



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori MASSIDDA e GRAMAZIO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 13 MAGGIO 2008

Disposizioni per la prevenzione e la cura del morbo di Alzheimer
e delle patologie correlate

ONOREVOLI SENATORI. - Il morbo di Alzheimer è una patologia del sistema nervoso centrale che colpisce l'individuo in età presenile provocandone la demenza precoce. Non essendo un censimento puntuale sulla sua incidenza annuale è difficile stabilire l'insorgenza dei nuovi casi, che pare si aggiri attorno ai tre nuovi casi ogni mille abitanti.

Le persone portatrici di questa malattia hanno problemi complessi per la cui soluzione, seppure parziale, è necessaria l'attività coordinata di specialisti medici e paramedici, oltre che di operatori socio-assistenziali; essendo diverse migliaia, essi costituiscono un vero e proprio problema sanitario, economico e sociale, che una società civile deve assolutamente impegnarsi per tentare di risolvere con spirito di solidarietà.

Sotto il profilo sanitario il problema fondamentale è che, attualmente, non se ne conoscono i fattori eziologici e le patogenesi, mentre dal punto di vista socio-economico il problema peggiore risiede nel fatto che tale patologia colpisce soggetti in età presenile rendendoli parzialmente o totalmente non autosufficienti, peggiorando la qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

La società non può non essere interessata a risolvere questo problema, non solo per lo spirito di solidarietà, ma soprattutto per limitare il numero di invalidi che, comunque, essa sarebbe chiamata a sostenere.

È necessario, quindi, prevenire tali malattie, o limitare il danno delle complicanze quando esse si sono già manifestate.

Prevenzione è conoscenza e ricerca di andamenti epidemiologici e di fattori eziologici e patogenetici; è, ancora, diagnosi precoce, terapia qualificata, riabilitazione, risanamento di condizioni ambientali, educazione e informazione sanitaria. 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 delle patologie correlate, in una istituzione sanitaria pluridisciplinare, collegata ai servizi socio-sanitari del territorio.

Onorevoli senatori, sarete tutti certamente convinti che l'investimento di risorse finanziarie nella tutela della salute rende una società più sana e serena, e perciò tutti voi che perseguite le vie per un diffuso benessere sociale del nostro popolo non potrete far mancare il vostro voto favorevole al presente disegno di legge.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Definizione)

1. Il morbo di Alzheimer, le demenze correlate e tutte le malattie croniche invalidanti sono malattie a carattere prevalentemente sociale, con implicazioni sanitarie, giuridiche ed economiche.

Art. 2.

(Programmazione dei servizi socio-sanitari)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano definiscono le linee guida per l'istituzione e l'attivazione di una rete integrata di servizi socio-sanitari per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle persone affette dal morbo di Alzheimer e da altre demenze correlate, da erogare nelle aziende sanitarie locali in ambito territoriale.

2. Nella programmazione degli interventi di cui al comma 1 deve essere previsto il coinvolgimento a pieno titolo, fin dall'inizio, delle famiglie e delle loro associazioni, avvalendosi prioritariamente della loro collaborazione al fine del raggiungimento di risultati effettivi ed adeguati.

3. Le regioni forniscono alle aziende sanitarie locali strutture, personale e strumentazioni in quantità proporzionali all'incidenza epidemiologica nel proprio territorio del morbo di Alzheimer e delle demenze correlate.

4. Le regioni istituiscono corsi di formazione e di aggiornamento del personale sanitario destinato ad operare nelle strutture specializzate, al fine di garantire la maggiore

competenza e specializzazione nell'erogazione dei servizi previsti dall'articolo 3, comma 4.

Art. 3.

*(Articolazione della rete
dei servizi socio-sanitari)*

1. La rete dei servizi socio-sanitari si articola in servizi integrati e flessibili, idonei a rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia nelle varie fasi della malattia, al fine di garantire il mantenimento dell'autosufficienza e la qualità della vita della persona affetta da demenza e della sua famiglia.

2. In ogni distretto, come definito dall'articolo 3-*quater* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, deve essere assicurata la presenza di una struttura, individuata dal direttore di distretto, che sia punto di accesso per gli utenti e di riferimento per gli operatori per la rilevazione dei bisogni, l'informazione, la comunicazione, il coordinamento e l'attivazione degli operatori.

3. Il distretto coinvolge tutti gli operatori necessari, in base alle loro competenze, rapportandosi soprattutto con il medico di famiglia, quale interfaccia principale con il paziente e la sua famiglia.

4. Il distretto garantisce, mediante appositi protocolli di intesa con le amministrazioni comunali, in maniera appropriata, equa, adeguata ed accessibile, i seguenti servizi, all'interno di una rete di solidarietà con tutte le strutture presenti nel territorio:

- a) assistenza ospedaliera presso reparti specializzati di degenza;
- b) riabilitazione presso unità dedicate;
- c) riabilitazione in regime ambulatoriale;
- d) assistenza presso centri diurni;
- e) assistenza presso residenze sanitarie assistenziali;
- f) assistenza domiciliare integrata;
- g) assistenza farmacologica;

- h) assistenza protesica;
- i) assistenza medico-legale;
- l) supporto al nucleo familiare e agli adetti all'assistenza.

Art. 4.

(Attività di studio e di ricerca scientifica)

1. Le regioni destinano appositi stanziamenti per la ricerca, in collaborazione con le associazioni dei familiari e gli enti senza scopo di lucro preposti alla ricerca, alla prevenzione, alla cura e all'assistenza delle persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre demenze correlate, per le attività di:

- a) indagine epidemiologica;
- b) individuazione di criteri uniformi e specificamente adeguati per l'effettuazione della diagnosi precoce;
- c) ricerca per la prevenzione, cura e riabilitazione;
- d) prevenzione di patologie concomitanti e di complicazioni invalidanti;
- e) ricerca e monitoraggio delle metodiche di attività cognitive più adatte per l'ammalato e la famiglia in relazione alle varie fasi della malattia;
- f) promozione dell'educazione sanitaria alla popolazione circa i primi sintomi della malattia, attraverso campagne d'informazione, corsi e seminari;
- g) redazione di una relazione semestrale sulle attività di ricerca svolte;
- h) semplificazione delle procedure;
- i) verifica dei livelli di qualità delle attività e delle strutture abilitate all'erogazione delle stesse, mediante indicatori di qualità di struttura, di processo e di risultato.

Art. 5.

(Ripartizione di risorse)

1. Nella ripartizione delle risorse disponibili per l'attuazione della presente legge si

tiene conto della popolazione residente nelle singole regioni e del numero dei malati affetti dal morbo di Alzheimer o da altre demenze correlate.

Art. 6.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010, si provvede a carico del Fondo sanitario nazionale di parte corrente.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

