

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori CARELLA, BOCO, BORTOLOTTO,
CORTIANA, DE LUCA Athos, LUBRANO DI RICCO, MANCONI,
PETTINATO, PIERONI, RIPAMONTI, SARTO e SEMENZATO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 19 FEBBRAIO 1998

—————

Norme per la prevenzione ed il controllo dell’asma bronchiale

—————

ONOREVOLI SENATORI. - L'asma bronchiale è una malattia cronica caratterizzata da ostruzione delle vie aeree completamente o parzialmente reversibile, infiammazione delle vie aeree, marcata reattività bronchiale nei confronti di stimoli di varia natura.

L'asma, come riconosciuto dal «Progetto mondiale asma», costituisce un problema sanitario di grande importanza in tutto il mondo; anche nel nostro paese, in rapporto alle caratteristiche evolutive e all'aumento della prevalenza e severità della malattia, rappresenta un peso economico, assistenziale e sociale di rilievo.

Si calcola che l'asma bronchiale colpisca in Italia dal 5 al 7 per cento della popolazione, con maggiore frequenza nelle aree urbane, per un totale di circa 2,5-3 milioni di persone. In questa valutazione sono comprese tutte le forme di asma di natura allergica e non (asma saltuaria e persistente, moderata e grave), escludendo le forme ostruttive bronchiali croniche irreversibili come la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), la cui origine e la cui evoluzione (meccanismi patogenetici e fisiopatologici) hanno caratteri e momenti differenti.

L'asma bronchiale, in mancanza di adeguati provvedimenti, può evolvere verso l'insufficienza respiratoria; si calcola che le forme più gravi rappresentino circa il 5 per cento del totale, pari a 250.000 persone. I dati epidemiologici più recenti ottenuti dal SIDRIA (Studi italiani sui disturbi respiratori nell'infanzia e l'ambiente) confermano la dimensione del fenomeno, che in età scolastica raggiunge proporzioni più elevate: un bambino su 10 ha l'asma ed il confronto con gli altri paesi europei lascia prevedere che questo dato possa ancora crescere in futuro.

Nella maggioranza dei casi l'asma accompagna il paziente tutta la vita; l'evoluzione verso forme persistenti e gravi e quindi invalidanti è in aumento, spesso conseguenza del prevedibile aggravamento di forme lievi e moderate, sottovalutate e trascurate sia dal paziente che dal medico e quindi curate in maniera impropria e insufficiente. Esistono oggi possibilità di diagnosi e cura precoci ed efficaci che possono consentire ai pazienti di svolgere una vita normale, semprechè rispettino misure di prevenzione e si sottopongano a cure regolari e continue ed a controlli presso centri specialistici. Per questo è stata riconosciuta la necessità di intervenire con l'educazione del paziente per migliorare il controllo della malattia e della sua evoluzione verso forme gravi e persistenti.

La valutazione economica del controllo dell'asma non è facile perchè legata a numerose variabili non facilmente quantificabili. Esistono costi diretti, legati all'intervento sanitario ed alle risorse consumate (ricoveri, visite, farmaci), costi indiretti (giorni di lavoro e studio persi), costi intangibili (qualità della vita dei pazienti e delle famiglie).

In Italia i costi diretti sono più alti e costituiscono il 72 per cento della spesa; solo in uno studio inglese tali costi scendono al 10 per cento (verosimilmente per il basso costo dei farmaci, alla fine degli anni '80, nel Regno Unito). I costi indiretti, associati all'asma, in Italia sono rappresentati da un numero elevatissimo di giorni di lavoro persi all'anno imputabile alla scarsa aderenza, anche nei malati gravi, ai suggerimenti delle linee guida.

L'analisi dei costi diretti evidenzia inoltre come in Italia si abbia il più alto valore percentuale di ricoveri (85 per cento) ed il

più basso valore per costo dei farmaci (11 per cento). È probabile che tali dati riflettano nel nostro paese un controllo generale della malattia peggiore rispetto ad altri paesi con una rilevante quota di costi per ricoveri evitabili. Tale affermazione è giustificata dalla notevole riduzione dei costi diretti ed indiretti dopo l'intervento farmacologico ed educativo, evidenziata nell'unico studio effettuato in Italia e da studi paralleli in altri paesi. Infatti, i risparmi legati alla diminuzione dei giorni di ricovero e/o di lavoro e scuola persi sono certamente superiori all'aumento del costo dei farmaci ed al costo aggiuntivo dei programmi educativi. Si conferma quindi che l'intervento pubblico nell'informazione e nell'educazione del paziente, delle famiglie e degli insegnanti assicura una migliore prevenzione ed un maggiore controllo dei principali fattori di rischio, soprattutto per quanto riguarda l'inquinamento atmosferico e domestico, degli ambienti di scuola e di lavoro. È auspicabile quindi che disposizioni legislative mirate alla riduzione dei problemi dei pazienti asmatici ed allergici e delle loro famiglie rappresentino l'espressione di una

volontà politica volta ad avviare misure nel campo della prevenzione, dell'informazione, dell'educazione, della ricerca scientifica e farmacologica, con effetti che ricadono sulla tutela delle generazioni future. Anche per questo, particolare attenzione deve essere dedicata alla prevenzione dell'asma in ambito scolastico e lavorativo e delle malattie respiratorie legate all'inquinamento urbano, industriale e domestico.

A tali fini, il presente disegno di legge ha per obiettivi:

a) l'inclusione della problematica relativa all'asma bronchiale nel Programma sanitario nazionale;

b) la creazione di un Osservatorio epidemiologico sull'asma, nell'ambito dell'Osservatorio epidemiologico nazionale, per migliorare le conoscenze sulla malattia e sui fattori di rischio e per costituire strumenti idonei a realizzare una politica sanitaria correttiva a livello nazionale e regionale;

c) migliorare la prevenzione, la diagnosi precoce e la terapia della malattia asmatica.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Prevenzione dell'asma bronchiale)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nel limite delle risorse loro assegnate in sede di riparto del fondo sanitario nazionale, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre idonee iniziative diretti a fronteggiare l'asma bronchiale, considerata malattia di alto interesse sociale.

2. Gli interventi di cui al comma 1 sono rivolti:

a) alla prevenzione primaria ed alla diagnosi precoce dell'asma bronchiale;

b) al miglioramento delle modalità di cura dei cittadini affetti da asma bronchiale;

c) alla prevenzione delle complicanze e dell'evoluzione della malattia asmatica;

d) ad agevolare l'inserimento degli asmatici nelle attività scolastiche, sportive, lavorative;

e) a migliorare l'educazione e la coscienza sociale generale, e in particolare dei cittadini asmatici e delle loro famiglie, per la prevenzione ed il controllo della malattia asmatica, anche attraverso interventi sull'inquinamento ambientale urbano e dei locali confinati;

f) a provvedere alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale sanitario addetto ai servizi;

g) a promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia per aggiornare le possibilità di prevenzione, diagnosi precoce, terapia e riabilitazione.

Art. 2.

(Interventi preventivi)

1. Ai fini della prevenzione e della diagnosi precoce dell'asma bronchiale e delle sue complicanze, i piani sanitari e gli altri strumenti regionali di cui all'articolo 1 indicano alle aziende sanitarie locali (ASL) ed alle aziende ospedaliere, tenuto conto dei criteri e delle metodologie stabiliti con atto di indirizzo e coordinamento, emanato ai sensi dell'articolo 5 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, sentito l'Istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei per:

a) individuare le fasce di popolazione e di età, anche asintomatiche, a rischio di malattia asmatica;

b) adottare strategie di diagnosi precoce sulle fasce individuate ai sensi della lettera a);

c) programmare gli interventi sanitari conseguenti all'attuazione delle lettere a) e b) avvalendosi dei reparti e servizi di pneumologia, pediatria, allergologia, con la collaborazione dei medici di famiglia e dei pediatri di libera scelta, in coordinamento con i servizi sanitari distrettuali e con i servizi di medicina scolastica.

Art. 3.

(Obblighi delle regioni)

1. Al fine di migliorare le modalità di diagnosi e cura dei cittadini asmatici, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, tramite le ASL e le aziende ospedaliere, provvedono a fornire gratuitamente:

a) gli esami di funzionalità respiratoria in condizioni basali e dinamiche, gli esami allergologici ed altri presidi diagnostici;

b) i farmaci broncodilatatori, ed altri presidi terapeutici;

c) gli steroidi, i cromoni, gli antileucotrienici, ed altri presidi antiflogistici;

d) i farmaci antistaminici, per i soggetti allergici;

e) i misuratori del picco di flusso per il controllo della malattia asmatica, i distanziatori per *aerosol*, ed ogni altro presidio sanitario ritenuto idoneo, specificamente individuato nelle prescrizioni dei servizi e dei medici e pediatri di cui all'articolo 2, comma 1, lettera c).

Art. 4.

(Tessera personale)

1. Ogni cittadino affetto da asma bronchiale deve essere fornito di tessera personale che attesti la malattia. Il Ministro della sanità, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce il modello della tessera.

2. La tessera di cui al comma 1 riporta, nelle forme più adeguate per una lettura automatizzata, il livello di gravità dell'asma, che può essere definita saltuaria, lieve persistente, moderata persistente, grave persistente, e le complicazioni correlate alla malattia di base.

3. I cittadini muniti della tessera personale di cui ai commi 1 e 2 hanno diritto, su indicazione medica, alle prestazioni ed alle prescrizioni gratuite previste dall'articolo 3.

Art. 5.

(Assistenza ospedaliera e domiciliare ed unità di rilevamento epidemiologico)

1. Con riferimento agli indirizzi del piano sanitario nazionale, nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le regioni provvedono alla cura ed alla eventuale riabilitazione dei malati di asma bronchiale, attraverso i medici di famiglia e pediatri di libera scelta e attraverso le unità operative, i servizi e gli ambulatori di pneumologia, pneumologia pediatrica, fisiopatologia respiratoria ed allergologia respiratoria, distribuiti secondo parametri che tengano conto

della densità della popolazione, delle caratteristiche del territorio, dei rilievi epidemiologici in ambito regionale.

2. Le cure a domicilio dei malati pervenuti all'insufficienza respiratoria cronica sono assicurate in regime di assistenza integrata su richiesta del paziente e del medico di famiglia e dopo convalida dei centri specialistici di riferimento, con la collaborazione del medico di libera scelta e di personale medico, infermieristico e riabilitativo operante nelle strutture di cui al comma 1.

3. Le unità operative, i servizi e gli ambulatori di pneumologia, pneumologia pediatrica, fisiopatologia ed allergologia respiratoria svolgono in particolare i seguenti compiti:

a) prevenzione primaria e secondaria dell'asma bronchiale e delle sue complicazioni;

b) terapia in regime di ricovero in condizioni di particolare necessità clinica;

c) consulenza ambulatoriale diagnostico-terapeutica per i medici ed i pediatri di libera scelta e per le altre strutture ove siano assistiti cittadini asmatici;

d) consulenza per unità operative e per servizi ospedalieri non specialistici in occasione di ricoveri di cittadini asmatici;

e) attività educativa, finalizzata all'autogestione della malattia, nei confronti dei cittadini asmatici e dei loro familiari, nonché nelle scuole e nei luoghi di lavoro particolarmente esposti al rischio;

f) collaborazione con le ASL per tutti i problemi che riguardano la malattia asmatica.

4. I medici di famiglia e i pediatri di libera scelta svolgono in particolare:

a) attività educativa individuale e familiare, in collaborazione con le unità operative competenti, nei confronti della popolazione;

b) attività di collaborazione con le ASL per tutti i problemi che riguardano l'asma.

5. Le unità operative di cui al comma 3 svolgono anche attività di rilevamento epidemiologico periferico per l'asma bronchiale; a tale attività partecipano anche i medici di famiglia e i pediatri di libera scelta. Requisito minimo per svolgere le funzioni di unità di rilevamento epidemiologico è la dotazione di adeguata strumentazione per la diagnostica respiratoria funzionale ed allergologica e di sistema informatico per la raccolta di dati.

Art. 6.

(Osservatori epidemiologici regionali)

1. In collegamento con l'Osservatorio epidemiologico nazionale del Ministero della sanità sono istituiti osservatori epidemiologici regionali e un osservatorio nazionale per l'asma bronchiale, con il compito di studiare e migliorare la conoscenza della malattia e dei suoi fattori di rischio e di avviare un censimento fra le popolazioni più esposte, con particolare riguardo all'età pediatrica.

Art. 7.

(Registro nazionale per l'asma bronchiale e comitato tecnico-scientifico)

1. Presso il Ministero della sanità è istituito il registro nazionale per l'asma bronchiale.

2. Presso il Ministero della sanità è istituito un comitato tecnico-scientifico con il compito di predisporre linee di indirizzo e coordinamento per potenziare ed uniformare le attività di prevenzione e di controllo della malattia asmatica sul territorio nazionale e di fornire gli elementi ritenuti necessari alla formulazione di linee guida nell'ambito del piano sanitario nazionale.

3. Il comitato di cui al comma 2 è composto da esperti del settore oggetto della presente legge, nominati dal Ministro della sanità, su proposta dell'associazione italiana

pneumologi ospedalieri, della società italiana di allergologia e immunologia clinica, della società italiana di medicina generale, della società italiana di medicina respiratoria, della società italiana di medicina respiratoria infantile e di FEDERASMA, in rappresentanza dei pazienti.

Art. 8.

(Compiti del comitato tecnico-scientifico)

1. I risultati degli studi di cui all'articolo 5, comma 5, e all'articolo 6 debbono essere inoltrati al comitato tecnico-scientifico di cui all'articolo 7.

2. Il comitato tecnico-scientifico di cui all'articolo 7 elabora una relazione annuale sulla malattia asmatica in ambito nazionale, corredata dei principali elementi di ordine epidemiologico e preventivo, e la presenta al Ministro della sanità, che se ne avvale per la predisposizione del piano sanitario nazionale e la illustra in una apposita conferenza nazionale biennale.

Art. 9.

(Relazione ministeriale annuale sulla malattia asmatica)

1. Il Ministro della sanità presenta annualmente al Parlamento una relazione di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni sulla malattia asmatica in ambito nazionale, con riferimento agli aspetti epidemiologico, assistenziale e preventivo.

Art. 10.

(Educazione sanitaria)

1. Con riferimento agli indirizzi del piano sanitario nazionale, nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le regioni predispongono interventi per l'opportuna preparazione e per l'aggiornamento del personale sanitario delle ASL sul tema dell'asma

bronchiale, avvalendosi, a tal fine, della collaborazione delle associazioni scientifiche di cui all'articolo 7, comma 3.

2. Le regioni promuovono altresì iniziative educazionali sul tema della malattia asmatica e della sua prevenzione rivolte alla globalità della popolazione, utilizzando anche le strutture scolastiche, sportive e socio-sanitarie territoriali.

Art. 11.

(Attività sportiva)

1. L'asma bronchiale, in fase non complicata, non costituisce ostacolo alla concessione dell'idoneità fisica per lo svolgimento delle attività sportive non agonistiche.

2. I protocolli per la concessione dell'idoneità alla pratica sportiva agonistica sono definiti nel decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 23 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Art. 12.

(Servizio militare e servizi sostitutivi)

1. I cittadini affetti da asma bronchiale sono esonerati dal servizio militare e dai servizi sostitutivi di esso.

2. L'esenzione di cui al comma 1 è concessa dietro presentazione della certificazione di malattia redatta dai medici di famiglia su parere conforme delle unità operative di cui al comma 3 dell'articolo 5.

Art. 13.

(Associazioni di volontariato)

1. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, le regioni, le ASL e le unità operative di cui al comma 3 dell'articolo 5 possono avvalersi della collaborazione e del sostegno delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266.

