

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **SIBILLE e BALDINI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 APRILE 1966

Assistenza e cura dei bambini affetti da dismelie degli arti

ONOREVOLI SENATORI. — Nell'anno 1954 il Senato della Repubblica e la Camera dei deputati hanno approvato la legge 10 aprile 1954, n. 218, per l'assistenza e per la cura dei bambini discinetici poveri che nel suo articolo unico recita testualmente:

« L'assistenza e la cura degli infermi poveri e recuperabili affetti da postumi di poliomielite anteriore acuta prevista dall'articolo 1 della legge 10 giugno 1940, n. 932, viene estesa agli infermi poveri recuperabili affetti da paralisi spastiche infantili (discinetici) e ai lussati congeniti all'anca, limitatamente, questi ultimi, ai bambini nella prima e seconda infanzia.

Alla spesa annua prevista in lire 500 milioni sarà provveduto a partire dall'esercizio 1954-55.

Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con proprio decreto, gli opportuni stanziamenti di bilancio.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale delle leggi e dei decreti della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato ».

Si provvedeva così ad estendere la legge 10 giugno 1940, n. 932, che sin da allora as-

segnava un fondo di 3 milioni annui per la assistenza e la cura degli infermi poveri recuperabili affetti da postumi di poliomielite.

È ormai maturata l'urgenza di un provvedimento che estenda anche ai dismelici tale previdenza.

Si tratta di qualche centinaio di giovani virgulti che proprio quest'anno stanno raggiungendo quella età che se da un lato è la migliore per l'inizio di applicazioni di protesi è purtroppo anche quella che richiede una più completa assistenza materiale per la salvaguardia fisica e morale nel momento di formazione del carattere

Il considerare i focomelici poveri nel quadro delle mutilazioni alle quali si debba provvedere con urgenza appare ovvio

Pei poveri è assolutamente impossibile provvedere direttamente alle spese che ad esempio per due arti superiori si aggira sulle 500.000 lire per la durata di un quinquennio.

Dopo l'improvviso impressionante aumento del numero di malformazioni congenite segnalato in Germania nel biennio 1960-61, ed osservato anche in Italia seppure in misura minore, il gran pubblico ha imparato il significato della parola *focomelia*.

Per *focomelia*, nella terminologia scientifica, si intende l'esistenza di arti brevis-

simi, simili a pinne di foca, per agenesia od accorciamenti delle braccia e degli avambracci. Nei casi tipici, le mani ben conformate, si inseriscono direttamente sul tronco.

La *focomelia* rappresenta soltanto uno dei numerosi tipi di malformazione congenita degli arti. Soltanto da pochi anni, sia presso il gran pubblico sia in qualche rassegna scientifica, il termine *focomelia* ha acquistato un significato di malformazione congenita, grave e generica, degli arti.

Per gli scopi della legge che qui si vuol proporre, si ritiene premessa indispensabile la precisazione esatta della terminologia.

L'assistenza medico-didattica che si vuol proporre è diretta soltanto alla rieducazione dei casi gravi, mentre le malformazioni leggere non presentano particolari problemi assistenziali e sono già opportunamente curate attraverso i canali dell'assistenza mutualistica.

La terminologia da usarsi per la classificazione delle deformità congenite è la seguente:

amelia: assenza di un arto;

dimelia: raddoppiamento totale o segmentario di un arto;

peromelia: amputazione congenita a vari livelli di un arto;

focomelia: assenza dei segmenti prossimali di un arto;

ectromelia: sviluppo rudimentale totale o segmentario di un arto;

emimelia: assenza di parti di un arto in senso longitudinale o trasversale;

micromelia: diminuito sviluppo totale o segmentario di un arto;

macromelia: aumentato sviluppo totale o segmentario di un arto;

acromiria: accorciamento della parte terminale della mano o del piede accentuantesi in senso distale;

acromegalia: allungamento della parte terminale di una mano o di un piede, accentuantesi gradualmente in senso distale;

brachidattilia: diminuita lunghezza di uno o più raggi digitali;

sindattilia: fusione di uno o più raggi digitali.

Assai spesso i quadri anatomici non sono così tipici e possono associarsi nello stesso soggetto, malformazioni di tipo diverso.

Agli effetti dell'assistenza che qui si desidera proporre si ritiene suddividere le *dismelie* in:

dismelie gravi (*amelie*, *dimelie*, *peromelie*, *focomelie*, *ectromelie*, *emimelie*);

dismelie lievi (*micromelie*, *macromelie*, *acromirie*, *acromegalie*, *brachidattilie*, *sindattilie*).

Nelle *dismelie gravi* si pongono problemi di equipaggiamenti protesici complessi e di recuperi funzionali. Nelle *dismelie lievi* si pongono problemi di chirurgia plastica e di equipaggiamenti protesico-estetici di semplice esecuzione.

Le *dismelie* sono infrequenti e statisticamente compaiono una volta circa ogni diecimila nascite. Per questa loro rarità, le *dismelie*, da sole, non sono mai state considerate un grave problema sociale e vengono tutt'oggi comprese in modo vago nel più vasto capitolo delle malformazioni in genere.

Sebbene manchi un censimento ufficiale, si ritiene che il numero dei *dismelici* gravi, in età tra uno e dieci anni, si aggiri in Italia sulle duecento o trecento unità.

Per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle carenze dei provvedimenti assistenziali a favore di questi piccoli malformati, si costituì a Torino, nel 1963, una Associazione italiana tra i genitori di bambini *focomelici*. L'Associazione ha raccolto finora l'adesione di una ottantina di famiglie sparse in tutta Italia ed ha provveduto ad inviare alcuni piccoli *focomelici* in istituti ortopedici della Germania occidentale.

A Biella, nel gennaio 1965, si è costituita tra un gruppo di amici, la Fondazione Claudio Alice, avente lo scopo di assicurare al piccolo Claudio Alice assistenza e cura nella sua condizione di *focomelico*.

A Vercelli, nel febbraio 1965, il giornale locale « La Sesia » si fece promotore di una sottoscrizione a favore di un'altra bambina *focomelica*.

Questi ed altri esempi di maturità civica rappresentano la prova che l'opinione pub-

blica è ormai matura per affrontare anche in Italia il problema dei bambini *gravemente dismelici*, verso i quali non si può più ammettere un atteggiamento di inerte disinteresse o di malcelata repulsione.

I bambini dismelici sono intelligenti, hanno una vitalità spirituale e psichica talvolta superiore alla normale e sono quasi interamente recuperabili in centri di addestramento medico-didattici.

L'interesse del pubblico verso una fattiva soluzione di questi problemi è ancor più stimolata, oggi, dai notevolissimi progressi della tecnica. La prospettiva ortopedica è ormai in grado di allestire apparecchiature per arti superiori tali da consentire al bambino dismelico di eseguire i principali movimenti necessari per mangiare, per scri-

vere, per raggiungere una discreta indipendenza.

Per motivi psicologici, economici e pratici, si considera di fondamentale importanza che il ricupero di questi bambini avvenga in Italia, e non presso centri ortopedici stranieri.

Poichè la legge del 10 aprile 1954, n. 218, ha esteso l'assistenza e la cura degli infermi poveri affetti da postumi di poliomielite anteriore acuta anche agli infermi poveri recuperabili affetti da paralisi spastiche infantili ed ai lussati dell'anca, si propone che lo stesso tipo di assistenza e di cura vengano estesi ai bambini affetti da *dismelie gravi degli arti*.

La spesa annuale può essere prevista in cento milioni di lire.

DISEGNO DI LEGGE

Articolo unico.

L'assistenza e la cura degli infermi poveri recuperabili affetti da postumi di poliomielite anteriore acuta, prevista dall'articolo 1 della legge 10 giugno 1940, n. 932, viene estesa, fino all'età di anni 18, e coloro che risultano nati con le seguenti malformazioni congenite degli arti:

amelie, dismelie, peromelie, focomelie, ectromelie, emimelie.

Alla spesa annua prevista in lire 100 milioni sarà provveduto a partire dall'esercizio 1967.

Il Ministro del bilancio è autorizzato ad apportare, con proprio decreto, gli opportuni stanziamenti di bilancio.