SENATO DELLA REPUBBLICA

VIII LEGISLATURA

(N. 952)

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore TANGA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 12 GIUGNO 1980

Provvedimenti per il trattamento dei soggetti affetti da oligofrenie dismetaboliche

ONOREVOLI SENATORI. — Alcune malattie geneticamente determinate, quali la fenilchetonuria, l'omocistinuria, la malattia dello sciroppo d'acero, l'ipertirosinemia e la galattosemia, sono caratterizzate da errori congeniti del metabolismo presenti già alla nascita, ma che nella maggior parte dei casi si esprimono sintomatologicamente solo più tardi, quando i danni a carico del sistema nervoso sono ormai irreversibili.

I soggetti in cui la malattia si manifesta in modo conclamato rappresentano un onere finanziario per lo Stato molto elevato, dovendo tali soggetti essere istituzionalizzati e sottoposti a terapie riabilitative specialistiche, senza peraltro ottenerne un recupero accettabile.

Per fortuna, per tali malattie, esiste la possibilità di diagnosi precoce, subito dopo la nascita, con i programmi di *screening* neonatale di massa; è possibile cioè intervenire prima ancora della comparsa dei sintomi e quindi dei danni che ne sono causa.

La terapia della fenilchetonuria, ad esempio, rappresenta un esempio concreto di medicina preventiva. È basata unicamente sulla prescrizione di una dieta a bassissimo contenuto di proteine e questo per ridurre drasticamente l'assunzione con gli alimenti della fenilalanina, l'aminoacido che in questa malattia è in eccesso.

Naturalmente, trattandosi per di più di organismi in fase di crescita, questa dieta deve essere obbligatoriamente integrata con latti speciali a base di tutti gli aminoacidi ad eccezione della fenilalanina.

Ecco quindi che una tale dieta consiste di:

prodotti aproteici: pasta, biscotti dolci, pane biscottato, farina, semolino;

latti speciali: lofenalac (idrolisato di aminoacidi), minafen (idrolisato di aminoacidi), cymogran (idrolisato di aminoacidi), aminogran (aminoacidi puri).

TIPOGRAFIA DEL SENATO (1600) — 2/3/4

Il consumo, e quindi il costo relativo, di tali prodotti è approssimativamente il seguente:

	Lire mensili
200 grammi di pasta aproteica al giorno	27.983
una scatola di biscotti dolci aproteici ogni cinque giorni	9.125
una scatola di pane biscottato aproteico ogni cinque giorni	10.950
tre barattoli di latte lofenalac ogni trenta giorni	54.000
Totale . . .	102.058

Dato che il trattamento deve essere protratto per circa 8 anni, tenendo conto anche delle spese di trasferimento per i periodici controlli che tali famiglie devono affrontare, sono necessarie adeguate provvidenze per coprire, almeno parzialmente, una delle lacune di questo tipo di intervento di medicina preventiva, risparmiando alle famiglie le spese riguardanti prodotti tassativamente obbligatori, come lo sono gli antibiotici nelle malattie infettive o gli ipoglicemizzanti nel diabete.

Attesi gli obiettivi motivi a base del disegno di legge, si confida nel favorevole voto.

DISEGNO DI LEGGE

Articolo unico.

Per i soggetti affetti da oligofrenie dismetaboliche sono ammesse:

la mutuabilità dei prodotti aproteici;

la registrazione del latte lofenalac;

la mutuabilità dei latti speciali privi di fenilalanina.