

# SENATO DELLA REPUBBLICA

XIV LEGISLATURA

N. 3244

## DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori FASOLINO, SAMBIN, D’AMBROSIO, ZORZOLI, PICCIONI, MINARDO, BETTAMIO, OGNIBENE, PASTORE, MANFREDI, D’IPPOLITO, GUBETTI, CIRAMI, BATTAGLIA Antonio, GIRFATTI, BIANCONI, NOCCO, FIRRARELLO, PONZO, SCARABOSIO, SCOTTI, CENTARO, COMINCIOLI, MORRA, LAURO, GRECO, CARRARA, CICOLANI, BARELLI, BOSCETTO, CAMBER, IOANNUCCI, MALAN, CONTESTABILE, GENTILE, IANNUZZI, MANUNZA, FEDERICI, TRAVAGLIA, TREDESE, AGOGLIATI, FABBRI, IZZO, GUZZANTI, GRILLO, DE RIGO, FERRARA e GIULIANO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 14 DICEMBRE 2004

Interventi per la tutela dei malati di epatite cronica

ONOREVOLI SENATORI. - I dati epidemiologici ci riferiscono che attualmente in Italia oltre 2 milioni di cittadini siano portatori del *virus* dell'epatite C (HCV). Di questi circa 600.000 sono affetti dalla malattia sia nella forma di epatite cronica che di cirrosi epatica. A questi vanno aggiunti quelli affetti da epatiti croniche da *virus* B e da altri *virus* epatotropi.

Per quanto l'incidenza di epatite B stia lentamente diminuendo in Italia (nel 1999 è stata del 2,74 per 100.000 abitanti), il livello permane ancora tra i più elevati dell'Europa occidentale.

Ogni anno circa 14.700 persone muoiono di cirrosi epatica e nel 47,7 per cento dei casi la causa principale di questi decessi è il *virus* HCV, mentre nel 72 per cento dei casi, insieme al suddetto *virus*, altri fattori aggiuntivi (*virus* B, alcool, *virus* HIV, eccetera) determinano complicanze e aggravamento della malattia.

Comunque si può affermare che ogni anno muoiono almeno 7.000 persone affette da cirrosi epatica post-virale.

L'unica alternativa ad una morte prevedibile sono terapie antivirali particolari e molto costose e, nelle fasi avanzate, il trapianto di fegato che, anche per grave carenza di donatori, può arrivare a salvare non più di 750-900 persone ogni anno.

Attualmente le terapie più moderne riescono ad eliminare definitivamente il *virus* HCV ed il *virus* HBV in circa il 50 per cento dei soggetti ammalati.

I *virus* HCV e HBV si trasmettono, il più delle volte, in modo inapparente, attraverso contatti occasionali con il sangue di persone infette.

La comparsa dei primi sintomi si può avere anche dopo 10-15 anni dal momento del contagio. Le vie più frequenti di contagio sono sottovalutate e spesso sconosciute dai cittadini (micropunture, tatuaggi, rapporti sessuali, uso di siringhe non sterili, eccetera).

Vi è oggi certamente una sostanziale carenza di una efficace prevenzione e di una corretta e capillare informazione nei confronti della popolazione, con un rischio crescente di aumento dei portatori asintomatici dei suddetti *virus*.

In assenza, fino ad oggi, di un vaccino specifico per il *virus* C (quello più frequente) e di una terapia farmacologica radicale, è urgente intervenire con una capillare e corretta informazione sia individuale che di massa (scuole, militari, comunità, eccetera).

Nel frattempo occorre sostenere con una serie di interventi le centinaia di migliaia di cittadini seriamente malati.

Nell'articolo 2 della proposta di legge si prevedono i seguenti interventi da parte dello Stato, delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano:

- a) prevenzione primaria delle epatiti virali;
- b) cura e riabilitazione dei malati;
- c) agevolazione per l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei portatori asintomatici e degli ammalati;
- d) favorire l'educazione e l'informazione sanitarie del malato, dei familiari e della intera popolazione, a rischio e non a rischio;
- e) provvedere all'aggiornamento e alla preparazione professionali del personale socio-sanitario addetto alla prevenzione ed alla cura delle patologie previste dalla proposta di legge;

f) promuovere programmi di ricerca finalizzati al miglioramento degli *standard* di prevenzione e di cura;

g) collaborare con enti e organizzazioni di volontariato che si distinguono per la qualità di assistenza fornita agli associati ed alla comunità in generale, incentivando, altresì, tali attività.

L'articolo 3 enumera una serie di azioni, attribuite alle autorità sanitarie, volte a prevenire la malattia. L'articolo 4 dispone il finanziamento dei progetti di ricerca a carico del bilancio del Ministero della salute.

Negli articoli successivi viene ribadito l'impegno dello Stato ad agevolare al mas-

simo l'inserimento dei malati nella vita lavorativa e nella società; ai soggetti affetti da cirrosi epatica è altresì riconosciuto, ai sensi dell'articolo 7, il diritto all'assegno ordinario di invalidità e alla pensione di inabilità, nonché, qualora se ne presenti la necessità, il diritto a percepire un assegno mensile per l'accompagnatore.

Ai soggetti portatori di questa patologia, inoltre, si applicano tutti i benefici previsti dalla legge che tutela i portatori di *handicap*. Le loro associazioni e quelle dei loro familiari sono riconosciute come associazioni di volontariato ai termini di legge.

## DISEGNO DI LEGGE

---

### Art. 1.

1. Lo Stato, attraverso le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, predispone, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre iniziative volte a prevenire e a combattere, anche mediante adeguata informazione al pubblico, l'epatite cronica virale, considerata malattia ad alto rischio e ad elevato impatto sociale.

### Art. 2.

1. Gli interventi di cui all'articolo 1 sono volti in particolare:

*a)* ad attuare la prevenzione primaria delle epatiti;

*b)* a perseguire la cura e la riabilitazione dei malati;

*c)* ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei portatori asintomatici e degli ammalati;

*d)* a favorire l'educazione e l'informazione sanitarie del malato, dei familiari e della intera popolazione, a rischio e non a rischio;

*e)* a provvedere all'aggiornamento ed alla preparazione professionali del personale socio-sanitario addetto alla prevenzione ed alla cura delle patologie di cui alla presente legge;

*f)* promuovere programmi di ricerca finalizzati al miglioramento degli standard di prevenzione e di cura;

*g)* a collaborare con enti e organizzazioni di volontariato che si distinguono per

la qualità di assistenza fornita agli associati ed alla comunità in generale, incentivando, altresì, tali attività.

### Art. 3.

1. Ai fini della prevenzione dell'epatite cronica virale i soggetti di cui all'articolo 1 curano, nell'ambito delle rispettive competenze, le seguenti azioni:

a) l'istituzione presso l'Istituto superiore di sanità di una Consulta nazionale con l'incarico di redigere un piano di intervento nazionale e di vigilare sul corretto adempimento dello stesso. La Consulta è composta da medici specialisti con documentate specifiche competenze epatologiche e da rappresentanti del Ministero della salute, integrata da membri di organizzazioni non lucrative di utilità sociale operanti nel settore sanitario con particolare competenza nel campo dell'epatite cronica virale;

b) l'elaborazione di un piano nazionale triennale, di monitoraggio sul fenomeno delle epatiti e delle relative complicanze, nonché di assistenza ai soggetti portatori;

c) la promozione di campagne informative sulle epatiti, attuata mediante la trasmissione di programmi radiotelevisivi in ambito locale e nazionale e la diffusione di opuscoli informativi da distribuire nelle scuole, negli uffici pubblici, nei locali aperti al pubblico, e in ogni altro modo ritenuto idoneo. Le campagne devono essere finalizzate in particolare alla divulgazione delle norme di prevenzione e dei protocolli terapeutici da attuare nei confronti della malattia;

d) il coinvolgimento delle aziende sanitarie locali (ASL), nelle campagne di cui alla lettera c), prevedendo, altresì, la collaborazione dei medici di base, anche in *équipes* multidisciplinari. In particolare le ASL sono tenute ad individuare, nel territorio di competenza, le strutture idonee alla cura della cirrosi epatica e delle epatiti infettive, e a

promuovere progetti pilota per l'assistenza domiciliare epatologica;

e) l'individuazione delle categorie a rischio quali, in particolare, soggetti che hanno ricevuto trasfusioni di sangue o di emoderivati prima dell'anno 1990, dializzati, emofiliaci, tossicodipendenti, carcerati, personale sanitario. Nei confronti delle medesime categorie viene predisposta l'attuazione di controlli medici periodici. Tali controlli devono essere effettuati salvaguardando i diritti alla riservatezza e all'identità personali nonchè prevenendo ogni forma di discriminazione e di allarmismo sociali;

f) la previsione dell'obbligo, nelle strutture sanitarie pubbliche e private, nei centri di cura, di bellezza e di medicina estetica e, in generale, negli esercizi pubblici e privati che fanno uso di strumenti invasivi riutilizzabili, della sterilizzazione delle attrezzature utilizzate nei trattamenti medico-chirurgici al fine di garantire la totale inattivazione del *virus* dell'epatite e ridurre il rischio di contagio;

g) l'organizzazione, in collaborazione con le associazioni di categoria interessate, di corsi di aggiornamento per il personale medico e sanitario, nonchè la predisposizione di schede informative da inviare ai medici di base per facilitare l'individuazione dei sintomi e delle manifestazioni della malattia nel corso delle visite ai propri assistiti.

#### Art. 4.

1. Il Ministero della salute finanzia progetti di ricerca per la cura dell'epatite cronica virale, previa presentazione di progetti dettagliati presentati da *équipes* mediche ospedaliere o universitarie, nei limiti di bilancio del medesimo Ministero.

## Art. 5.

1. Lo Stato promuove l'inserimento dei soggetti affetti da epatite cronica virale nel mondo del lavoro, in conformità a quanto disposto dalla legge 12 marzo 1999, n. 68; a tale fine, i medesimi soggetti sono inseriti negli elenchi di cui all'articolo 8 della citata legge n. 68 del 1999.

## Art. 6.

1. I soggetti affetti da epatite cronica virale possono:

*a)* ottenere la concessione dell'attestato di idoneità fisica per lo svolgimento di attività lavorative;

*b)* ottenere in affidamento o in adozione minori, a meno che, a causa dello stadio clinico avanzato della malattia, sia loro impedito lo svolgimento degli atti quotidiani della vita.

## Art. 7.

1. Ai soggetti ai quali è stata diagnosticata e certificata, da un centro specializzato per la cura delle malattie epatiche, la cirrosi epatica, in qualsiasi stadio clinico, è riconosciuto il diritto all'assegno ordinario di invalidità, di cui all'articolo 1 della legge 12 giugno 1984, n. 222, da parte dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS), calcolato secondo le norme in vigore per l'assicurazione generale obbligatoria per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti dei lavoratori dipendenti.

2. In presenza di cirrosi epatiche classificate quali CHILD C sono riconosciuti la condizione di inabilità nonché il diritto alla pensione ordinaria di inabilità ai sensi ed in conformità a quanto disposto dall'articolo 2 della legge 12 giugno 1984, n. 222.

3. Al soggetto affetto da cirrosi epatica classificata ai sensi del comma 2 del presente articolo che comporti, altresì, l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado il soggetto di compiere gli atti quotidiani della vita, la necessità di un'assistenza continua, è riconosciuto il diritto all'assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa di cui all'articolo 5 della legge 12 giugno 1984, n. 222.

#### Art. 8.

1. Ai soggetti affetti da epatite cronica virale si applicano i benefici previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni; a tale fine, le seguenti situazioni assumono connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della medesima legge n. 104 del 1992:

a) la sottoposizione a terapia con Interferone o con altri antivirali, solo per la durata della terapia stessa;

b) la diagnosi e la certificazione di una cirrosi epatica classificata negli stadi CHILD A, CHILD B o CHILD C;

c) la sottoposizione a trapianto di fegato.

#### Art. 9.

1. Lo Stato riconosce gli enti e le associazioni dei soggetti affetti da epatite cronica virale e dei loro familiari, come organizzazioni di volontariato, ai sensi della legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni.

2. Lo Stato, direttamente o attraverso le regioni, e previa presentazione di progetti-obiettivo dettagliati, valutati da un'apposita commissione tecnico-scientifica istituita dal Ministro della salute, concede finanziamenti alle organizzazioni di volontariato riconosciute ai sensi del comma 1.