

CAMERA DEI DEPUTATI N. 5475

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato OLIVIERI

Disposizioni per il riconoscimento della poliomielite fra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria nonché per la cura e la tutela dei soggetti colpiti da poliomielite e da sindrome post-polio

Presentata il 3 dicembre 2004

ONOREVOLI COLLEGHI! — Vorrei sottoporre alla vostra attenzione una questione di sanità pubblica che riguarda la malattia della poliomielite e i suoi effetti tardivi denominati sindrome post-polio, patologia progressiva ed invalidante.

Il 21 giugno 2002 a Copenaghen 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 poliomielite (*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 stabilità 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 (PPS), che portano sintomi impreveduti 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 or-

topedico riabilitativo di Malcesine (Verona) 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 (Verona) sta facendo dell'ospedale ortopedico di Malcesine, 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, secondo l'articolo 3 della Costituzione, dei portatori di queste disabilità.

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 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 e 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, la lunga storia dell'ospedale ortopedico riabilitativo di Malcesine (Verona), 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, la presente proposta di legge prevede che lo Stato riconosca l'esi-

stenza della sindrome conseguente alla malattia della poliomielite e la consideri come facente parte delle sequele ultime e ingravescenti della poliomielite stessa, nonché 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, fornendo una risposta appropriata al problema.

L'articolo 2 prevede l'individuazione sul territorio nazionale, da un lato delle strutture sanitarie pubbliche idonee alla ricerca, alla diagnosi e alla riabilitazione di questa grave patologia, dall'altro di centri di ricerca per lo studio di detta sindrome che porta a sintomi impreveduti 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 n. 502 del 1992), per la diagnosi ed i relativi protocolli terapeutici della sindrome post-polio.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La poliomielite, in quanto malattia complessa, e i suoi effetti tardivi denominati sindrome post-polio, 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 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 poliomielite e i suoi effetti tardivi denominati « sindrome post-polio » tra le malattie croniche e 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.

1. Il Governo individua, con apposito provvedimento da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, idonee strutture sanitarie pubbliche 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 ». 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. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro tre mesi dalla data

di entrata in vigore della presente legge, sono individuati i centri per la ricerca, lo studio e la cura della poliomielite e dei suoi effetti tardivi denominati « sindrome post-polio », dei relativi protocolli terapeutici e dei presidi farmacologici e riabilitativi idonei. I centri individuati agiscono di concerto principalmente con gli istituti universitari che effettuano ricerche sulle malattie del secondo neurone di moto e sulle cellule staminali. I centri di ricerca individuati agiscono altresì di concerto con analoghe strutture operanti a livello europeo e internazionale; a tale fine, il Ministro della salute, con apposito provvedimento, provvede alla stipula di accordi di collaborazione con i singoli Paesi sia membri che non membri dell'Unione europea.

3. 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 ».

4. 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. 3.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati in 25 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2005-2007, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2005-2007, 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

2005, 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.

PAGINA BIANCA

€ 0,30



14PDL0066990