

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 443

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**PASTORE, PALOPOLI, AMADEI FERRETTI, BENEVELLI, CALONACI, CECI BONIFAZI, MONTANARI FORNARI, DI GIOVANNI, DIGNANI GRIMALDI, GELLI, GIOVAGNOLI SPOSETTI, LANFRANCHI CORDIOLI, MAINARDI FAVA, TAGLIABUE, TREBBI ALOARDI**

*Presentata il 13 settembre 1983*

Norme di indirizzo alle Regioni in tema di prevenzione e cura del diabete mellito; norme per favorire l'inserimento dei diabetici nella scuola, nelle attività sportive e nel lavoro

ONOREVOLI COLLEGHI! — Il diabete mellito è una delle malattie più frequenti, in quanto colpisce circa il 6 per cento della popolazione italiana e rappresenta, nei principali paesi industrializzati, la terza o la quarta causa di mortalità; le statistiche indicano, inoltre, che la sua incidenza ha avuto un progressivo aumento negli ultimi decenni almeno in Italia e nei paesi altamente industrializzati.

Per la verità i dati riguardanti le altre nazioni del mondo riportano cifre molto diverse tra di loro, in parte in rapporto alle differenti situazioni etniche ed ambientali, ma forse anche a causa delle dif-

ferenti metodiche di ricerca e di valutazione del fenomeno.

Da valori percentuali molto bassi, come quelli che riguardano l'Alaska (0,2 ÷ 0,5 per cento) e gli Esquimesi (un solo caso di diabete su 16 mila soggetti presi in esame), si passa a valori molto alti, come in certe tribù indios dell'America centrale — come i Pima e i Papagos (dal 35 al 40 per cento) — e di talune popolazioni della Micronesia (attorno al 60 per cento).

Per quanto riguarda l'Africa, poi, sappiamo da tempo quanto sia frequente il diabete fra gli arabi, in particolare in Egitto, anche se mancano dati ufficiali a

questo riguardo; la malattia sembra meno frequente fra le razze negre dell'interno (indagini condotte in Rhodesia hanno fornito percentuali inferiori allo 0,1 per cento e nel Ghana allo 0,2 per cento).

È fuori dubbio quindi che nel determinismo della malattia diabetica incidono fattori etnici ed ambientali ben precisi, anche se non sempre è possibile focalizzare scientificamente tali fattori.

Ma i dati epidemiologici che più colpiscono sono, da un lato, l'alta incidenza della malattia diabetica nei Paesi industrializzati e, dall'altro, la crescente incidenza della malattia stessa in questi Paesi negli ultimi anni.

Negli Stati Uniti d'America, ad esempio, abbiamo un'incidenza media del 6,5 per cento con punte massime nella Pennsylvania vicine al 17 per cento della popolazione globale.

In Inghilterra, nel corso di una indagine condotta nella città di Bedford, si è documentata una percentuale pari addirittura al 12 per cento della popolazione esaminata.

In Giappone, dove si riteneva che la malattia fosse particolarmente rara (stando ai dati pre-bellici), si è potuto notare in questi ultimi anni una progressiva e crescente incidenza fino a raggiungere il 3 per cento della popolazione globale.

Nell'Europa orientale, la percentuale media risulta non essere inferiore al 3 per cento ed a Berlino, nel corso di una vasta ricerca epidemiologica, è stata documentata essere del 13,6 per cento sulla intera popolazione presa in esame.

In Italia, come si è precedentemente detto, la malattia diabetica interessa circa il 6 per cento della popolazione globale e (altro dato statistico particolarmente significativo) il diabete mellito giovanile rappresenta l'8 per cento della intera popolazione diabetica; in Italia vivono quindi oltre tre milioni di diabetici, dei quali soltanto 400 mila circa possono contare sull'assistenza diretta di centri specializzati e di diabetologi.

Se si tengono presenti questi dati epidemiologici e se si considerano i complessi

problemi connessi con la prevenzione primaria, la diagnosi precoce, la terapia, la grave questione delle complicanze invalidanti, il costo dell'assistenza ambulatoriale ed ospedaliera a questi cittadini, non può sfuggire l'irrazionalità della situazione attuale che vede oltre tre milioni di diabetici assistiti da una insufficiente rete di strutture mal distribuite sul territorio, scarsamente dotate di attrezzature e di personale, non collegate tra di loro per le differenze di organizzazione e di gestione, di conseguenza spesso inevitabilmente mal funzionanti.

Questa situazione contrasta, d'altra parte, con il fatto che le moderne conoscenze scientifiche e tecnologiche consentono oggi non solo di fare diagnosi precoce della malattia, ma addirittura di giungere all'obiettivo della prevenzione primaria, cosiddetta predittiva.

Non può certo sfuggire, onorevoli colleghi, l'importanza di questa affermazione; oggi è infatti possibile giungere non solo ad un più razionale e corretto trattamento sanitario ed assistenziale dei cittadini diabetici, ma addirittura ottenere una inversione di tendenza della situazione epidemiologica attuale, determinando quindi, in ultima istanza, una diminuzione in percentuale dell'incidenza della malattia diabetica nel nostro Paese.

Occorre, quindi, utilizzare le più moderne conoscenze scientifiche e tecnologiche ed inserirle operativamente in un razionale programma di prevenzione in armonica sintonia con i principi teorici che sono alla base della legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale.

La presente proposta di legge va appunto in questa direzione; essa si prefigge sostanzialmente due scopi:

1) dare concrete norme di indirizzo alle regioni in tema di prevenzione primaria, diagnosi precoce e cura della malattia diabetica;

2) favorire l'inserimento sociale dei cittadini diabetici nella scuola, nelle attività sportive e nel lavoro.

In tal senso le regioni dovranno predisporre, nell'ambito dei loro rispettivi piani sanitari regionali e nei limiti finanziari definiti dal Fondo sanitario regionale, progetti-obiettivo, programmi specifici o altre iniziative finalizzati al raggiungimento degli scopi precedentemente definiti.

Appare tuttavia opportuno adeguare tali progetti e programmi ad uniformi criteri orientativi onde superare le attuali insufficienze, gli attuali squilibri territoriali e le differenze di organizzazione e di gestione esistenti nei servizi ora operanti (articoli 1 e 2).

L'articolo 3 definisce gli indirizzi che le regioni debbono dare alle USL in tema di prevenzione primaria.

Essi sono finalizzati a definire:

a) la mappa delle famiglie diabetiche o predisposte al diabete mellito.

Per la definizione di tale mappa sarà necessario ricorrere all'uso di appositi questionari sull'esempio di quanto fatto da Pavel in Romania e più recentemente nel nostro Paese, in provincia di Ferrara, per iniziativa degli enti locali della zona ed a Roma dal centro antidiabetico della clinica pediatrica universitaria. Non è il caso, in questa sede, precisare nei dettagli le modalità di raccolta dei dati mediante i sopraccitati questionari; basti accennare che essi dovranno tendere a raccogliere quei dati essenziali a focalizzare le famiglie diabetiche o predisposte al diabete mellito quali, ad esempio, la familiarità, il peso del soggetto alla nascita ed al momento dell'indagine, il peso rapportato alla statura ed alla costituzione, le abitudini alimentari, la presenza nell'anamnesi di aborti o gravidanze con macrosomia fetale, il tipo di attività lavorativa e, inoltre, i sintomi rapportabili ad un diabete clinico misconosciuto come poliuria, polidipsia, paradentiopatia espulsiva precoce, intertrigo, psoriasi, balanopostiti e vulvovaginiti, dermoangiopatia pretibiale, ecc.;

b) un programma di indagini cliniche e di laboratorio dettate dalle più recenti acquisizioni scientifiche e finalizzate alla identificazione dei soggetti « a rischio » per il diabete mellito. Non abbiamo ritenuto

opportuno indicare, in questa proposta di legge, né il tipo di indagini da effettuare né le modalità di effettuazione delle indagini stesse, ritenendo che questa materia debba essere definita, in linea tecnica, dall'Istituto superiore di sanità e che debba essere costantemente aggiornata, tenendo conto della costante e continua evoluzione scientifica in questo settore.

L'articolo 4 definisce gli indirizzi che le regioni debbono dare alle USL in tema di diagnosi precoce.

Si prevedono in questo senso tutta una serie di programmi di *screening* e precisamente sulle donne in stato di gravidanza, nelle scuole ed a livelli di età successivi secondo metodologie da definirsi mediante normativa regionale.

È appena il caso di accennare all'importanza di tali programmi di *screening*.

Basti pensare e riflettere un istante al problema del « diabete in gravidanza »; occorre ricordare a questo proposito che una percentuale di gravidanze comprese fra lo 0,2 e lo 0,3 per cento risulta complicata da diabete mellito, che vi è tuttora un elevato rischio di morte intrauterina del feto nelle gravidanze complicate da diabete mellito, che esiste tuttora una percentuale del 10 per cento di mortalità neonatale nelle madri diabetiche, che la mortalità materna nelle donne diabetiche è pari allo 0,7 per cento ed è quindi doppia di quella abituale.

Sarà quindi compito delle USL organizzare servizi di assistenza alle donne gravide diabetiche e prediabetiche a livello di distretto sanitario attraverso i consultori familiari e altre strutture territoriali delle USL, attraverso i centri ambulatoriali polivalenti ed attraverso i centri ospedalieri; gli interventi dovranno avvenire nelle diverse fasi durante le quali si manifestano condizioni di rischio per la gestante ed il nascituro e cioè durante la gestazione, in occasione del parto, subito dopo la nascita.

Attraverso le norme previste all'articolo 5 viene stabilito l'obbligo di fornire gratuitamente ai cittadini diabetici, oltre

ai presidi diagnostici e terapeutici, di cui al decreto del Ministro della sanità del 18 febbraio 1982, anche i microinfusori di insulina.

Questa scelta, di notevole rilievo sociale, risponde a diverse esigenze che cercheremo di illustrare sinteticamente:

A) essa va incontro al notevole aggravio finanziario che ogni famiglia diabetica deve sostenere per far fronte alle quotidiane esigenze indotte dalla malattia;

B) essa consente ad ogni diabetico di controllare quotidianamente lo stato metabolico della malattia e quindi consente ad ogni paziente di autogestire a domicilio il proprio stato morboso, evitando inutili e dispendiosi controlli di laboratorio e superflui ricoveri ospedalieri;

C) essa consente quindi, in ultima istanza, un significativo risparmio nella gestione globale economico-finanziaria della malattia diabetica.

Evidentemente, per raggiungere questi obiettivi è necessario (articolo 6) fornire ogni diabetico di tessera personale e questo non già per il gusto di schedare i diabetici ma piuttosto per la necessità di concedere soltanto a soggetti diabetici (cl clinicamente accertati come tali) i presidi diagnostici e terapeutici di cui all'articolo 5, evitando nel contempo facili speculazioni ed illeciti guadagni (che potrebbero verificarsi per una concessione gratuita ed indiscriminata di detti presidi) e per evitare soprattutto usi impropri di tali presidi diagnostico-terapeutici.

Nell'articolo 7 vengono definite le strutture da realizzarsi nell'ambito della programmazione sanitaria regionale per giungere ad un corretto e serio controllo della malattia diabetica a livello di USL; in questo senso abbiamo ritenuto opportuno accettare le proposte pervenute dall'Associazione medici diabetologi perché ci sembra che tali proposte, oltre che serie e razionali, si collochino correttamente nell'ambito della riforma sanitaria.

Tuttavia, ci pare opportuno chiarire due concetti:

I) è indispensabile che il personale medico e para-medico operante nelle USL sia preparato e costantemente aggiornato sul tema del diabete mellito;

II) è assolutamente necessario che i servizi di diabetologia ospedalieri ed extra-ospedalieri abbiano una struttura dipartimentale interdisciplinare e polispecialistica e siano coordinati da diabetologi e da diabetologi pediatri; è bene ricordare, a questo proposito, che il diabete mellito determina, con grande facilità, complicanze croniche a carico di numerosi organi ed apparati ed è pertanto necessario il lavoro interdisciplinare di più specialisti per prevenire o curare tali complicanze.

Con l'articolo 8 abbiamo inteso sottolineare l'importanza di una corretta informazione ed educazione sanitaria, rivolta ai soggetti diabetici, alle loro famiglie e, più in generale, a tutta la popolazione.

È noto che una corretta informazione ed educazione sanitaria rappresentano i presupposti per giungere a creare in ogni cittadino una nuova, autentica coscienza sanitaria; questo concetto ha, a nostro giudizio, valore universale e vale quindi per ogni cittadino.

Ma questo concetto assume maggior valore e superiore significato quando si tratta di cittadini diabetici; le iniziative di informazione ed educazione sanitaria sono, nel caso dei diabetici, finalizzate al raggiungimento della autogestione della malattia e rappresentano quindi il presupposto necessario per raggiungere una fattiva collaborazione tra soggetto diabetico ed i servizi sanitari territoriali.

Attraverso l'articolo 9 intendiamo abbattere leggi e disposizioni antiquate ed anacronistiche (tuttora vigenti nel nostro Paese) in forza delle quali il solo fatto di essere affetti da diabete preclude ai giovani diabetici qualunque assunzione nel pubblico impiego; né la situazione è migliore nel settore privato dove, a causa della diffusa ignoranza e di una concezione ormai superata del diabete, esistono tuttora resistenze e prevenzioni da parte dei datori di lavoro, i quali temono verosi-

milmente che il diabetico non possa svolgere le proprie mansioni con la dovuta capacità e diligenza.

È vero invece che il soggetto diabetico, se opportunamente seguito e trattato, ha un rendimento psico-fisico assolutamente normale; non hanno pertanto più ragione di essere barriere ed impedimenti sociali nei confronti dei cittadini diabetici.

Con l'articolo 10 intendiamo sottolineare ancora una volta l'importanza della collaborazione e dell'azione delle associazioni di volontariato e soprattutto insistere sulla necessità di ottenere sempre e comunque la collaborazione dei familiari nell'assistenza al soggetto diabetico.

Ciò vale soprattutto per il diabete melito giovanile; infatti, se per una persona di età adulta avere il diabete spesso comporta soltanto sottoporsi a restrizioni alimentari e ad una terapia orale, nel caso del bambino diabetico sorge il problema per il bambino stesso e per tutta la famiglia di cominciare una nuova vita, con l'ansia e la preoccupazione delle infezioni, delle diete che non si possono violare, dei malesseri, dei ricoveri in ospedale.

Ecco quindi profilarsi problemi psicologici, emotivi e di inserimento sociale della massima gravità.

È dunque necessario sottrarre il giovane diabetico ed i suoi familiari allo scoramento ed alle depressioni (presupposti che conducono fatalmente all'autoisolamento) e tendere a coinvolgere l'intero nucleo familiare nel trattamento del giovane diabetico.

D'altra parte non si tratta fortunatamente di costruire *ex novo* nel nostro Paese questa solidarietà volontaristica; in alcune regioni italiane, le famiglie di bambini e ragazzi diabetici sono addirittura organizzate in associazione; occorre quindi utilizzare convenientemente questo patrimonio associativo ed impegnarlo a collaborare attivamente con i servizi pubblici sanitari territoriali per rendere più incisiva la lotta contro la malattia diabetica.

Con l'articolo 11, infine, è prevista la modalità di finanziamento della proposta di legge in esame; per le motivazioni precedentemente esposte riteniamo siano sufficienti gli stanziamenti previsti per il Fondo sanitario nazionale per far fronte agli impegni previsti dalla nostra proposta di legge.

Onorevoli colleghi, abbiamo cercato con le nostre argomentazioni di dimostrare la grande importanza di questa proposta di legge sul piano umano, civile e sociale.

Per queste ragioni ne raccomandiamo la sollecita approvazione.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti finanziari definiti dal Fondo sanitario nazionale, progetti-obiettivo, programmi specifici e altre idonee iniziative dirette a fronteggiare la malattia « diabete mellito », considerata di alto interesse sociale.

## ART. 2.

Gli interventi regionali di cui all'articolo precedente, rivolti alla prevenzione, alla diagnosi precoce della malattia diabetica, al miglioramento delle modalità di cura dei cittadini diabetici e ad agevolare il loro inserimento nella scuola, nelle attività sportive e nel lavoro, debbono essere rispondenti ai criteri definiti dalla presente legge.

## ART. 3.

Ai fini di una corretta prevenzione della malattia diabetica, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano indicano, con la legge di piano sanitario regionale o con apposito provvedimento legislativo, alle unità sanitarie locali le misure operative idonee a predisporre:

1) la mappa delle famiglie diabetiche o predisposte al diabete mellito, ottenuta mediante questionari da distribuire nella scuola materna, nella scuola d'obbligo ed in altre comunità, atti ad individuare i soggetti verosimilmente predisposti « a rischio » per il diabete mellito giovanile, utilizzando a tal fine i servizi medico-scolastici delle USL ed i servizi sanitari distrettuali, i quali debbono operare in collegamento con gli ambulatori di diabetologia per la indagine nelle scuole e per la realizzazione del programma di *screening* e di prevenzione;

2) un programma di indagini cliniche e di laboratorio che, sulla base di criteri suggeriti dall'Istituto superiore di sanità nella relazione di cui al comma successivo, vengano ritenute idonee ad identificare i soggetti « a rischio » per il diabete mellito.

L'Istituto superiore di sanità deve presentare, con frequenza annuale, una relazione di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di diabete mellito, con particolare riferimento ai problemi concernenti la prevenzione.

#### ART. 4.

Ai fini di pervenire alla diagnosi precoce della malattia diabetica, la legge di piano sanitario regionale o le leggi specifiche di cui al precedente articolo 3 danno inoltre indicazioni operative alle USL atte a definire un programma di *screening* su tutte le donne in stato di gravidanza ed un secondo programma di *screening* nelle scuole, mediante *test* rapido della glicemia e/o altre metodiche più sensibili, rivolte ai soggetti già definiti « a rischio ». Le leggi regionali definiscono altresì programmi di *screening* da effettuarsi a livelli di età compresi tra i 30 ed i 70 anni e le idonee metodologie sulla base di criteri suggeriti dall'Istituto superiore di sanità.

#### ART. 5.

Al fine di migliorare le modalità di diagnosi e cura, le Regioni provvedono a fornire gratuitamente ai cittadini diabetici, oltre ai presidi diagnostici e terapeutici, di cui al decreto del Ministro della sanità dell'8 febbraio 1982, anche i microinfusori di insulina, allorché vi sia una specifica prescrizione e sia garantito il diretto controllo del diabetologo.

## ART. 6.

Ogni cittadino, affetto da diabete mellito, deve essere fornito di tessera personale atta a dimostrare l'esistenza della malattia diabetica.

La fornitura gratuita dei presidi diagnostici e terapeutici, di cui all'articolo precedente, è consentita solo per i cittadini muniti della tessera personale di cui al precedente comma, secondo criteri e limiti previsti dalle leggi regionali.

## ART. 7.

Nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le regioni predispongono interventi per:

1) la opportuna preparazione del personale operante nelle USL sul tema del diabete mellito, anche mediante la istituzione di corsi periodici di formazione ed aggiornamento professionale;

2) la istituzione di ambulatori specialistici diabetologici, ad indirizzo anche pediatrico, secondo *standards* e parametri che tengano conto della densità della popolazione, delle caratteristiche geo-morfologiche e socio-economiche delle zone di utenza e dell'incidenza della malattia diabetica nell'ambito regionale;

3) la istituzione di servizi di diabetologia a livello ospedaliero nell'ambito di un sistema dipartimentale interdisciplinare e polispecialistico;



4) la razionalizzazione delle strutture esistenti (centri antidiabetici) secondo un modello unico con uniformità di organico, metodi di indagine clinica, criteri di diagnosi e terapia.

ART. 8.

Nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le regioni promuovono iniziative di educazione sanitaria, rivolte ai soggetti diabetici e finalizzate al raggiungimento della autogestione della malattia attraverso la loro collaborazione con i servizi socio-sanitari territoriali.

Le regioni promuovono altresì iniziative di educazione sanitaria sul tema della malattia diabetica rivolte alla globalità della popolazione utilizzando a tal fine le strutture scolastiche, sportive e socio-sanitarie territoriali.

ART. 9.

La malattia diabetica non costituisce motivo ostativo al rilascio, a favore del cittadino interessato, del certificato medico attestante la « sana e robusta costituzione fisica » e « l'assenza di difetti ed imperfezioni che possono diminuire il prestigio ed impedire il pieno adempimento delle funzioni e dei doveri », attualmente richiesto per la iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado, per l'accesso ai posti di lavoro pubblico e privato e per lo svolgimento di determinate attività sportive.

ART. 10.

Per il raggiungimento degli scopi di cui all'articolo 1 della presente legge, le USL si avvalgono della collaborazione e dell'aiuto delle famiglie dei diabetici e delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dall'articolo 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833.

**ART. 11.**

All'onere finanziario derivante dall'applicazione della presente legge, lo Stato provvede mediante apposito capitolo del Fondo sanitario nazionale e suo relativo stanziamento negli stati di previsione del Ministero del tesoro.