

N. 558

## DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa del senatore BUCCIERO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 24 MAGGIO 1996

---

Norme per la prevenzione e la cura dell’artrite  
e delle malattie del connettivo

---

ONOREVOLI SENATORI. - In questi ultimi anni è accaduto che talune patologie, sulla base di un indubbio impatto emotivo, siano state privilegiate nei confronti di altre, per così dire «silenziose», ma non meno importanti per i gravi danni che arrecano ai malati e per l'imponente onere sociale che implicano. In questo contesto vanno sicuramente annoverate alcune malattie reumatiche. L'equivoco di accomunare banali disturbi reumatici alle grandi malattie reumatiche invalidanti ha svilito la gravità di tali affezioni.

Le malattie reumatiche sono molto diffuse: colpiscono circa il 10 per cento della popolazione e ciò mette in evidenza lo scarso rilievo del fattore clima, in quanto non esiste alcuna fondamentale differenza fra la loro prevalenza sia in Paesi a clima freddo, sia in regioni a clima temperato e tropicale. Nell'elenco delle malattie reumatiche sono incluse talune che hanno un'incidenza molto elevata, in quanto legate ad una condizione prevalentemente degenerativa come la osteoartrosi più nota come artrosi. L'estensione di questa patologia degenerativa a fasce molto estese di popolazione in età avanzata, rende improponibile una legislazione *ad hoc* senza che si incida pesantemente sul bilancio della sanità.

L'esigenza di una legislazione è, invece, molto avvertita per talune malattie reumatiche quali le artriti e le connettiviti le cui caratteristiche comuni sono quelle di incidere sulla attesa di vita nonché sulla qualità per la frequente invalidità e per il frequente coinvolgimento di organi interni che determinano.

Alle soglie del terzo millennio, pertanto, le artriti e le malattie del con-

nettivo (LES, sclerodermia, dermatomiosite, panarterite nodosa, vasculiti) rappresentano delle gravi malattie sociali anche per il numero e l'età dei pazienti che ne sono colpiti.

Lo Stato deve fornire una risposta adeguata attraverso un sistema organico di interventi e supporti per finalizzare gli impegni nei settori dell'assistenza, della cura, della riabilitazione e della ricerca scientifica. Per quest'ultimo aspetto, va ricordato che le artriti e le malattie del connettivo sono affezioni delle quali a tutt'oggi non si conoscono le precise cause che le determinano.

L'artrite reumatoide e quella psorica sono affezioni a diversa espressività per ciò che concerne la gravità e l'estensione del danno articolare e in un terzo dei casi circa possono risultare altamente invalidanti; inoltre nell'artrite reumatoide si possono avere complicazioni extrarticolari di gravità tale da ridurre sensibilmente la qualità di vita.

Differentemente dalle artriti, le malattie del connettivo sono responsabili di gravi danni a molti organi o sistemi quali il rene, il polmone, i muscoli e l'apparato vascolare.

L'età di insorgenza di queste patologie è varia: spesso sono colpiti individui in età giovanile e media con una forte prevalenza per il sesso femminile; si tratta sempre e comunque di soggetti in attività lavorativa.

I pazienti colpiti da artrite vanno incontro a progressiva e spesso ineluttabile deformazione delle articolazioni per cui queste perdono la capacità di svolgere le loro funzioni; tutto ciò

comporta una progressiva riduzione della capacità funzionale fino ad una invalidità che rende l'individuo del tutto disabile.

Le malattie del connettivo, per colpire elettivamente alcuni visceri, sono con una certa frequenza causa di mortalità.

Quali le consistenze numeriche di queste patologie? Purtroppo in Italia non esistono dati epidemiologici certi e pertanto quelli che si riescono a raccogliere provengono da rilievi parziali in talune regioni e da estrapolazione di valori riportati in casistiche di altri Paesi, prevalentemente nordeuropei. I dati di seguito riferiti debbono considerarsi, quindi, come stimati. Mentre per le artriti (reumatoide e psoriasica) si può parlare di circa 400.000 casi,

per le connettiviti la cifra stimata si aggira attorno a 40.000.

Le artriti e le malattie del connettivo per la loro cronicità di evoluzione e per il frequente danno invalidante, determinano un costo assistenziale molto elevato: per i soli costi diretti l'onere è valutato intorno ai 17.000 miliardi annui, mentre più consistenti, anche se di più difficile quantificazione, sono quelli indiretti. Basti pensare alle pensioni, alle assenze dal lavoro e agli assegni di accompagnamento.

Il presente disegno di legge tende a razionalizzare l'intervento dello Stato, attraverso le regioni, per garantire ai malati un'assistenza adeguata e per predisporre un'appropriata opera di ricerca e di prevenzione.

## DISEGNO DI LEGGE

---

### Art. 1.

#### *(Finalità ed interventi)*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano hanno il compito di attuare, in conformità con i rispettivi Piani sanitari, qualsiasi forma di progetto e di iniziativa finalizzato alla diagnosi, alla prevenzione e alla cura di malattie di elevato valore sociale.

2. Le iniziative regionali di cui al comma 1 sono finalizzate a:

*a)* individuare la diffusione e l'incidenza dell'artrite e delle malattie del connettivo nell'ambito dei rispettivi territori;

*b)* prevenire, diagnosticare preventivamente, curare e riabilitare i pazienti interessati; si prevedono, in particolare, l'individuazione e la razionalizzazione degli interventi diagnostici finalizzati soprattutto alla diagnosi precoce, al fine di intervenire nelle prime fasi della malattia e così limitarne l'evoluzione;

*c)* diffondere una adeguata informazione sanitaria profilattica e terapeutica, nel territorio, sulle suddette malattie;

*d)* rendere più agevole l'inserimento dei malati in ogni campo della vita sociale e lavorativa;

*e)* provvedere alla formazione permanente del personale socio-sanitario addetto;

*f)* promuovere programmi di ricerca finalizzati a migliorare le conoscenze eziopatogenetiche e cliniche delle malattie.

## Art. 2.

*(Disposizioni per le regioni)*

1. Le regioni individuano nel loro territorio le strutture specialistiche, reumatologiche ospedaliere ed universitarie altamente qualificate, già operanti, alle quali sarà riservata la denominazione di «Centri regionali di riferimento» per le attività di diagnosi, cura e riabilitazione dei malati di artrite e malattie del connettivo e per la ricerca epidemiologica. Per ciò che concerne i requisiti socio-sanitari di tali strutture e per ogni altra struttura reumatologica ospedaliere o universitaria operante sul territorio nazionale si fa riferimento al dettato stabilito dalla Società italiana di reumatologia relativamente alle cosiddette «Unità operative reumatologiche». I responsabili dei predetti Centri eleggono nel loro ambito, ogni biennio eventualmente rinnovabile, un coordinatore per i rapporti con la Regione.

2. Compito e scopi dell'attività del «Centro regionale di riferimento» saranno quelli di raccogliere i dati clinico-epidemiologici provenienti dalle strutture specialistiche ambulatoriali ed ospedaliere, o dall'attività della medicina di base, fungendo da osservatorio epidemiologico e da elemento propositivo per la regione per la elaborazione di una politica sanitaria di ottimizzazione delle attività specialistiche reumatologiche. All'anzidetto «Centro regionale di riferimento», verrà garantito dalla regione un supporto di personale qualificato in campo amministrativo e informatico, deputato alla finalità di raccolta dei dati e di coordinamento dell'attività assistenziale in tema di:

- a) di ricerche epidemiologiche;
- b) di farmacovigilanza sui farmaci antireumatici;
- c) di iniziative attuate al fine di coordinare ogni possibile integrazione e sinergia terapeutiche con discipline cliniche di supporto, con particolare riguardo alle attività di tipo riabilitativo;

d) dello stato di attuazione delle iniziative tendenti:

1) a fornire ai pazienti un attestato che certifichi la malattia da cui sono affetti, al fine di identificare i pazienti per l'esonero parziale o totale dai *tickets* attualmente esistenti;

2) alla segnalazione semestrale dei nuovi casi di artrite e malattie del connettivo ad un istituendo Registro nazionale di tali affezioni;

e) alla sperimentazione di nuovi farmaci.

3. Le regioni con popolazione inferiore ad un milione di abitanti, per ragioni di efficienza ed economia delle risorse, possono costituire un consorzio con regioni limitrofe per l'istituzione del «Centro di coordinamento».

4. Le regioni sprovviste di «Centri di riferimento» possono consociarsi con regioni limitrofe che ne siano dotate.

5. Le regioni predispongono interventi per l'opportuna attività del «Centro di riferimento» con riferimento agli indirizzi del Piano sanitario nazionale e nell'ambito della programmazione sanitaria regionale.

6. Le regioni vincolano specifici stanziamenti ai «Centri di riferimento» per promuovere e sostenere le attività di ricerca rivolte alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dell'artrite e delle malattie del connettivo.

### Art. 3.

#### *(Informazione sui centri)*

1. Le regioni rendono note, con modalità opportune e nelle forme più appropriate ad ottenere una informazione capillare, le sedi e le attività assistenziali dei centri di riferimento esistenti sul territorio.

## Art. 4.

*(Associazioni riconosciute)*

1. Per conseguire gli scopi previsti dalla presente legge, i centri di cui all'articolo 2 e le unità sanitarie locali si avvalgono della collaborazione e del sostegno delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266.

2. Le regioni possono, altresì, autorizzare i centri di cui all'articolo 2 e le unità sanitarie locali ad avvalersi della collaborazione della Lega italiana contro le malattie reumatiche e per l'aiuto ai malati reumatici (LIMAR) e dell'Associazione nazionale dei malati reumatici (ANMAR), nonchè di altre associazioni tra malati e familiari, purchè queste operino senza fine di lucro.

## Art. 5.

*(Copertura finanziaria)*

1. L'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 10 miliardi per il 1996 ed in lire 80 miliardi per ciascuno degli anni 1997 e 1998, è posto a carico del Fondo sanitario nazionale di parte corrente.

2. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

3. I finanziamenti sono ripartiti in base alla incidenza epidemiologica riferita alla popolazione residente nelle singole regioni, nonchè alle documentate funzioni dei centri ivi istituiti, tenuto conto delle attività specifiche di diagnosi e, ove attuabili, di ricerca.

