

CAMERA DEI DEPUTATI N. 6137

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**LABATE, CAMOIRANO, DI ROSA, RABBITO, PARRELLI,
CORVINO, GIACCO, MIGLIAVACCA, LUMIA, GATTO, RIZZA,
LUCIDI, CACCAVARI, STANISCI, SUSINI, TRABATTONI**

Istituzione di centri a carattere scientifico per la prevenzione e la cura del morbo di Alzheimer e della sclerosi multipla

Presentata il 15 giugno 1999

ONOREVOLI COLLEGHI! — Il morbo di Alzheimer e la sclerosi multipla sono malattie rilevanti che, per numero di pazienti, di famiglie e di strutture sanitarie coinvolte, colpiscono il nostro Paese in forma elevata ed a cui lo Stato deve fornire una risposta adeguata, attraverso un insieme organico di interventi e di supporti, per finalizzare gli impegni nel settore della ricerca, dell'assistenza, della cura e della riabilitazione.

Il morbo di Alzheimer è stato descritto per la prima volta nel 1907 dal neurologo tedesco Alois Alzheimer. È una malattia degenerativa progressiva, che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello e mi-

dollo spinale), provocando alterazioni della memoria, del pensiero e del comportamento, con conseguente perdita delle capacità di svolgere le attività di vita quotidiana, e quindi perdita di autosufficienza del malato. La malattia ha un decorso graduale. I sintomi comprendono difficoltà cognitive (perdita della memoria) e riduzione delle capacità mentali, di tale gravità da ostacolare il normale svolgimento del lavoro e delle attività quotidiane. Le cause della malattia sono attualmente oggetto di ricerca e non sono state identificate in modo preciso, al punto che la ricerca ne afferma la multifattorialità e la concausalità. Si pensa che un certo ruolo sia attri-

buibile ad una predisposizione genetica, alla presenza di depositi cerebrali anomali di proteine (una proteina, detta « amiloide », accumulandosi in modo anormale nel cervello, ne impedirebbe il corretto funzionamento) e a fattori ambientali (*virus* e prodotti tossici).

Nel mondo circa 10 milioni di persone sono affette da morbo di Alzheimer. Dopo le patologie cardiovascolari ed il cancro, il morbo di Alzheimer rappresenta una delle principali cause di decesso, anche se per cause indirette. Il morbo di Alzheimer colpisce circa il 10 per cento degli individui oltre i 65 anni di età. Tuttavia, pur essendo diffuso soprattutto tra la popolazione anziana, è stato riscontrato anche in pazienti appartenenti alla fascia di età tra i quaranta ed i cinquant'anni.

Secondo alcuni ricercatori, il costo annuo a livello mondiale, relativo all'assistenza ed al sostegno dei malati di « demenza » è pari a 358 miliardi di dollari. Il fatto che questa malattia colpisca in particolare le persone anziane, rende ancora più drammatico il problema, se si pensa alla crescita costante della popolazione anziana rispetto a quella giovane; inoltre alcuni studi hanno evidenziato la maggiore prevalenza di questa malattia in base all'età, rispetto ad altre malattie tipiche dell'età senile. Il problema in questo senso non è legato solamente alla perdita di autosufficienza del malato, ma anche alle ripercussioni che esso ha sui familiari: molto spesso infatti alla perdita di reddito del malato, che non è più in grado di compiere « gli atti quotidiani della vita » (e quindi chiaramente anche l'abbandono del lavoro), si aggiunge quella del familiare che per assistere e curare il malato è costretto anch'esso a lasciare il lavoro.

Attualmente non esistono terapie farmacologiche efficaci: l'unica possibilità di intervento è l'assistenza. Secondo dati inglesi, il 75-80 per cento dei malati vive in famiglia: poiché l'assistenza di un malato di morbo di Alzheimer richiede un impegno fisico, economico, affettivo e psicologico estremamente elevato, è necessario che la famiglia sia aiutata attraverso un

sistema di supporto medico e socio-assistenziale efficace.

Diverse associazioni in Italia raccolgono familiari, medici ed operatori socio-economici, che si occupano in forma volontaria dell'assistenza a questo tipo di malati. È dunque auspicabile una sempre più stretta collaborazione con le istituzioni e con i centri regionali di riferimento.

Per quanto riguarda invece la sclerosi multipla, o sclerosi a placche, è una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale). È chiamata sclerosi, perché comporta un indurimento (cicatrizzazione) dei tessuti nelle zone danneggiate del cervello e del midollo spinale (dette anche placche).

La sclerosi multipla colpisce individui in età giovanile-adulta, tra i 15 ed i 50 anni, più frequentemente tra i 20 e i 30 anni: la prevalenza è maggiore nelle donne con un rapporto di 3 a 2 rispetto agli uomini. Essa provoca un livello di invalidità alto e crescente nel corso degli anni in cui si evolve, generando condizioni di grave sofferenza, disagio e difficoltà di integrazione sociale. I sintomi della malattia possono essere molteplici, in quanto sono il risultato di una demielizzazione diffusa nel sistema nervoso centrale, che porta ad una trasmissione elettrica deteriorata degli impulsi nervosi dalle diverse zone cerebrali. I sintomi più comuni sono: calo del *visus*, compromissione del movimento, disturbi della sensibilità.

I fattori causali della sclerosi multipla non sono ancora noti, ma sulla base dei risultati di molte ricerche è probabile una genesi multifattoriale, ossia l'intervento contemporaneo di più fattori, che concorrono a determinare la malattia: cause virali, ambientali, genetiche ed immunitarie.

La malattia è a diffusione ubiquitaria: si manifesta più frequentemente alle latitudini nord (sopra il 40° parallelo), piuttosto che in quelle sud. Se un individuo, nato in un'area ad alto rischio di sclerosi multipla, si trasferisce in un'area a basso rischio, acquisisce il rischio del nuovo Paese, se il trasferimento avviene prima dei 15 anni.

Nella distribuzione della sclerosi multipla sono stati identificati alcuni focolai o

« grappoli »: (aree geografiche ristrette o popolazioni circoscritte) con tasso molto elevato di malattia. Ciò suggerisce che un fattore ambientale, ad esempio un *virus*, possa essere implicato nel determinare la malattia. Questi ed altri studi hanno contribuito all'elaborazione della teoria patogenetica, secondo la quale un'esposizione precoce ad un fattore ambientale potrebbe essere un fattore scatenante della malattia in persone geneticamente predisposte.

In Italia i malati di sclerosi multipla sono circa 50 mila, ma da recenti indagini tale numero si dimostra in crescita. La Sardegna è la regione più colpita, con una prevalenza doppia (1:700 abitanti), rispetto al continente (1:1500 abitanti).

È indispensabile che il malato di sclerosi multipla, nonostante la disabilità, conduca una vita il più normale possibile. Uno strumento importante, per sfruttare al meglio le risorse residue dell'individuo, è la riabilitazione.

La psicoterapia singola e di gruppo può aiutare il malato ed i familiari a reagire contro la depressione e l'ansietà causate dalla malattia.

Gli ammalati di morbo di Alzheimer e di sclerosi multipla hanno problemi complessi, per la cui soluzione, seppur parziale, è necessaria l'attività coordinata di specialisti medici e paramedici, oltre che di operatori socio-assistenziali. Essendo essi varie centinaia di migliaia, costituiscono un vero e proprio problema sanitario, economico e sociale. Una società civile non può non impegnarsi per tentare di risolvere tale problema con spirito di solidarietà. Tali malattie sono un problema sanitario, perché di entrambe ancora non si conosce il fattore eziologico e la patogenesi; sono un problema sociale, perché colpiscono soggetti in età giovanile e presenile, rendendoli parzialmente o totalmente invalidi al lavoro e incapaci di produrre reddito, e perché ovviamente peggiorano la qualità della vita di centinaia di migliaia di soggetti e dei loro familiari. La società non può non essere interessata a risolvere questo problema, non solo per motivi di solidarietà, ma soprattutto per limitare il numero degli invalidi che, comunque, essa sarebbe chia-

mata a sostenere. Emerge quindi la necessità di prevenire tali malattie, o di limitare il danno delle complicanze, quando esse si sono già manifestate. Ma prevenzione è conoscenza e ricerca di andamenti epidemiologici e di fattori eziologici e patogenetici; ed è anche diagnosi precoce, terapia qualificata, riabilitazione, risanamento di condizioni ambientali, educazione ed informazione. Per un proficuo coordinamento di queste varie fasi occorre attivare centri a carattere scientifico per la prevenzione e la cura del morbo di Alzheimer e della sclerosi multipla, in una istituzione sanitaria pluridisciplinare, quale è l'ospedale regionale, collegandoli con i servizi socio-sanitari di territorio. La presente proposta di legge è composta da cinque articoli.

Con l'articolo 1 si stabilisce che la Repubblica italiana riconosce il morbo di Alzheimer e la sclerosi multipla quali malattie ad alta incidenza sociale e sanitaria. A tale fine, il Ministro della sanità, nel redigere il Piano sanitario nazionale, predispone, in accordo con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, linee guida dirette a fronteggiare tali morbi, recanti interventi rivolti alla rilevazione epidemiologica, alla diagnosi precoce, alla prevenzione ed alla riabilitazione, all'educazione e all'informazione sanitaria del malato, dei suoi familiari e della popolazione, ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo dei malati, alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale socio-sanitario addetto, a promuovere programmi di ricerca, a fornire ai malati il materiale medico, tecnico e farmaceutico per la cura e l'assistenza sanitaria, allo svolgimento di ricerche sulla prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione, alla prescrizione di farmaci, già autorizzati alla dispensazione e al commercio ai sensi del decreto legislativo 29 maggio 1991, n. 178.

L'articolo 2 stabilisce che le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedano ad istituire, presso unità operative di neurologia di ospedali regionali, centri a carattere scientifico per la pre-

venzione e la cura dei morbi. I centri possono avvalersi delle sedi e delle strutture periferiche del Servizio sanitario nazionale, di organizzazioni di volontariato e di associazioni tra malati e familiari costituite senza fini di lucro.

Le regioni forniscono ai centri strutture, personale e strumentazioni in quantità proporzionali alla incidenza epidemiologica dei morbi. I centri svolgono nel territorio di propria competenza le funzioni previste all'articolo 1 ed hanno l'obbligo di presentare un rapporto bimestrale all'assessore regionale alla sanità, competente per territorio, sul numero dei pa-

zienti, indicati con sigle, trattati con presidi sanitari o con farmaci non comprendenti nelle proprie indicazioni il morbo di Alzheimer e la sclerosi multipla. Le regioni destinano inoltre appositi stanziamenti per promuovere la ricerca, la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione e dettano norme per l'utilizzo del personale presso le unità operative di neurologia (articolo 3).

L'articolo 4 provvede alla copertura finanziaria della legge, mentre l'articolo 5 stabilisce che la legge entri in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Finalità ed interventi).

1. La Repubblica italiana riconosce il morbo di Alzheimer e la sclerosi multipla, di seguito denominati « morbi », quali malattie ad alta incidenza sociale e sanitaria. A tale fine, il Ministro della sanità, nel redigere il Piano sanitario nazionale, predispone, in accordo con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, linee guida dirette a fronteggiare tali morbi e recanti interventi rivolti:

a) alla rilevazione epidemiologica dell'incidenza e della prevalenza dei morbi nei rispettivi territori;

b) alla diagnosi precoce;

c) alla cura atta a prevenire complicazioni invalidanti;

d) alla riabilitazione di malati anche presso il domicilio;

e) a favorire l'educazione e l'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari, nonché della popolazione, con riferimento alla diagnosi ed alla cura dei morbi;

f) ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo dei malati;

g) a provvedere alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale socio-sanitario addetto;

h) a promuovere programmi di ricerca finalizzati a migliorare le conoscenze cliniche e di base dei morbi per aggiornare la possibilità di diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione;

i) a fornire ai malati il materiale medico, tecnico e farmaceutico per la cura e l'assistenza sanitaria, qualora questa non

sia garantita dal Servizio sanitario nazionale;

l) allo svolgimento di ricerche sulla prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione;

m) alla prescrizione di farmaci, già autorizzati alla dispensazione e al commercio ai sensi del decreto legislativo 29 maggio 1991, n. 178.

ART. 2.

(Istituzione dei centri a carattere scientifico per la prevenzione e la cura dei morbi).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, singolarmente o in consorzio tra loro, in caso di scarsa consistenza della propria popolazione, provvedono ad istituire, presso unità operative di neurologia di ospedali regionali, almeno un centro a carattere scientifico per la prevenzione e la cura dei morbi.

2. I centri di cui al comma 1 possono avvalersi, per le finalità di cui alla presente legge, delle sedi e delle strutture periferiche del Servizio sanitario nazionale, di organizzazioni di volontariato, ai sensi della legge 11 agosto 1991, n. 266, e di associazioni tra malati e familiari costituite senza fini di lucro.

ART. 3.

(Organizzazione e funzioni dei centri).

1. Le regioni forniscono ai centri di cui all'articolo 2 strutture, personale e strumentazioni in quantità proporzionale alla incidenza epidemiologica dei morbi.

2. I centri svolgono nel territorio di propria competenza le funzioni di cui all'articolo 1 ed hanno l'obbligo di presentare un rapporto bimestrale all'assessore regionale alla sanità, competente per territorio, sul numero dei pazienti, indicati con sigle, trattati con presidi sanitari o con farmaci non comprendenti nelle proprie

indicazioni i morbi.

3. Le regioni destinano appositi stanziamenti per promuovere la ricerca, la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione dei malati affetti dai morbi e dettano norme per l'utilizzo del personale presso le unità operative di neurologia.

ART. 4.

(Copertura finanziaria).

1. L'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 30 miliardi di lire per ciascuno degli anni 1999, 2000 e 2001, è posto a carico del Fondo sanitario nazionale di parte corrente.

2. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

3. La ripartizione dei fondi tra le regioni tiene conto della popolazione residente nelle singole regioni, del numero dei pazienti affetti dai morbi, della incidenza territoriale delle malattie, nonché della documentata attività dei centri istituiti.

ART. 5

(Entrata in vigore).

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

