

CAMERA DEI DEPUTATI N. 5183

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

PATARINO, BARANI

Inserimento della sindrome post-polio, derivante da pregressa poliomielite, nell'elenco delle malattie croniche o invalidanti e disposizioni per promuovere la ricerca, la diagnosi e la riabilitazione

Presentata il 9 maggio 2012

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

Nel 1988 l'OMS aveva dato il via a un programma di eradicazione mondiale della poliomielite cercando di ripetere il successo ottenuto contro il vaiolo nel 1979. Grazie a questa campagna si è passati da circa 350.000 casi nel del 1988 a 2.000 casi nel 2006. Nel 1992 c'è stata un'epidemia in Olanda, in una comunità religiosa che rifiutava le vaccinazioni: in

cinque mesi si ebbero 171 casi con due morti; i colpiti avevano tra quindici e venti anni di età. C'è stata un'epidemia in Albania nel 1996, a causa di una campagna vaccinale irregolare, che ha colpito individui tra i dieci e i quaranta anni di età. Eradicata in Europa e nell'emisfero occidentale, persistono focolai in Africa, nel sud est asiatico e nel sub-continente indiano, dove si trovano ancora casi di paralisi infantile. Dal 2012 la poliomielite rimane endemica in solo tre Paesi: Nigeria (dove i casi sono in aumento), Pakistan (in consistente diminuzione) e Afghanistan (stabili o in lieve rialzo). Nell'eradicazione della poliomielite sono

impegnati anche il *Rotary International*, con un vasto programma di intervento diretto denominato « *PolioPlus* » unitamente alla fondazione Bill and Melinda Gates.

L'Italia, grazie all'introduzione del vaccino antipolio orale (OPV), è considerata 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-survivor* ».

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 e 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 poliomielite 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, nella quale 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 poliomielite e dopo un periodo di « *recupero* » di dieci anni.

I principali sintomi possono essere stanchezza fisica e mentale, dolori muscolari, difficoltà respiratorie, crampi e per-

dità della forza muscolare, tanto da costringere alcuni malati ad 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.

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 PPS come malattia cronica invalidante.

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.

Di fronte a un tale quadro generale e seguendo l'esempio di altri Paesi europei, è ormai improcrastinabile e opportuno istituire dei centri di riferimento situati nei punti nevralgici del territorio nazionale, anche sfruttando strutture già esistenti e caratterizzate da un'esperienza professionale maturata negli anni.

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

L'articolo 2 prevede l'individuazione nel territorio nazionale delle strutture sanitarie pubbliche idonee alla diagnosi e alla riabilitazione. Inoltre prevede la predisposizione di appositi corsi di formazione da inserire nel programma nazionale per la formazione continua, nonché la definizione di linee guida affinché le regioni provvedano a effettuare un censimento dei soggetti affetti da PPS.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. La sindrome post-polio (PPS), in quanto patologia complessa derivante da pregressa poliomielite, è riconosciuta quale malattia cronica e invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. In attuazione del comma 1 del presente articolo, 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 PPS tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo, per le correlate prestazioni sanitarie individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

ART. 2.

1. Le regioni sono tenute a 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, privilegiando le strutture e i centri sanitari già operanti sul territorio.

2. Con decreto del Ministro della salute, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono individuati i centri di ricerca per lo studio della PPS, dei relativi protocolli terapeutici e dei presidi farmacologici e riabilitativi idonei. Tali centri sono individuati priori-

tariamente tra quelli che già effettuano ricerca sulle cellule staminali.

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 per i relativi protocolli terapeutici della PPS.

4. Il Ministro della salute, con proprio decreto da emanare entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, provvede alla disposizione di apposite linee guida indirizzate alle regioni per il censimento dei soggetti affetti da PPS e del loro *screening*, al fine di approntare mirati e specifici protocolli terapeutici.

ART. 3.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, stimati in 10 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2012-2014, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2012-2014, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2012, 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.

