

SENATO DELLA REPUBBLICA

— XII LEGISLATURA —

N. 310

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore BERSELLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 23 MAGGIO 1994

Norme in favore dei portatori di malattie sociali

ONOREVOLI SENATORI. - Si ritiene opportuno ripresentare ancora una volta questa proposta di legge in quanto ha in sè tutti gli elementi dell'attualità pur essendo stata affidata all'esame della Camera già nella X nell'XI legislatura.

L'11 febbraio 1961, con il decreto del Presidente della Repubblica n. 249, veniva introdotto il concetto di malattie sociali.

Tale decreto ha avuto indubbiamente il merito di avere definito gli interventi di tipo «sociale» verso determinate malattie.

Infatti, il decreto in questione, riconosce che l'intervento nei confronti delle malattie sociali debba essere esteso alla prevenzione, alla cura ed alla riabilitazione di quelle che erano le patologie emergenti (malattie cardiovascolari, tumori, malattie genetiche, malformazioni, malattie dismetaboliche, tossicodipendenze, ecc.).

Il decreto n. 249 del 1961 operava così un superamento della legge 23 giugno 1927, n. 1276, sull'assicurazione obbligatoria contro la tubercolosi, un superamento del testo unico delle leggi sanitarie, approvato con regio decreto 27 luglio 1934, n. 1265, e delle leggi 10 giugno 1940, n. 932, e 10 aprile 1954, n. 218.

Ma lo stesso decreto ha anche limiti sostanziali che meritano e necessitano di una puntualizzazione.

Innanzitutto il decreto non definisce le malattie sociali e non contiene una analisi per stabilire cosa sia una malattia sociale, come essa incide nella società e la sua consistenza numerica e sotto il profilo dei costi.

Il decreto infatti, non tiene conto che nel nostro Paese, esiste una tra le più diffuse malattie sociali che risponde al nome di «cefalea» che oltre ad avere una altissima incidenza in termini di costi, colpisce il 20 per cento delle persone ed in modo cronico

ed invalidante il tre per cento della popolazione.

Come non tiene conto di altre patologie.

Ad oltre trenta anni di distanza, il decreto risulta così anacronistico ed inattuabile, non possedendo gli strumenti adeguati alla individuazione delle malattie sociali ed alla operatività dei centri per le malattie sociali, che risulta ostacolata:

dall'inadeguato numero di centri riconosciuti (tra questi mancano tutti i centri per lo studio e la cura delle cefalee);

dalla mancanza di piani di settore, a livello nazionale e regionale;

dall'inadeguatezza delle figure professionali e delle strutture;

dalla mancanza operativa ed efficiente per i riferimenti di controllo epidemiologici.

C'è da rilevare, infine, che manca l'obiettivo prioritario della messa a disposizione di una ampia ed integrata serie di servizi in grado di cogliere fino in fondo tutti gli aspetti della «nuova» richiesta di interventi per tutte le malattie sociali in generale e per le cefalee in particolare.

Le malattie sociali nella riforma sanitaria.

I principi fondamentali della riforma sanitaria possono far considerare le malattie sociali come il terreno più concreto per la sua attuazione; principi secondo cui:

lo Stato è garante e responsabile del mantenimento della salute della popolazione;

tale obiettivo è realizzato integrando la prevenzione, la cura e la riabilitazione;

l'erogazione dei servizi necessari è realizzata a totale carico del bilancio dello Stato e non comporta oneri per gli utenti.

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

Esistono degli aspetti particolari che identificano le malattie sociali ed una in particolare la « cefalea », verso la quale è opportuna ed urgente una particolare attenzione all'interno della legge di riforma sanitaria. La « cefalea » (o le « cefalee ») è una patologia dolorosa invalidante ed è ereditaria la cefalea primaria, autonoma o essenziale che colpisce in Italia undici milioni di persone; due milioni ne sono colpite in modo grave e sono invalidate cronicamente dalla malattia.

Questa massa enorme di persone ricorre, per poter vivere, due volte l'anno a cicli di ricoveri in case di cura specializzate o nei pochi centri attrezzati e conosciuti. Ogni cefalalgico assume in media 1.394 analgesici l'anno con un costo individuale di 697 mila lire, soltanto per la cefalea grave ed invalidante; si spende in analgesici millecentonovantadue miliardi l'anno.

Ogni giorno, un milione e mezzo di persone si assenta dal lavoro per la malattia e si perdono almeno 20 milioni di ore lavorative l'anno; a causa di ciò i lavoratori hanno perso centinaia di posti di lavoro e migliaia ne sono messi in discussione.

I bambini incominciano a soffrire di questo male dall'età di otto anni, a quindici già colpisce il 5 per cento in modo molto serio e continua, aumentando fino a stabilizzarsi sul 20 per cento della popolazione (Indagini AIC).

La variabilità dei molti tipi di cefalea non è facilmente interpretabile, come ancora non completa è la sua nomenclatura. La storia dello studio delle cefalee e delle sue cause rammenta la teoria dei *corsi e ricorsi* di Vico; le ultime scoperte dimostrano che responsabile della cefalea è una alterazione della trasmissione degli impulsi sensitivi in grado di amplificare a dismisura i segnali dolorosi che arrivano ai neuroni che ritrasmettono ai nocicettori che percepiscono gli stimoli nocivi; questi producono una intensa depressione dell'attività elettrica (neuroni) sulla corteccia cerebrale interessata che si propaga alla velocità di due-tre millimetri al minuto alle altre aree della corteccia e ad essa fa seguito una massiccia diminuzione dell'afflusso di sangue nelle aree interessate.

A queste disnocipatie bioelettriche, si aggiungono disfunzioni serotoninergiche, encefaliniche, neuro-vasomotorie, ed inoltre un calo o un aumento dei livelli di cortisolo prodotto dai diversi ritmi circadiani e la perdita delle capacità delle funzioni biologiche (Leao, Sicuteri, Lauritzen, Nappi, Conigliaro, Olesen, Giacobazzo).

Certamente, questa, onorevoli colleghi, non è la strada definitiva per chiudere il capitolo delle cefalee; i *corsi e ricorsi* di Vico non sono finiti, ed allora c'è bisogno di una risposta forte dello Stato, che riconosca i centri per lo studio e la cura delle cefalee, che metta a loro disposizione gli strumenti necessari per fare ricerca, diagnosi e cura e che dia una risposta forte ed il segno della sua presenza, riconoscendo la cefalea come altre patologie, malattie sociali.

Le malattie sociali possono definirsi in base a fondamentali caratteristiche:

a) condizioni morbose: la diffusione può ridursi con la prevenzione (tumori, malattie reumatiche, cefalee, distrofie muscolari progressive, malattie metaboliche, emofilia, Beta-Thalassaemia) intervenendo sull'identificazione dei portatori sani, alla insorgenza o alla diagnosi precoce;

b) malattie croniche: il controllo e il trattamento vanno protratti per moltissimi anni o per tutta la vita;

c) affezioni: comportano gravi difficoltà nello sviluppo formativo e psichico nel delicato momento dell'infanzia. Esse interrompono il processo di formazione e di inserimento sociale nella scuola, nel lavoro e nella famiglia.

Partendo da questi presupposti, da queste considerazioni e da queste realtà, il presente disegno di legge intende approntare norme che operino per soddisfare le esigenze ed i bisogni espressi dei portatori di malattie croniche e sociali, attraverso gli interventi elencati successivamente.

Interventi per la prevenzione.

Possibilità di interventi:

screening delle cefalee, delle malattie endocrino-metaboliche, ipotiroidismo con-

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

genito, aminoacidopatie. L'esecuzione sul territorio nazionale degli *screening* indicati può portare all'identificazione di soggetti che, curati precocemente, non svilupperanno le malattie nelle forme più gravi;

screening eterozigoti: malattie metaboliche, Beta-Thalassemia, distrofie muscolari progressive, emofilia.

In tutti questi casi il rapporto costo/benefici è pienamente soddisfatto.

Interventi per la cura.

La cura delle malattie sociali deve essere gratuita, non appesantita da *tickets* o da spese di alcun genere. Essa deve essere svolta in centri qualificati dislocati su tutto il territorio nazionale (in aderenza ai parametri fissati dall'Organizzazione mondiale della sanità) in regime di ricovero non esclusivo. Le malattie croniche e sociali rappresentano fino al 40 per cento delle cause di ricovero ospedaliero e delle giornate di degenza.

È evidente la necessità di fare ricorso a modelli di cura più agili quali il *day-hospital* e l'ambulatorio per consentire una reale deospedalizzazione. Come è evidente che soprattutto nel campo delle cefalee si ricorra a delle terapie con schede computerizzate onde consentire le stesse terapie in tutti i centri del territorio, per non continuare a ricorrere ad almeno 50 specialità farmaceutiche diverse ed alla emigrazione della salute.

Interventi riabilitativi.

La riabilitazione di un malato cronico o affetto da malattia sociale, inizia al momento della diagnosi, prosegue per la durata della terapia ed oltre la stessa.

La cura della malattia cronica deve tenere conto dei problemi fisici legati all'impatto della malattia e delle cure

adeguate sull'organismo, dei problemi psicologici e familiari, del futuro lavorativo del soggetto interessato. Attuare una cura globale significa superare la cultura dell'*handicap* e del ricorso all'assistenza, in favore di iniziative che mirano al recupero e al reinserimento.

L'efficacia di tali interventi si ricavano dalla capacità di intrattenere rapporti sociali e familiari, di svolgere una normale attività sessuale, di avere adeguate e soddisfacenti aspettative di vita. Mancano attualmente dati obbiettivi su tutti gli aspetti citati.

È evidente che sempre più si avverte e diventa pressante l'esigenza di attuare una cura globale della malattia.

La presente proposta di legge vuole favorire la risoluzione complessiva dei problemi posti da chi è affetto da particolari condizioni morbose e cefalgiche che, sulla base delle suddette caratteristiche, si possono senz'altro definire malattie sociali.

L'articolo 1 identifica i compiti dello Stato, delle regioni e delle unità sanitarie locali.

L'articolo 2 stabilisce i criteri per la identificazione delle malattie sociali.

Dall'articolo 3 all'articolo 5 si affrontano i problemi di individuazione e prevenzione con riferimento a quelle patologie cui si riconosce un rapporto costo/benefici produttivo a tutti gli effetti e vengono affrontati i problemi dell'educazione sanitaria.

Dall'articolo 6 all'articolo 8 si fissano i criteri per garantire la cura gratuita su tutto il territorio nazionale.

Nell'articolo 9 si definisce il ruolo di partecipazione al servizio delle associazioni della utenza, che si propongono statutariamente la conoscenza, l'incentivazione, la ricerca e la collaborazione all'assistenza negli specifici settori.

Dall'articolo 10 al 13 si indicano gli interventi di riabilitazione, di inserimento sociale e lavorativo.

L'articolo 14 reca disposizioni finanziarie.

DISEGNO DI LEGGE**Art. 1.**

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nei rispettivi piani sanitari, di intesa con i comuni e le unità sanitarie locali, progetti, obiettivi, programmi specifici ed altre idonee iniziative dirette a fronteggiare le malattie sociali.

Art. 2.

1. Sono considerate malattie sociali le condizioni morbose caratterizzate da:

- a) insorgenza anche in età pediatrica;
- b) possibilità di ridurre l'incidenza sulla popolazione con interventi di prevenzione;
- c) necessità di accesso a terapie avanzate che siano in grado di migliorare l'evoluzione clinica;
- d) andamento cronico con insorgenza di esiti invalidanti.

Art. 3.

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano individuano, con la legge di approvazione del piano sanitario regionale e con apposito provvedimento legislativo da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le misure operative atte a garantire:

- a) l'istituzione di una scheda anamnestica computerizzata obbligatoria per la valutazione della malattia, da compilarsi sotto la responsabilità del medico curante e di un medico specialista che provvede ad inviarla agli appositi uffici dell'unità sanitaria locale, ai centri specializzati ed ai comuni di residenza dei soggetti portatori di malattie sociali;
- b) l'istituzione e la tenuta di registri regionali delle malattie croniche e sociali,

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

ottenuti dalla confluenza dei dati forniti dagli uffici comunali, dalle unità sanitarie locali e dai centri specializzati;

c) l'elaborazione dei programmi per gli *screening* e la diagnosi precoce delle cefalee, delle malattie endocrino-metaboliche, ipotiroidismo congenito, aminoacidopatie, malattie metaboliche, beta-talassemia, distrofie muscolari progressive, emofilia, secondo i principi stabiliti dalle norme in materia di tutela sanitaria, tenuto conto del parere espresso dall'Istituto superiore di sanità e con criteri atti ad assicurare un rapporto ottimale costo/benefici;

d) l'individuazione dei centri e dei servizi territoriali deputati ad elaborare i programmi di cui alla lettera c).

Art. 4.

1. Le regioni promuovono programmi di educazione sanitaria per le malattie a carattere sociale. Tali programmi prevedono:

a) corsi di informazione nella scuola dell'obbligo;

b) corsi di aggiornamento per gli operatori sanitari delle strutture territoriali ed ospedaliere;

c) corsi destinati alla popolazione nelle scuole, caserme, luoghi di lavoro;

d) ogni altra iniziativa volta a migliorare la conoscenza delle malattie sociali e l'individuazione dei soggetti che ne sono colpiti.

Art. 5.

1. Le regioni inviano ogni anno al Ministro della sanità e al Ministro della pubblica istruzione, le relazioni dettagliate delle iniziative assunte ai sensi dell'articolo 4.

Art. 6.

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano onde assicurare un'assistenza qualificata ai cittadini portatori di malattie sociali:

a) promuovono, d'intesa con le università, corsi di aggiornamento obbligatori per gli operatori sanitari operanti nel settore delle malattie sociali, comprendenti gli aspetti relativi alla ricerca, alla prevenzione, alla cura e riabilitazione;

b) indicano borse di studio per laureati medici e non medici da usufruirsi presso centri specializzati italiani e stranieri. Tali borse di studio non costituiscono titolo per l'assunzione da parte del Servizio sanitario nazionale;

c) finanziano programmi finalizzati di ricerca per l'approfondimento degli aspetti clinici, terapeutici e sociali delle patologie oggetto della presente legge.

Art. 7.

1. Tutte le prestazioni sanitarie e sociali, comprese le indagini strumentali e di laboratorio, i farmaci ed i presidi sanitari sono erogati senza alcun addebito per l'utente.

Art. 8.

1. Le regioni, per gli adempimenti di cui all'articolo 6, nella definizione delle piante organiche delle loro strutture sanitarie tengono conto delle esigenze dell'attività ambulatoriale e di ricovero giornaliero, dell'assistenza sociale e psicologica, dei ricoveri ordinari ed urgenti, della terapia intensiva.

Art. 9.

1. Per la realizzazione degli obiettivi della presente legge, sono chiamate a collaborare con il Ministero della sanità, con le regioni, con i comuni, con le unità sanitarie locali e con le università le associazioni dell'utenza a carattere nazionale, che statutariamente hanno tra i propri scopi: promuovere la ricerca e il miglioramento delle condizioni di assistenza in favore di soggetti portatori di malattie sociali; rappresentare

le singole patologie sociali; contribuire a sviluppare le applicazioni mediche; incentivare e promuovere a livello scientifico la maggiore conoscenza delle cause delle malattie sociali; promuovere incontri scientifici e divulgativi.

2. Presso il Ministero della sanità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano è istituito l'albo delle associazioni di cui al comma 1 da diffondere a cura della Direzione generale dei servizi di medicina sociale del Ministero della sanità.

3. Le associazioni di cui al comma 1 esprimono parere obbligatorio sui provvedimenti di cui agli articoli 1, 4 e 6 e vengono ascoltate dai soggetti di cui al comma 1 anche su propria richiesta.

4. Le associazioni di cui al comma 1 partecipano altresì alla elaborazione dei programmi attuativi predisposti dai soggetti di cui al medesimo comma 1 e, per quanto opportuno, all'attuazione di detti programmi attraverso apposite convenzioni.

Art. 10.

1. Le malattie sociali non costituiscono motivo ostativo al rilascio del certificato medico attestante la « sana e robusta costituzione fisica » e « l'assenza di difetti ed imperfezioni » ai fini dell'iscrizione nelle scuole e dello svolgimento di determinate attività sportive.

Art. 11.

1. I lavoratori affetti da malattie sociali hanno diritto al mantenimento del posto di lavoro anche in presenza di continuate assenze dovute alla malattia.

2. I lavoratori affetti da malattie sociali hanno diritto, all'interno dell'azienda in cui prestano attività lavorativa, ad un lavoro adeguato alle loro condizioni di salute.

3. I lavoratori affetti da malattie sociali e le lavoratrici madri di un minore affetto da malattia sociale hanno diritto al prolungamento del periodo di astensione facoltativa dal lavoro previsto dagli articoli 7 e 15 della

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

legge 30 dicembre 1971, n. 1204, durante le fasi acute della malattia, dietro certificazione dei responsabili del servizio presso cui si svolge la cura.

4. Nella fase di mantenimento entrambi i genitori hanno diritto alternativamente a tre giorni di permessi mensili fruibili anche in maniera continuativa nel corso dell'anno.

5. Ai permessi di cui al comma 4 si applicano le disposizioni di cui all'ultimo comma dell'articolo 7 della citata legge n. 1204 del 1971, nonchè quelle degli articoli 7 e 8 della legge 9 dicembre 1977, n. 903.

Art. 12.

1. Il diritto allo studio dei soggetti affetti da malattie sociali si realizza riconoscendo ad essi la possibilità di accedere alle prestazioni sanitarie in orari compatibili con lo svolgimento dell'obbligo scolastico.

Art. 13.

1. Le regioni e gli enti locali, tramite la stipula di convenzioni e la concessione di contributi favoriscono l'istituzione di imprese cooperative che si prefiggono come scopo l'inserimento lavorativo dei soggetti affetti da malattie sociali.

Art. 14.

1. Per l'attuazione della presente legge è riservato un apposito stanziamento dell'ammontare di lire 100 miliardi a carico del Fondo sanitario nazionale, di cui lire 50 miliardi per l'anno 1995 e lire 50 miliardi per l'anno 1996.

2. Per l'attuazione della presente legge è inoltre attribuito ai comuni uno stanziamento di lire 40 miliardi per il biennio 1995-1996, a valere sul Fondo ordinario per la finanza locale.

