

SENATO DELLA REPUBBLICA

XV LEGISLATURA

N. 936

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori VALPIANA, CAPRILI, DONATI, CAFORIO,
BRISCA MENAPACE, SILVESTRI, BIANCONI, EMPRIN
GILARDINI, BAIO DOSSI, BASSOLI, IOVENE, CONFALONIERI,
ALLOCCA, AMATI, SERAFINI, MASSIDDA e VANO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 5 SETTEMBRE 2006

Disposizioni per il riconoscimento della poliomielite fra le patologie che danno diritto all’esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria e istituzione del Centro nazionale di riferimento per lo studio, la ricerca e la cura della patologia poliomielitica e dei suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio»

ONOREVOLI SENATORI. - Con il presente provvedimento intendiamo sottoporre alla vostra attenzione una questione di sanità pubblica che riguarda la malattia della poliomielite e i suoi effetti tardivi denominati sindrome post-polio (PPS), patologia progressiva e invalidante.

Il 21 giugno 2002 a Copenhagen l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha dichiarato l'Europa territorio «*polio free*», cioè libera dalla poliomielite, ma i cittadini colpiti dalla malattia della poliomielite e dai suoi effetti tardivi, denominati sindrome post-polio, si trovano ad affrontare nuove problematiche che non trovano giuste risposte nelle istituzioni.

Dall'inizio degli anni ottanta, nei portatori di esiti di poliomielite, sono continuamente aumentate le segnalazioni di tardivo e improvviso deterioramento delle funzioni necessarie alle attività quotidiane, tanto da ipotizzare che i diversi problemi, riscontrabili a distanza di anni da un episodio acuto di polio, fossero riconducibili ad un'unica eziopatogenesi capace di aggravare notevolmente la loro già invalidante patologia.

Questo deterioramento, ben conosciuto negli altri Paesi, è denominato con diversi termini: «effetti tardivi della polio», «sequele post-polio», «post-polio» o «disfunzione dei muscoli post-polio»; questa «atrofia progressiva muscolare» oggi viene più comunemente definita dai clinici e dai ricercatori come «sindrome conseguente alla malattia della poliomielite» o più semplicemente come l'ha definita il medico Einarson «sindrome post-polio» (PPS).

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 po-

liomielite (*polio-survivor*), che ne hanno subito e ne patiscono tuttora gli esiti. Dagli atti del XXXII Congresso della Società italiana di neurologia, tenutosi a Rimini nel 2001, possiamo apprendere che l'incidenza della sindrome post-polio sui cittadini-polio è di circa l'80 per cento, con oltre cinquantaseimila casi stimati.

I cittadini sopravvissuti alla polio, dopo l'eradicazione della poliomielite nel nostro Paese, hanno assistito a un progressivo disinteresse, se non addirittura a una vera e propria indifferenza, nei loro confronti. Indifferenza manifestata in primo luogo nella dismissione dei vari centri di ricerca, di recupero e di riabilitazione, seguita alla totale mancanza di informazione da parte dei medici e vissuta nel quasi totale disinteresse da parte delle istituzioni, incapaci di affrontare i problemi legati alla patologia della sindrome post-polio che, abbiamo visto, sono in costante crescita.

Gli studi effettuati in Europa hanno portato alla conclusione che la sindrome post-polio dev'essere considerata e classificata come una patologia progressiva.

Questo fenomeno patologico nuovo ha portato a considerare che gli stadi della poliomielite sono quattro e non tre: attacco del *virus*, periodo di parziale recupero, parziale stabilizzazione per almeno quindici anni e quindi insorgenza di sintomi che determinano affaticabilità, dolori muscolari ed articolari, debolezza, intolleranze al freddo come nuove atrofie. Il 70 per cento dei superstiti paralizzati e il 40 per cento dei «non paralizzati» sta sviluppando sequele post-polio, che portano sintomi imprevedibili e sovente debilitanti.

È quindi necessario realizzare a livello nazionale almeno quattro o cinque centri in

grado di studiare, diagnosticare e curare la patologia poliomielitica e i suoi effetti tardivi, in collegamento con strutture universitarie che effettuano ricerche sul secondo neurone di moto e sulle cellule staminali.

Tra le rarissime realtà esistenti una è rappresentata certamente dall'ospedale ortopedico riabilitativo di Malcesine che, fin dalla sua costituzione, alla fine degli anni '40, ha sempre operato come centro ortopedico riabilitativo per la cura delle malattie riconducibili al secondo neurone di moto e principalmente la poliomielite, divenendo nel tempo punto di riferimento nazionale.

La difesa che l'Associazione disabili motori dell'ospedale di Malcesine sta facendo dell'ospedale stesso, unico vero centro di cura e recupero di disabili motori e di tutti coloro che sono portatori di sindrome post-polio, ha permesso a tutti coloro che sono effettivamente attenti a queste problematiche di cogliere appieno la necessità di una reale tutela dei portatori di queste disabilità, secondo l'articolo 3 della Costituzione.

Il *virus* della polio, è risaputo, provoca danni neuromuscolari responsabili delle conseguenze ben visibili nei poliomielitici ed i conseguenti effetti tardivi, denominati anche sindrome post-polio, sono da considerare di natura progressiva e non cronica.

I sintomi principali della sindrome post-polio 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 e presenza di disturbi psichici. Inoltre, negli esiti di polio con interessamento bulbare, la sindrome post-polio provoca più frequentemente disturbi cardiovascolari e respiratori.

Questi effetti, secondo medici, clinici e ricercatori, sono equiparabili a gravi malattie degenerative come la distrofia muscolare o la sclerosi multipla; quindi la sindrome post-polio è una patologia che provoca pe-

santi 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; pertanto, sarebbe auspicabile che anche nel nostro Paese i centri di ricerca sulle cellule staminali si possano occupare, in modo specifico, dello studio di quanto possa essere utile per debellare questa patologia invalidante.

A questo proposito si segnala che la qualità del personale medico e non medico e la lunga storia dell'ospedale ortopedico riabilitativo di Malcesine hanno permesso, in collaborazione con il comune di Malcesine, di svolgere attività seminariali di approfondimento, di livello internazionale, proprio dal punto di vista scientifico inerente alla questione dei neuroni.

Recentemente l'ospedale di Malcesine ha anche intrapreso un rapporto collaborativo con l'università di Verona - istituto di neurologia - per effettuare uno *screening* sui pazienti affetti da poliomielite che utilizzano questa struttura ospedaliera. Si può bene affermare che, negli anni, questa struttura è diventata il polo nazionale per la cura degli effetti tardivi della sindrome post-polio.

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, il presente disegno di legge prevede che lo Stato riconosca l'esistenza della sindrome conseguente alla malattia della poliomielite e la consideri come facente parte delle sequele ultime e ingravescenti della poliomielite stessa, inoltre che esso sia trattata 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, in tal modo fornendo una risposta appropriata al problema.

L'articolo 3 del presente disegno di legge prevede l'individuazione sul territorio nazionale, delle strutture sanitarie pubbliche idonee alla ricerca, alla diagnosi e alla riabilitazione di questa grave patologia, nonché di centri di ricerca per lo studio di detta sindrome, che porta a sintomi imprevisti e sovente debilitanti.

Questi centri dovrebbero lavorare in collaborazione con strutture sanitarie pubbliche

regionali in cui verrebbero effettuati gli interventi di terapia riabilitativa in regime di ricovero.

Si prevede, infine, l'istituzione di idonei corsi di formazione da inserire nel programma nazionale per la formazione continua prevista dal decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, per la diagnosi ed i relativi protocolli terapeutici della sindrome post-polio.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Riconoscimento della poliomielite fra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria)

1. La poliomielite, in quanto malattia complessa, e i suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio» (PPS), sono riconosciuti quali malattie progressive e invalidanti e sono inserite tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa 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 di quanto previsto dal comma 1, 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 poliomielite e i suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio» tra le malattie progressive ed invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, e successive modificazioni.

Art. 2.

(Istituzione del Centro nazionale di riferimento per lo studio, la ricerca e la cura della patologia poliomielitica e dei suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio»)

1. È istituito presso il presidio ospedaliero di Malcesine (regione Veneto, Unità locale

socio sanitaria n. 22), il centro nazionale di riferimento per lo studio, la ricerca e la cura della patologia poliomielitica e dei suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio», dei relativi protocolli terapeutici e dei presidi farmacologici e riabilitativi idonei, di seguito denominato «centro».

2. Il centro potrà essere costituito anche sotto forma di Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCSS) di diritto pubblico e potrà accettare contributi pubblici o privati da enti ed istituzioni, in ottemperanza alle normative vigenti.

3. Al fine di dare risposta adeguata alle esigenze dei pazienti affetti dagli esiti tardivi ed invalidanti della poliomielite anche dal punto di vista curativo chirurgico, il centro è dotato di tutte le unità operative necessarie alla cura chirurgica ortopedica ed alla riabilitazione ortopedica, neurologica e motoria. La dotazione delle citate unità operative deve essere concordata nell'ambito di una intesa tra Stato e regione Veneto, ai sensi della legge 5 giugno 2003, n. 131, in relazione alle esigenze del centro.

4. Il centro agisce d'intesa principalmente con gli istituti universitari che effettuano ricerche sulle malattie del secondo neurone di moto e sulle cellule staminali, nonché con analoghe strutture operanti a livello europeo ed internazionale; a tal fine il Ministro della salute, con apposito provvedimento, provvede alla stipula di accordi di collaborazione con i singoli Paesi, sia membri dell'Unione europea sia non facenti parte di essa.

Art. 3.

*(Disposizioni per la cura e la tutela
dei soggetti colpiti da poliomielite
e da sindrome post-polio)*

1. Il Governo individua, tra le strutture sanitarie già esistenti, con apposito provvedimento da emanare entro tre mesi dalla data

di entrata in vigore della presente legge, idonei presidi sanitari pubblici per la diagnosi e la cura delle patologie riconducibili al secondo neurone di moto e principalmente alla poliomielite e ai suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio», in aggiunta al centro di cui al comma 1 dell'articolo 2. È anche facoltà delle regioni individuare idonee strutture diagnostiche e riabilitative per i pazienti affetti dalla poliomielite e dai suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio».

2. Il Ministero della salute predispone idonei corsi di formazione continua, 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 i relativi protocolli terapeutici della poliomielite e dei suoi effetti tardivi denominati «sindrome post-polio».

3. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le linee guida affinché le regioni provvedano a predisporre un censimento dei soggetti che hanno contratto la poliomielite e al loro *screening*, al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi.

Art. 4.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati in 25 milioni di euro per ciascuno degli anni 2006, 2007, 2008, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2006-2008, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2006, allo scopo parzial-

mente 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.