

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 463

## PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato CIOCCHETTI

Inserimento della poliomielite nell’elenco delle malattie croniche o invalidanti, nonché istituzione del Centro nazionale di riferimento per lo studio, la ricerca e la cura della poliomielite e della sindrome post-polio

*Presentata il 29 aprile 2008*

ONOREVOLI COLLEGHI! — La poliomielite (o morbo di Heine-Medin) ormai in Europa non acquisisce più la forma di vera e propria epidemia, tanto che il 21 giugno 2002 l’Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha dichiarato l’Europa libera dalla poliomielite.

Per quanto riguarda l’Italia, grazie all’introduzione del vaccino antipolio orale (OPV), il nostro è considerato uno dei Paesi « *polio free* » già dalla seconda metà degli anni ottanta.

La popolazione sopravvissuta a tale patologia è stimata tra i 70.000 e gli 80.000 soggetti, i cosiddetti « *polio-survivors* ».

Nonostante ciò, dall’inizio degli anni ottanta si è notato il verificarsi della cosiddetta « *sindrome post-polio* » (PPS), ossia un tardivo e improvviso deterioramento delle principali funzioni organiche,

un insieme di difficoltà che creano una vera e propria forma di disabilità.

Numerosi termini sono stati usati per descrivere questa « nuova » patologia: atrofia muscolare, progressiva post-polio, effetti tardivi della polio, PPS.

In sostanza, dal punto di vista medico-scientifico si è passati a considerare, oltre alle tre fasi di sviluppo della malattia, ossia la fase acuta, la convalescenza, che può durare anni, e la fase cronica, ove si ha un recupero fisico, anche l’esistenza di un quarto stadio, ossia una ricomparsa di tutti i sintomi.

Tale insorgenza sembra essere piuttosto latente in un primo tempo, per poi manifestarsi con un improvviso aggravarsi di *deficit* funzionali: infatti tale deterioramento si può manifestare a partire dai venti fino ai quaranta anni dopo l’iniziale

fase infettiva della polio e dopo un periodo di « recupero » di dieci anni.

I principali sintomi possono essere stanchezza sia fisica sia mentale, dolori muscolari, difficoltà respiratorie, crampi e perdita della forza muscolare, tanto da costringere taluni a utilizzare, anche se non continuamente, la sedia a rotelle.

Tale sindrome, quindi, può e deve essere considerata una nuova patologia neurologica, che si manifesta nei muscoli parzialmente colpiti dalla poliomielite. I muscoli, che si erano mantenuti tonici nel corso degli anni, perdono efficienza determinando progressive limitazioni dell'attività lavorativa e della vita di relazione. Ciò comporta, ovviamente, oltre a una problematica fisica, anche un interessamento della sfera psicologica. Infatti, avere una minorazione delle proprie funzioni motorie provoca una serie di conseguenze psicologiche che vanno da un senso di inadeguatezza a una visione alterata della propria esistenza e capacità.

In Italia dal punto di vista normativo siamo di fronte a un vero e proprio vuoto legislativo e a un ritardo da parte delle istituzioni per il riconoscimento della poliomielite e della sindrome post-polio come malattie croniche e invalidanti.

Manca, inoltre, un riconoscimento da parte dello Stato dello studio, della ricerca e della cura di tale patologia, aspetti che vengono già approfonditi in alcune realtà ospedaliere del nostro Paese. Manca il sostegno per una necessaria sorveglianza epidemiologica, tenuto conto anche della continua integrazione nel nostro Paese di gruppi provenienti da zone ove il ceppo virale può non essere stato ancora debellato.

Di fronte a un tale quadro generale e seguendo l'esempio di altri Paesi europei, si ritiene opportuno istituire dei centri di riferimento e dislocarli nei punti nevralgici del territorio nazionale, anche sfruttando strutture già esistenti e caratterizzate da un'esperienza professionale maturata negli anni, nei quali si possano studiare, diagnosticare e curare la patologia poliomielitica e i suoi effetti tardivi, in collegamento anche con strutture universitarie

che effettuino ricerche sul secondo neurone di moto e sulle cellule staminali.

Una di queste realtà, che già da anni svolge un ruolo importante come punto di riferimento per gli affetti da PPS, è l'ospedale « Luigi Spolverini » di Ariccia (Roma). Sin dagli anni trenta fu individuato come centro di riferimento nazionale per la cura della poliomielite acuta. Da allora si è sempre occupato di tale patologia, creando una classe medica, fisioterapica e infermieristica con una preparazione tale da affrontare le varie sfaccettature di questa malattia.

Lo Spolverini è a tutt'oggi una realtà medica in grado di studiare e di mettere in atto percorsi terapeutici differenziati, per dare una risposta terapeutica nonché umana idonea a chiunque si rivolga a questo centro, e affrontare anche a livello psicologico le varie problematiche di tale disabilità. È un presidio in grado, dal punto di vista strutturale, di offrire il *day hospital*, il ricovero ospedaliero e il trattamento ambulatoriale, nonché la possibilità di una continuità assistenziale nel momento della dimissione del paziente.

Una struttura ospedaliera, quindi, che potrebbe costituire per il centro Italia un riferimento sanitario importante per la cura di questa patologia.

A tale proposito, la presente proposta di legge, all'articolo 1, prevede che lo Stato riconosca la poliomielite e soprattutto la PPS come malattie invalidanti, inserendole tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie.

L'articolo 2 prevede l'istituzione del Centro di riferimento nazionale per lo studio, la ricerca e la cura della poliomielite e dei suoi effetti tardivi, presso il presidio ospedaliero « Luigi Spolverini » di Ariccia (Roma).

L'articolo 3 prevede tra l'altro la predisposizione di appositi corsi di formazione da inserire nel programma nazionale per la formazione continua, nonché la previsione di una definizione di linee guida affinché le regioni provvedano a effettuare un censimento dei soggetti che hanno contratto la poliomielite.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

*(Riconoscimento della poliomielite fra le patologie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria).*

1. La poliomielite, in quanto malattia complessa, e i suoi effetti tardivi, denominati sindrome post-polio (PPS), sono riconosciuti quali malattie croniche e invalidanti e sono inseriti tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. In attuazione di quanto previsto dal comma 1, 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 la PPS tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione per le prestazioni di assistenza sanitaria, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, e successive modificazioni.

## ART. 2.

*(Istituzione del Centro nazionale di riferimento per lo studio, la ricerca e la cura della poliomielite e della PPS).*

1. È istituito presso il presidio ospedaliero « Luigi Spolverini » di Ariccia, in provincia di Roma, il Centro nazionale di riferimento per lo studio, la ricerca e la cura della poliomielite e della PPS, dei relativi protocolli terapeutici e dei presidi farmacologici e riabilitativi idonei.

2. Il Centro di cui al comma 1 agisce di concerto con gli istituti universitari che

effettuano ricerche sulle malattie del secondo neurone di moto e sulle cellule staminali, nonché 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 sia non membri dell'Unione europea.

ART. 3.

*(Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti colpiti da poliomielite e da PPS).*

1. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono individuate le strutture sanitarie pubbliche idonee per la diagnosi e la cura delle patologie riconducibili al secondo neurone di moto e principalmente alla poliomielite e alla PPS, in aggiunta al Centro di cui al comma 1 dell'articolo 2.

2. È facoltà delle regioni individuare, con apposito provvedimento da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le strutture sanitarie pubbliche tenute a predisporre ambulatori e reparti idonei alla diagnosi e alla riabilitazione della PPS.

3. Il Ministero della salute predispone idonei corsi di formazione, 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 protocolli terapeutici della poliomielite e della PPS.

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 per la predisposizione da parte delle regioni di un censimento dei soggetti che hanno contratto la poliomielite e per l'effettuazione di uno *screening* dei medesimi soggetti, al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici riabilitativi.

## ART. 4.

*(Copertura finanziaria).*

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati in 25 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2008-2010, nell'ambito del fondo speciale di parte corrente dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2008, 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.





€ 0,35

*Stampato su carta riciclata ecologica*



\*16PDL0000690\*