

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

Presentata il 3 aprile 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — Vorrei sottoporre alla vostra attenzione una questione di sanità pubblica riguardante le persone che a suo tempo furono colpite dalla poliomielite, e che si ritrovano oggi in una situazione di forte disagio dovuto alla scoperta di una sindrome che aggrava notevolmente la loro già invalidante patologia.

Questa sindrome, ben conosciuta negli altri Paesi, è stata denominata con diversi termini: «effetti tardivi della polio», «sequela post-polio», «atrofia progressiva muscolare della post-polio», «disfunzione dei muscoli post-polio» o «sindrome da post-polio»; più comunemente viene oggi definita dai clinici e dai ricercatori come «sindrome post-polio».

Oggi in Italia la poliomielite non rappresenta più un problema sanitario visto che con l'avvento delle vaccinazioni di massa è stata praticamente eradicata, ciò non toglie che un numero molto elevato di

persone ne hanno subito e patiscono tuttora gli esiti (70.000 in Italia, circa 20.000.000 nel mondo).

Contestualmente all'eradicazione della poliomielite si è assistito, nel nostro Paese, ad un progressivo disinteresse, se non addirittura indifferenza, nei confronti delle persone colpite a suo tempo dalla polio. Questa indifferenza si è manifestata nella dismissione dei vari centri di recupero e di riabilitazione (tranne rarissime realtà), nella totale mancanza di informazione da parte dei medici, nel disinteresse da parte delle istituzioni ad affrontare i problemi legati a questa patologia.

Il virus della polio, è risaputo, provoca danni neuromuscolari responsabili delle conseguenze ben visibili nei poliomielitici. Oggi le persone che furono colpite dalla polio, in una percentuale elevata (dal 40 al 60 per cento) vanno incontro alla sindrome post-polio che ne accentua l'invalidità e che va a sommarsi ai disagi

provocati dalla vecchia invalidante patologia.

La sindrome post-polio infatti si manifesta con tutta una serie di problemi che vanno da un grave affaticamento che è il sintomo principale, ai dolori ai muscoli e alle giunture, a funzionalità muscolari ridotte, crampi, fascicolazioni, intolleranza al freddo, nuove atrofie muscolari, anche in parti che sembravano non colpite dalla polio, e nei casi più gravi a disfagia e problemi di respirazione.

La diagnosi della sindrome post-polio si effettua per esclusione di altre patologie neurologiche, con esami approfonditi quali una dettagliata anamnesi della poliomielite iniziale, l'elettromiografia, il monitoraggio del sonno, e richiede quindi un approccio *d'équipe* in cui sono coinvolti il neurologo, il fisiatra, l'ortopedico, il chirurgo ortopedico, l'ergoterapeuta, il pneumologo, il dietologo, il fisioterapista, lo psicologo eccetera. Questa serie di esami è necessaria per una valutazione clinica che consenta di adottare i presidi terapeutici più opportuni per far fronte alla progressione di questa sindrome che, se non adeguatamente curata, porta in breve alla perdita dell'autosufficienza. Una volta accertata la diagnosi e stabilita una prognosi, si può procedere ad attuare cure mirate a mitigare i sintomi e a trovare nuove strategie a fronte dei susseguenti impedimenti. Per fare questo è necessario istituire ambulatori e reparti in grossi centri ospedalieri lungo la penisola con *équipe* mediche tra loro collegate in grado di affrontare la pluralità dei sintomi, limitare la degenerazione e consentire un recupero, per quanto sia possibile, della funzionalità motoria che ripristini un certo grado di autonomia personale. A tutt'oggi non esiste una cura specifica, mirata e diretta che consenta in modo inequivocabile di arrestare questa sindrome.

Si tenga presente che i clinici ritengono i suoi effetti equiparabili a gravi malattie degenerative come la distrofia muscolare o la sclerosi multipla; quindi la sindrome post-polio è una patologia che provoca pesanti e gravi ripercussioni sul benessere della persona.

Nei centri di ricerca di altri Paesi, si stanno conducendo interessanti esperimenti con le cellule staminali che sembrerebbero, per ora, l'unica soluzione contro questa progressiva degenerazione nervosa. Anche nel nostro Paese sarebbe auspicabile che i pochissimi centri di ricerca sulle cellule staminali esistenti si possano occupare in modo specifico di questa patologia invalidante.

Si vuole ancora sottolineare che in tutti i Paesi occidentali la sindrome post-polio è stata ampiamente riconosciuta e un numero considerevole di medici, clinici e ricercatori si occupa di trovarne le cause e le possibili cure. In ambito europeo è stata costituita la European Polio Union (EPU), che si propone di coordinare le varie associazioni in modo da trovare una linea comune per quanto riguarda le strategie terapeutiche da adottare nei vari Paesi dell'Unione europea.

Uno dei pochissimi Paesi europei in cui questa sindrome non risulta ancora ufficialmente riconosciuta è proprio l'Italia.

In conclusione si può affermare che la sindrome post-polio è un'emergenza sanitaria del tutto sottovalutata e sottostimata che interessa un notevole numero di persone.

Per tali ragioni, la presente proposta di legge prevede che lo Stato riconosca l'esistenza della sindrome post-polio come facente parte delle sequele ultime ed inaggravate della poliomielite stessa, nonché come malattia neurologica cronica e invalidante, inserendola quindi tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo.

L'articolo 2 prevede l'individuazione sul territorio nazionale, da un lato delle strutture sanitarie pubbliche idonee alla diagnosi e alla riabilitazione di questa grave patologia, dall'altro di centri di ricerca per lo studio di detta sindrome.

Si prevede infine l'istituzione di idonei corsi di formazione, da inserire nel programma nazionale per la formazione continua (prevista dal decreto legislativo n. 502 del 1992), per la diagnosi e i relativi protocolli terapeutici della sindrome post-polio.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

1. La sindrome post-polio è riconosciuta come facente parte delle sequele ultime ed ingravescenti della poliomielite, nonché come malattia cronica e invalidante. Essa è conseguentemente inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo.

2. I regolamenti del Ministro della salute che individuano l'elenco delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo, di cui all'articolo 5 del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, sono conseguentemente aggiornati.

ART. 2.

1. Le regioni individuano, con proprio provvedimento da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le strutture cliniche pubbliche tenute a predisporre ambulatori e reparti idonei alla diagnosi e alla riabilitazione della sindrome post-polio, privilegiando le strutture e i centri sanitari più adeguati già operanti sul territorio.

2. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono individuati i centri di ricerca per lo studio della sindrome post-polio, dei relativi protocolli terapeutici e dei presidi farmacologici e riabilitativi più adatti. Detti centri sono individuati prioritariamente tra quelli che già si occupano di ricerca sulle cellule staminali.

3. Il Ministro 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 della sindrome post-polio e i relativi protocolli terapeutici.

4. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono predisposti un censimento delle persone che hanno contratto la poliomielite e il relativo *screening* su dette persone, al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici.

ART. 3.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati in 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2013-2015, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2013-2015, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2013, 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.

