

CAMERA DEI DEPUTATI N. 3062

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BORGHESE, MERLO

Disposizioni per la diagnosi e la cura del morbo di Parkinson

Presentata il 21 aprile 2015

ONOREVOLI COLLEGHI! — Nel 1817 il medico inglese James Parkinson descrisse in un trattato scientifico una malattia che chiamò « paralisi agitata » e che riguardava la degenerazione dei neuroni del cervello umano; la malattia che in seguito prese il suo nome è da tempo considerata una malattia sociale e i dati evidenziano un costante incremento che coinvolge un crescente numero di malati e le loro famiglie, oltre alle strutture sanitarie convenzionate e private.

Questo evidente incremento non sembra aver trovato sinora risposte nello Stato, che non ha saputo fornire un'assistenza adeguata ai malati e alle loro famiglie. Manca, infatti, un insieme organico di interventi e di supporti volti a razionalizzare gli interventi del settore

dell'assistenza, della cura e della riabilitazione, motoria e fisica, del paziente.

È noto che il morbo di Parkinson comporta gravissimi problemi motori, di equilibrio, di linguaggio eccetera. Infatti, la malattia colpisce la stazione del cervello, la sostanza nera, che regola il movimento attraverso la produzione di una sostanza, la dopamina, che altro non è che il carburante necessario al nostro organismo. Il morbo causa la morte (detta *apoptosi*) delle cellule presenti nella sostanza nera con una velocità che è cinque-dieci volte superiore rispetto a quanto accade con il normale processo di invecchiamento. Le conseguenze diventano particolarmente gravi quando il numero delle cellule presenti nella sostanza nera si riduce del 60 per cento. A quel punto,

infatti, la produzione di dopamina precipita a meno dell'80 per cento del normale: ciò significa che il carburante necessario a produrre il movimento non è più sufficiente.

Alcuni studi indicano che le persone che lavorano o vivono in aree rurali o agricole hanno maggiori probabilità di sviluppare il morbo di Parkinson rispetto a chi vive in aree urbane. Questo avviene perché in campagna è più facile venire in contatto con i pesticidi. Alcune di queste sostanze, come il rotenone, possono causare il morbo di Parkinson nei topi e di conseguenza in alcuni casi anche nell'essere umano.

L'agente arancio è il nome di un erbicida sviluppato a scopo militare, soprattutto per essere stato utilizzato in Vietnam per impedire al nemico di nascondersi, provocando così la perdita delle foglie degli alberi, dei cespugli e delle piante. Si è scoperto che questo erbicida era contaminato da diossina, una sostanza ritrovata in natura simile a sostanze chimiche che possono causare notevoli danni al sistema nervoso e in alcuni casi anche il cancro.

Durante l'epidemia di encefalite letargica, la malattia del sonno che si manifestò nel novecento e da cui fu ispirato Oliver Sacks nel suo libro *Risvegli*, si è pensato che i *virus* potessero causare il morbo di Parkinson. Nell'inverno tra il 1916 e il 1917 si manifestò all'improvviso una nuova malattia che si diffuse rapidamente in tutto il mondo nel decennio successivo.

Sebbene non sia emerso fino ad oggi nessun *virus* simile a quello del 1917-1927 alcuni ricercatori americani ritengono che il morbo di Parkinson possa essere legato a un *virus* in grado di modificare la composizione genetica del cervello.

La levodopa si è dimostrata il farmaco più efficace per affrontare la malattia, con farmaci quali il Sinemet e il Madopar, oltre ai dopamino-agonistici che, però, non danno risultati certi e uguali per tutti i malati; inoltre, sfortunatamente la terapia con levodopa si associa inevitabilmente con una progressiva riduzione della rispo-

sta clinica, accompagnata spesso da comportamenti psicotici del malato nei confronti delle persone che lo assistono.

Tale evoluzione clinica, unitamente al possibile coinvolgimento del sistema nervoso centrale o della sfera cognitiva e alla comparsa di sintomi non responsivi al trattamento sostitutivo, rendono estremamente difficile la gestione cronica dei malati di morbo di Parkinson. Anche se negli ultimi anni sono state introdotte numerose terapie farmacologiche, la maggioranza dei malati parkinsoniani risulta essere, dopo circa dieci anni dall'inizio della sintomatologia, non più controllabile con la terapia farmacologica. Diviene, quindi, necessario intervenire con la fisioterapia, l'ospedalizzazione, interventi socio-assistenziali eccetera. Si stima che il costo del morbo di Parkinson sia di circa 40 milioni di euro per la spesa farmaceutica, di 70 milioni di euro per quella ospedaliera e di ben 285 milioni di euro per l'assistenza domiciliare. L'Associazione italiana parkinsoniani ha stimato che dopo venti anni di malattia il costo si aggira sui 155.000 euro. A questi costi vanno aggiunti anche quelli derivati dalla perdita di produttività dei familiari che assistono il malato e che negli scorsi anni si sono visti ridurre i permessi mensili e le agevolazioni per la cura dei disabili. Le esigenze di bilancio sono comprensibili, ma è onestamente ingiusto colpire persone, quali, appunto, i familiari dei malati di morbo di Parkinson che devono prendersi cura di una persona gravemente malata e che sono sottoposti a fortissimo *stress* emotivo, derivato dal fatto che quando la malattia è in stato avanzato il malato non solo è sempre più debole fisicamente, ma ha anche un sempre minore controllo della propria mente. Questo stato costringe i familiari a una continua vigilanza per impedire che il malato divenga vittima di raggiri e di truffe ai suoi danni. Proteggere, quindi, i malati di morbo di Parkinson è difficile, pesante e anche costoso, tenuto conto del costante peggioramento delle loro condizioni di salute.

La presente proposta di legge, dunque, intende intervenire per razionalizzare gli

interventi, le strutture esistenti e i centri di diagnosi e di assistenza necessari per assistere i malati, in modo da garantire loro migliori condizioni di vita, favorendone l'inserimento sociale, nonché per rispondere alle esigenze delle famiglie che si trovano ad affrontare questa tragedia. Inoltre, la proposta di legge vuole favorire la ricerca, fornendo una concreta spe-

ranza per il futuro dei malati. Già oggi, infatti, nel campo diagnostico e farmacologico si stanno sperimentando nuove terapie che sembrano efficaci nel rallentare, e, si spera, nel bloccare la progressione della malattia. Pertanto, si vogliono garantire livelli di assistenza e di terapia analoghi a quelli già previsti dagli *standard* europei.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

(Finalità e interventi).

1. La Repubblica riconosce il morbo di Parkinson, di seguito denominato « morbo », quale malattia ad alta incidenza sociale e sanitaria. A tale fine, il Ministro della salute, nel redigere il Piano sanitario nazionale, predispone, d'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, linee guida dirette a fronteggiare il morbo e recanti interventi volti:

a) alla rilevazione epidemiologica dell'incidenza e della prevalenza del morbo nei rispettivi territori;

b) alla diagnosi precoce;

c) alla cura e alla riabilitazione dei malati;

d) a favorire l'educazione e l'informazione sanitarie del malato e dei suoi familiari, nonché della popolazione, con riferimento alla diagnosi e alla cura del morbo;

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

f) a provvedere alla formazione e all'aggiornamento professionali del personale socio-sanitario addetto;

g) a promuovere programmi di ricerca finalizzati a migliorare le conoscenze cliniche e di base del morbo per la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione;

h) a fornire ai malati il materiale medico, tecnico e farmaceutico per la cura e per la riabilitazione, qualora non sia garantito dal Servizio sanitario nazionale;

i) a prevedere, qualora si renda necessaria, l'introduzione di una procedura accelerata per beneficiare dell'amministrazione di sostegno.

ART. 2.

(Centri regionali).

1. Nell'ambito della programmazione sanitaria regionale, con riferimento agli indirizzi del Piano sanitario nazionale, le regioni istituiscono a livello ospedaliero o universitario centri regionali specializzati o di riferimento, di seguito denominati «centri», con funzioni di orientamento e di coordinamento delle attività di diagnosi, cura e riabilitazione dei malati del morbo, per le finalità di cui all'articolo 1.

2. Le regioni con popolazione inferiore a 1.500.000 abitanti, per ragioni di efficienza, efficacia ed economia di risorse, istituiscono un consorzio con le regioni limitrofe per l'istituzione dei centri.

3. Le regioni assicurano ai centri strutture, personale e attrezzature adeguati alla consistenza numerica dei malati assistiti e della popolazione residente, sulla base di valutazioni epidemiologiche.

4. I centri, al fine di ottimizzare le risorse esistenti, si avvalgono del supporto dei servizi di neurologia ospedalieri o universitari esistenti nella regione, o nelle regioni consorziate ai sensi del comma 2, che operano nel settore della cura del morbo da almeno tre anni alla data di entrata in vigore della presente legge.

5. Le regioni predispongono specifici stanziamenti per promuovere e sostenere le attività di ricerca volte alla cura del morbo.

6. Le regioni, in collaborazione con i centri, promuovono iniziative di educazione sanitaria relative al morbo rivolte alla popolazione.

ART. 3.

(Assistenza ospedaliera e farmaceutica).

1. I centri rilasciano ai malati del morbo un attestato che li esonera dal

pagamento dei *ticket* per le prestazioni di diagnostica effettuate in regime ospedaliero, secondo i criteri per l'esenzione stabiliti dalle disposizioni vigenti.

2. Al fine di facilitare il trattamento di cura e di riabilitazione, per la terapia del morbo è consentita la prescrizione multipla di farmaci adeguati a garantire la terapia per un massimo di trenta giorni.

3. I centri rilasciano l'autorizzazione per l'utilizzo di farmaci già autorizzati all'immissione in commercio ai sensi del decreto legislativo 29 maggio 1991, n. 178, che non contengono l'indicazione del morbo nella scheda tecnica. I farmaci così autorizzati sono a carico del Servizio sanitario nazionale.

4. Ai fini del rilascio dell'autorizzazione di cui al comma 3, i servizi di neurologia ospedalieri o universitari devono allegare alla richiesta lo schema terapeutico che intendono proporre e il necessario riferimento bibliografico.

5. Nei casi previsti dal comma 3, i centri, ogni tre mesi, trasmettono alla regione competente e al Ministero della salute il numero delle autorizzazioni concesse, indicando la diagnosi, la terapia farmacologica, la posologia e la durata del trattamento.

ART. 4.

(Tessera personale).

1. Ai malati del morbo è rilasciata dal centro di riferimento una tessera personale che attesta l'esistenza della malattia.

2. Il modello della tessera di cui al comma 1 corrisponde alle indicazioni stabilite con decreto del Ministro della salute, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

3. La tessera personale, predisposta per una lettura anche automatizzata, riporta dettagliatamente le patologie e le complicanze correlate al morbo.

4. La certificazione contenuta nella tessera personale attestante l'esistenza del morbo ha validità nei confronti di ogni

altro ente, organo o commissione operante nel territorio dello Stato.

5. In via transitoria, nelle more dell'attivazione dei centri, la tessera personale è sostituita da una certificazione rilasciata da una struttura sanitaria di *day hospital*.

ART. 5.

(Organizzazioni di volontariato).

1. Per l'attuazione delle disposizioni della presente legge, i centri e le aziende sanitarie locali si avvalgono della collaborazione e del sostegno delle organizzazioni di volontariato iscritte nel registro regionale del volontariato, nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266.

2. Le regioni possono, altresì, autorizzare i centri e le aziende sanitarie locali ad avvalersi della collaborazione delle associazioni dei malati del morbo e dei loro familiari senza fini di lucro.

3. Lo Stato, su proposta delle regioni, e dietro presentazione di progetti-intervento dettagliati, può attribuire alle organizzazioni di volontariato e alle associazioni di cui ai commi 1 e 2 la qualifica temporanea o definitiva di amministratori di sostegno.

ART. 6.

(Ripartizione dei finanziamenti del Fondo sanitario nazionale).

1. Ai fini dell'attuazione delle disposizioni della presente legge i finanziamenti del Fondo sanitario nazionale sono ripartiti tra le regioni in base alla consistenza della popolazione residente e dei malati del morbo assistiti, nonché in base alle documentate attività specifiche di diagnosi di ricerca del morbo.

ART. 7.

*(Applicazione della legge
5 febbraio 1992, n. 104).*

1. I malati del morbo possono fruire dei diritti e delle agevolazioni previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, sulla base delle certificazioni contenute nella tessera personale di cui all'articolo 4 della presente legge.

