

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore PITTELLA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 15 SETTEMBRE 1976

Finanziamento della ricerca scientifica per le distrofie muscolari

ONOREVOLI SENATORI. — Le distrofie muscolari sono un gruppo di malattie caratterizzate dalla progressiva degenerazione e consunzione dei muscoli: un bambino o un giovanetto colpito dalla malattia passa in pochi anni, quasi inavvertitamente, ma con inesorabile progressione, dal completo benessere fino alla totale paralisi tanto da dipendere dall'aiuto altrui anche per alimentarsi o solo volgere il capo. Per la maggior parte sono malattie a carattere ereditario, ma non mancano casi sporadici.

Si tratta di malattie chiaramente sociali che creano problemi gravissimi ai pazienti e ai loro congiunti e che purtroppo sono state così a lungo ignorate dalle autorità civili ed emarginate dalla scienza ufficiale comportando ignoranza sia circa la loro diffusione sia intorno alle loro cause. Da alcuni anni però, l'interesse generale è stato scosso dalla penosa condizione dei distrofici muscolari ed in numerosi Paesi, tra cui recentemente in Gran Bretagna, sono stati stanziati fondi speciali per la ricerca scientifica per individuare le cause e attuare una prevenzione primaria e quindi eugenica delle distrofie muscolari progressive. In Italia mancano censimenti a carattere nazionale, ma in base

a ricerche attuate in alcune Regioni quali Lombardia, Campania e Veneto ed attualmente in svolgimento in Basilicata, si può supporre che i colpiti dalle forme più gravi siano circa trentamila quindi un dramma che coinvolge almeno trentamila famiglie.

Da alcuni anni l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM), come le consorelle straniere ad essa associate, opera per promuovere mezzi di lotta alla distrofia muscolare non solo a carattere sociale ma principalmente per incentivare la ricerca scientifica. L'opera dell'Ente, giuridicamente riconosciuto con decreto presidenziale, ricca di frutti nel campo della propaganda, è risultata inadeguata per l'incentivazione della ricerca in quanto una ricerca scientifica seria e moderna non può essere perseguita con scarsi fondi saltuariamente raccolti da volontari, ma necessita di adeguata programmazione che possa contare su basi economiche sicure e soprattutto senza dispersione per sporadiche iniziative che soddisfano il diletterantismo di improvvisati studiosi dell'argomento, ma incentivando validi Centri di ricerca, notoriamente indirizzati nella lotta alla distrofia muscolare.

DISEGNO DI LEGGE**Art. 1.**

È istituito presso il Ministero della sanità un fondo di dotazione per finanziare la ricerca nel campo delle distrofie muscolari progressive, programmata da gruppi di ricerca universitari che dimostrino continuità nel lavoro scientifico in un arco di almeno dieci anni.

Art. 2.

I gruppi di ricerca interessati dovranno presentare un piano di ricerca, opportunamente corredato, al Ministero della sanità.

Le domande verranno esaminate da una Commissione appositamente nominata dal Ministero e costituita da un membro designato dal Ministero della sanità, un membro designato dal Ministero della pubblica istruzione, un membro designato dal Ministero per la ricerca scientifica e da 3 membri designati dalla UILDM.

Art. 3.

Le somme erogate, previste in lire 400 milioni suddivise in quattro annualità, a favore dei gruppi di ricerca dovranno essere utilizzate nello stesso anno in cui vengono corrisposte ed impiegate per il 70 per cento nell'acquisto di attrezzature e materiale di laboratorio e per il rimanente 30 per cento per borse di studio in favore di ricercatori.

Al termine di ciascun biennio i gruppi di ricerca debbono presentare relazione dettagliata sul lavoro svolto alla Commissione di cui sopra.

Nel caso di inadempimenti la Commissione può disporre la sospensione dell'erogazione dei finanziamenti.

Art. 4.

All'onere derivante dalla presente legge si fa fronte per l'anno finanziario 1976 e seguenti mediante riduzione del fondo speciale iscritto al capitolo 6856 dello stato di previsione della spesa del Ministero del tesoro per il medesimo anno finanziario.

Il Ministro del tesoro è autorizzato a provvedere con propri decreti alle occorrenti variazioni di bilancio.

Art. 5.

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