

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori SANESI, SIGNORELLI, FILETTI, FLORINO, FRANCO, GRADARI, LA RUSSA, MANTICA, MISSERVILLE, MOLTISANTI, PISANÒ, PONTONE, POZZO, RASTRELLI, SPECCHIA e VISIBELLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 27 MARZO 1991

Norme ed indirizzi per la cura e la profilassi della malattia genetica denominata fibrosi cistica

ONOREVOLI SENATORI. — La fibrosi cistica, pur essendo una malattia ereditaria semi-sconosciuta, colpisce un bambino ogni 2500/3000 neonati, mentre il 5 per cento della popolazione ne è portatore sano.

Tale malattia genetica è affrontata senza un quadro legislativo nazionale di riferimento, con la conseguenza che sul piano regionale si determinano disparità di trattamento e soprattutto inadeguatezze delle profilassi sanitarie, denunciate con continue sollecitazioni dalla meritoria Lega italiana delle Associazioni per la lotta contro la fibrosi cistica.

Con questo disegno di legge si intende colmare un insostenibile vuoto legislativo ed eliminare sul piano concreto ingiustifi-

cate sottovalutazioni circa l'incidenza sociale della fibrosi cistica, nonché lamentate disfunzioni operative e dequalificate prestazioni sanitarie.

Si intende affermare con forza l'esigenza di particolare attenzione e della conseguente solidarietà da parte dello Stato nei confronti di tante famiglie semiabbandonate a se stesse e di prevenire e debellare il diffondersi di una malattia potenzialmente in grado di arrecare notevole nocimento ai nostri concittadini.

A tal fine la presente iniziativa parlamentare prevede all'articolo 1 l'obbligo che i piani sanitari regionali contengano nel loro interno misure specifiche contro la fibrosi cistica, articolate in un Centro regionale

per la prevenzione e la diagnosi precoce funzionalmente collegato a strutture ospedaliere specializzate diffuse sul territorio. Sempre all'interno dei piani sanitari regionali devono essere previsti progetti-obiettivi per l'inserimento sociale dei cittadini fibrocistici.

L'articolo 2 prevede le norme regionali in materia di prevenzione da attuare tramite le unità sanitarie locali, mentre l'articolo 3 prevede l'assistenza a domicilio per i fibrocistici e l'articolo 4 demanda al Piano sanitario nazionale la individuazione di norme di intervento e di misure inerenti alla fibrosi cistica.

L'articolo 5 prevede la copertura finanziaria.

Onorevoli senatori, è auspicabile che il presente disegno di legge venga esaminato ed approvato sollecitamente perchè esso vuole costituire un contributo serio e qualificato per testimoniare la fattiva sensibilità del Parlamento nei confronti di tante sofferenze sconosciute ed al contempo un piccolo ma significativo passo avanti per fare della nostra Italia un paese sempre più moderno ed attrezzato nel difendere ed estendere quel «diritto alla salute» del cittadino che rischia altrimenti di essere solo un generico contenitore vuoto.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Misure legislative regionali)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano prevedono all'interno dei rispettivi piani sanitari misure idonee contro la malattia ereditario-genetica della fibrosi cistica. Tali misure, da attuare nell'ambito delle disponibilità del Fondo sanitario nazionale e di altre eventuali risorse finanziarie proprie, sono inerenti:

a) alla realizzazione di un Centro regionale per la prevenzione e diagnosi precoce della fibrosi cistica, funzionalmente collegato a centri provinciali individuati presso strutture sanitarie ospedaliere specialistiche;

b) alla predisposizione di un progetto-obiettivo atto all'inserimento sociale dei cittadini fibrocistici, all'educazione e profilassi della malattia, all'aggiornamento professionale del personale addetto.

Art. 2.

(Prevenzione)

1. Le regioni e le province autonome e di Trento e Bolzano sono tenute, tramite le unità sanitarie locali, a indicare nei piani sanitari regionali le relative azioni di prevenzione e informazione sulla fibrosi cistica da rivolgersi all'insieme delle popolazioni.

Art. 3.

(Obblighi delle regioni)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano concordano l'attività delle unità sanitarie locali con specifici indirizzi tecnico-finanziari al fine di assicurare ai fibrocistici l'assistenza a domicilio.

Art. 4.

(Piano sanitario nazionale)

1. Il Piano sanitario nazionale individua uno speciale capitolo d'intervento inerente alla fibrosi cistica e comunque misure concernenti:

a) la predisposizione di materiale informativo sulla malattia;

b) un programma di ricerche sulla fibrosi cistica e sulla sua prevenzione;

c) l'istituzione di una tessera personale, da rilasciare previo parere del Consiglio superiore di sanità, che consenta al fibrocistico completa assistenza gratuita.

Art. 5.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 30.000.000.000 per l'anno 1991 e in lire 32.000.000.000 per ciascuno degli anni 1992 e 1993, le regioni e le province autonome provvedono, per la parte in conto capitale, mediante utilizzazione dei finanziamenti derivanti dall'applicazione delle disposizioni di cui all'articolo 20 della legge 11 marzo 1988, n. 67, o con quote vincolate del finanziamento in conto capitale del Fondo sanitario nazionale, e per la parte corrente vincolando specifiche quote del medesimo Fondo.