

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1022

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato BURTONE

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

Presentata il 21 maggio 2013

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 in circa settantamila, sopravvissute alla poliomielite (*polio-survivor*), che ne hanno subito e ne patiscono tuttora gli esiti. Di queste persone non si parla più, 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. In particolare queste persone sono affette dagli « effetti tardivi della

polio », un'atrofia progressiva muscolare 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 sindrome *post-polio* 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 poliomieli-

tici» 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 la 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. Come prima cosa occorre riconoscere la PPS anche 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).

Secondariamente 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. 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 PPS.

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 del presente articolo, 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, le strutture sanitarie pubbliche tenute a predisporre ambulatori e reparti idonei alla diagnosi, alla riabilitazione della PPS, alla chirurgia e all'adeguamento dei raggruppamenti omogenei di diagnosi (DRG), in modo che i pazienti siano dimessi al raggiungimento del grado di autonomia che possedevano prima del trattamento da parte dei medesimi ambulatori e reparti, privilegiando le strutture e i centri sanitari già operanti sul territorio.

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 di ricerca per lo studio della PPS, dei relativi protocolli terapeutici

e dei 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, e successive modificazioni, 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 un censimento dei soggetti che hanno contratto la poliomielite e al 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 2013, 2014 e 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.

