

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 756

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**CECI BONIFAZI, TAGLIABUE, GELLI, MONTANARI FORNARI, CO-  
LOMBINI, MAINARDI FAVA, STRUMENDO, BENEVELLI, LO CASCIO  
GALANTE, MONTECCHI, LODI FAUSTINI FUSTINI, PALLANTI, MAC-  
CIOTTA, GEREMICCA, MIGLIASSO, DIGNANI GRIMALDI, MAGRI**

*Presentata il 9 luglio 1987*

### Norme per la tutela sociale e sanitaria dei portatori di malattie sociali

ONOREVOLI COLLEGHI! — Il concetto di « Malattie sociali » è stato introdotto in forma moderna nella nostra legislatura nel 1961 attraverso il decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249.

Tale decreto ha sicuramente un merito: quello di avere definito, per un particolare tipo di patologia, l'esigenza di passare da interventi di tipo « assistenziale » ad interventi di tipo « sociale ». Ha colto cioè un importante momento di elaborazione culturale, affermandosi non senza sforzi né senza lotte negli ultimi 50 anni e che ha sostituito la richiesta (e l'offerta) di « carità » con quella di « sicurezza sociale ».

Infatti il decreto ministeriale del 1961 riconosce che l'intervento nei confronti delle malattie sociali debba essere un in-

tervento di tipo integrato ed esteso alla educazione sanitaria, alla prevenzione, alla cura ed alla riabilitazione e rivolto verso quelle che già nel 1961 erano le patologie emergenti, ossia le patologie ad impronta degenerativa (malattie genetiche, alterazioni cromosomiche, malformazioni, tumori, malattie cardiovascolari, malattie dismetaboliche e disendocrine), le tossicodipendenze, i traumatismi.

Si opera in tal modo un superamento reale della normativa che ha segnato la storia dell'ultimo cinquantennio nel campo della Medicina sociale, identificata nell'ambito delle malattie infettive, croniche e inabilitanti.

È infatti del 1927 la legge sull'assicurazione obbligatoria contro la tubercolosi, malattia dell'epoca scioccante per la durata e per gli esiti, con la quale furono

anche resi obbligatori i Consorzi provinciali antitubercolari i cui servizi gratuiti furono richiamati e trasfusi negli articoli 268 e 283 del testo unico delle leggi sanitarie approvato con regio decreto 27 luglio 1934, n. 1265.

Lo stesso codice reca norme per l'assistenza gratuita, e con onere a carico dello Stato, di altre forme infettivo-contagiose a preminente interesse sociale quali il tracoma (articolo 285); la lebbra (articolo 286); le malattie veneree in fase contagiate (articoli 291-308); la malaria (articolo 313) e persino la pellagra (articolo 330).

Arriviamo, così, al giugno del 1940, quando con legge recante il numero 932, anche i poliomeilitici beneficiarono della stessa considerazione sociale estesa poi ai discinetici ed ai lussati dell'anca della prima e della seconda infanzia con legge 10 aprile 1954, n. 218.

Si è trattato fin qui in ogni caso di interventi frammentari, non portatori di un'ipotesi politica di rilievo, insufficienti a cogliere le molteplici esigenze legate da un lato al cambiamento delle patologie, dall'altro al mutamento dei bisogni espressi, come invece sembra fare il decreto ministeriale del 1961.

Ma tale decreto ha anche sostanziali limiti che meritano una puntualizzazione: innanzi tutto il decreto identifica ma non definisce le malattie sociali sostituendo all'analisi dei contenuti volti a stabilire cosa sia una malattia sociale una pura e semplice e non del tutto razionale elencazione delle stesse.

Nascendo con 25 anni di anticipo nella legge di Riforma sanitaria, il decreto risulta inattuabile nei suoi aspetti più innovativi non possedendo gli strumenti adeguati per la realizzazione pratica degli stessi. Infatti il « contenuto » del decreto del Presidente della Repubblica è riferibile all'istituzione di Centri per le malattie sociali la cui operatività è ostacolata:

dall'isolamento rispetto alle strutture erogatrici di servizi nell'area sanitaria e assistenziale;

dalla mancanza di piani operativi sia pure di settore, a livello nazionale e delle singole realtà regionali e territoriali;

dall'inadeguatezza delle figure professionali e delle strutture previste rispetto alle molteplici finalità indicate dalla normativa;

dalla mancanza di *standards* operativi, di riferimenti epidemiologici e di sistemi di controllo di efficacia e di efficienza.

Infine c'è da rilevare che l'approccio sociale resta schiacciato su quello sanitario mancando quindi l'obiettivo prioritario della messa a disposizione di una serie ampia ed integrata di servizi in grado di cogliere tutti gli aspetti della « nuova » richiesta di interventi.

#### *Le Malattie sociali nel contesto della legge di Riforma sanitaria.*

Si possono considerare le Malattie sociali come il terreno più concreto di attuazione della Riforma sanitaria nei suoi principi fondamentali secondo cui:

a) lo Stato si pone come garante e responsabile del mantenimento dello stato di salute della popolazione attraverso le strutture del Sistema sanitario nazionale;

b) tale obiettivo è realizzato integrando il momento preventivo a quello curativo e riabilitativo;

c) l'erogazione dei servizi necessari è realizzata attraverso il bilancio dello Stato e non comporta oneri aggiuntivi per gli utenti.

Esistono d'altro canto degli aspetti particolari che sono poi quelli che identificano le Malattie sociali verso i quali è opportuna una particolare attenzione e che giustificano la messa a punto di una normativa che, all'interno della legge di Riforma sanitaria, venga a rappresentare uno strumento per dare attuazione a precisi obiettivi.

Le Malattie sociali si possono infatti definire sulla base di alcune caratteristiche fondamentali:

1) sono condizioni morbose la cui diffusione può essere ridotta con interventi di prevenzione, sia essa prevenzione primaria (tumori, malattia reumatica) o secondaria di solito realizzabile con interventi volti all'identificazione dei portatori sani o alla diagnosi precoce;

2) sono affezioni che insorgono precocemente nell'infanzia, che per la cura richiedono competenze e tecnologie avanzate e che, se poco o male curate, determinano la morte e/o la comparsa di esiti tardivi gravi e invalidanti.

3) sono malattie croniche il cui trattamento e il controllo vanno di solito protratti per molti anni o per tutta la vita;

4) sono affezioni che comportano gravi difficoltà sul piano dello sviluppo psichico e formativo e generano disagio sociale a chi ne è portatore. Viene infatti di norma interrotto, nel delicato momento dell'infanzia, il processo di formazione e di inserimento sociale che porta alla costruzione di una personalità formata e idonea all'inserimento nella scuola, nel lavoro e nella famiglia.

Partendo da queste considerazioni la presente proposta di legge intende approntare norme che operino nel complesso delle esigenze e dei bisogni espressi, in favore di soggetti portatori di malattie croniche e sociali, attraverso i seguenti interventi:

#### *Interventi per la prevenzione.*

Sono possibili diversi tipi di intervento:

*Screening* neonatale delle seguenti malattie endocrino-metaboliche: ipotiroidismo congenito, aminoacidopatie tra cui in particolare la fenilchetonuria. In questi casi il rapporto costo/benefici è pienamente soddisfatto. Altre condizioni non sono al momento proponibili per uno

*screening* di massa. L'esecuzione su tutto il territorio nazionale degli *screening* indicati può portare all'identificazione di soggetti (pari a 1/10.000 nati) che, precocemente curati, non svilupperanno la malattia nelle sue manifestazioni cliniche più gravi;

*screening* di eterozigoti: esso può essere selettivo per famiglie a rischio (distrofie muscolari progressive, malattie metaboliche, emofilia) o di popolazione (Beta-Thalassemia). Per quest'ultima condizione si ricorda che, in regioni in cui la frequenza della Beta-Thalassemia è particolarmente elevata (Sicilia, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sardegna, province di Ferrara e Rovigo) si può prevedere la nascita di circa 80 nuovi casi di soggetti malati/1.000.000 di soggetti in età pediatrica.

#### *Interventi per la cura.*

La cura delle Malattie sociali deve essere realmente gratuita, quindi non appesantita da *tickets* o da partecipazioni alla spesa di alcun genere. Essa deve essere svolta in centri qualificati dislocati su tutto il territorio nazionale secondo precisi parametri (in genere in aderenza a quelli fissati dall'Organizzazione mondiale della sanità) e *standard* operativi in regime di ricovero non esclusivo. Infatti attualmente (Farpar e Armil, 1984) mentre il medico di base e ambulatoriale dedica solo il 9 per cento della propria attività a prestazioni in favore di affetti da malattie croniche e sociali, queste rappresentano fino al 40 per cento delle cause di ricovero ospedaliero e delle giornate di degenza. È evidente la necessità di fare ricorso a modelli di cura più agili quali il *day-hospital* e l'ambulatorio che consentano una reale deospedalizzazione.

#### *Interventi per la riabilitazione.*

La riabilitazione di un paziente cronico inizia al momento della diagnosi, prosegue per tutta la durata della terapia e va oltre la terapia.

Un approccio globale alla cura del bambino con malattia cronica e sociale deve tener conto dei problemi fisici legati all'impatto della malattia e delle cure adeguate su di un organismo in crescita, dei problemi psicologici e familiari, del futuro professionale lavorativo del soggetto interessato. Attuare una cura globale significa essenzialmente superare la cultura dell'*handicap* e del ricorso all'assistenza, in favore di iniziative che mirano al recupero e al riinserimento.

Gli indici di efficacia di tali interventi si ricavano dal livello di scolarità, dalla adeguatezza a svolgere attività lavorative da parte dei ragazzi diventati adulti, dalla capacità di intrattenere rapporti sociali e familiari, di svolgere una normale attività sessuale, di avere adeguate e soddisfacenti aspettative di vita. Mancano attualmente dati obiettivi su tutti gli aspetti citati. Questa mancanza può essere in gran parte messa in rapporto alla scarsa attenzione che in questi anni è stata dedicata agli aspetti psico-sociali della malattia cronica ma anche obiettivamente, al fatto che ci troviamo di fronte a realtà nuove in conseguenza dei progressi terapeutici realizzati in un tempo relativamente breve. Nei prossimi anni un giovane su 100 sotto i 20 anni sarà un sopravvissuto ad un tumore maligno o ad una leucemia; l'età media dei pazienti thalassemici è passata dai 3 anni e 4 mesi del 1961 ai 18 anni e 3 mesi del 1982; l'aspettativa media di vita di pazienti affetti da fibrosi cistica è pari a 22 anni; i soggetti diabetici ben controllati, hanno una scolarità superiore alla media e un livello di assenteismo inferiore a quello dei colleghi sani.

È evidente che sempre più pressante diventa l'esigenza di attuare una cura « globale » della malattia, tesa a migliorare non solo le percentuali e i tempi di sopravvivenza ma anche (e soprattutto) la qualità di vita che difendiamo.

La presente proposta di legge intende favorire la risoluzione dei complessi problemi posti da chi è affetto da particolari condizioni morbose che, sulla base delle caratteristiche suddette si possono appunto definire malattie sociali.

L'articolo 1 identifica i compiti dello Stato, delle regioni e delle unità sanitarie locali.

L'articolo 2 determina i criteri di identificazione delle malattie sociali.

Dall'articolo 3 all'articolo 5 vengono affrontati i problemi dell'educazione sanitaria, individuazione e prevenzione facendo riferimento a quelle patologie per le quali gli interventi di prevenzione riconoscono un rapporto costi/benefici produttivo a tutti gli effetti.

Dall'articolo 6 all'articolo 8 vengono fissati i criteri per garantire la cura gratuita ed ottimale su tutto il territorio nazionale secondo *standards* nazionali ed internazionali.

Nell'articolo 9 è definito il ruolo di partecipazione al servizio delle associazioni volontarie dell'utenza, che si propongono per statuto di promuovere la conoscenza, la ricerca e di collaborare alla assistenza negli specifici settori.

Negli articoli dal 10 al 13 vengono indicati gli interventi di ordine riabilitativo, di sostegno per l'acquisizione della scolarità, di inserimento sociale e lavorativo, volti a superare la situazione di « handicap » che la malattia comporta.

L'articolo 14 reca disposizioni finanziarie.

**PROPOSTA DI LEGGE**

PAGINA BIANCA

**PROPOSTA DI LEGGE****ART. 1.**

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, d'intesa con i comuni e le loro strutture operative, le unità sanitarie locali, progetti obiettivi, programmi specifici ed altre idonee iniziative dirette a fronteggiare le malattie di alto interesse sociale.

**ART. 2.**

1. Sono considerate malattie di alto interesse sociale le condizioni morbose caratterizzate da:

a) insorgenza, di norma, in età pediatrica;

b) possibilità di ridurre l'incidenza sulla popolazione generale con opportuni interventi di prevenzione;

c) necessità di accesso a terapie avanzate il cui impiego è in grado di migliorarne l'evoluzione clinica;

d) andamento cronico e possibile insorgenza di esiti invalidanti;

e) sviluppo di problemi di natura psico-sociale che necessitano di interventi integrati socio-sanitari.

**ART. 3.**

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano indicano, con la legge di piano sanitario regionale e con apposito provvedimento legislativo da emanarsi entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le misure operative atte a garantire:

a) l'istituzione di una scheda anamnestica obbligatoria per la valutazione del

rischio genetico, da compilarsi sotto la responsabilità del medico curante che provvede ad inviarla ad apposito ufficio comunale e dell'unità sanitaria locale;

b) l'istituzione e la tenuta di registri regionali per le malattie croniche dell'infanzia ritenute di interesse sociale ottenuti dalla confluenza dei registri delle singole unità sanitarie locali e dei singoli comuni;

c) i programmi per gli *screening* e la diagnosi precoce prenatale e neonatale secondo criteri stabiliti tenuto conto del parere espresso dall'istituto superiore di sanità e badando ad assicurare un ottimale rapporto costo/benefici;

d) l'individuazione dei servizi territoriali deputati all'espletamento di quanto indicato alla lettera c).

#### ART. 4.

1. Le regioni promuovono programmi di educazione sanitaria per le malattie a carattere sociale utilizzando anche spazi resi disponibili dai mezzi di pubblica informazione. Tali programmi prevedono:

a) corsi di aggiornamento del personale docente della scuola dell'obbligo;

b) corsi di aggiornamento per gli operatori sanitari delle strutture territoriali ed ospedaliere;

c) corsi prematrimoniali a cura dei consultori familiari;

d) corsi destinati alla popolazione giovanile nelle scuole, caserme, luoghi di lavoro;

e) ogni altra iniziativa volta a migliorare la conoscenza delle malattie sociali e l'immagine sociale del malato cronico.

#### ART. 5.

1. Le regioni inviano annualmente al Ministro della sanità e al Ministro della



pubblica istruzione relazione dettagliata delle iniziative assunte in riferimento a quanto disposto dall'articolo 4.

#### ART. 6.

1. Al fine di assicurare un'assistenza qualificata ai portatori di malattie sociali le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano:

a) promuovono, di intesa con le università operanti nel territorio, corsi di aggiornamento obbligatori per gli operatori sanitari del settore interessato comprendenti gli aspetti relativi alla prevenzione, cura e riabilitazione;

b) indicano borse di studio per giovani laureati medici e non medici da usufruirsi presso centri specializzati italiani e stranieri. Il godimento di tali borse di studio non costituisce titolo all'assunzione da parte del servizio sanitario nazionale;

c) finanziano programmi di ricerca volti all'approfondimento degli aspetti biologici, clinici, terapeutici e sociali delle condizioni morbose in oggetto.

#### ART. 7.

1. Tutte le prestazioni sanitarie e sociali necessarie ai soggetti portatori di malattie sociali, ivi compresi le indagini strumentali e di laboratorio per il controllo dello stato di malattia, i farmaci, i presidi dietetici ed i presidi sanitari sono erogati senza alcun addebito per l'utente.

#### ART. 8.

1. Le regioni, ai fini degli adempimenti di cui all'articolo 6, nella definizione delle piante organiche tengono conto delle esigenze dei ricoveri ordinari, della terapia intensiva, dell'assistenza sociale e psicologica, dell'attività ambulatoriale e di ricovero giornaliero, comprensiva del personale per l'assistenza medica, psico-sociale e riabilitativa.

## ART. 9.

1. Le associazioni volontarie che hanno tra i propri scopi istituzionali quelli relativi alla promozione della ricerca e al miglioramento delle condizioni di assistenza in favore di soggetti portatori di malattie sociali, collaborano con i comuni e le unità sanitarie locali alla realizzazione degli obiettivi della presente legge.

2. Presso le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano è istituito l'albo delle associazioni di volontariato di cui al comma 1.

3. Le associazioni di cui al comma 1 esprimono parere consultivo obbligatorio sui provvedimenti di cui agli articoli 1, 4, 6 della presente legge. Dette associazioni vengono ascoltate dagli organi di gestione della unità sanitaria locale anche a propria richiesta.

4. Le associazioni di volontariato partecipano altresì alla elaborazione dei programmi attuativi predisposti dai comuni e dalle unità sanitarie locali e, per quanto opportuno, alla attuazione di detti programmi attraverso apposite convenzioni.

## ART. 10.

1. Le malattie sociali non costituiscono 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 l'iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado, per l'accesso ai posti di lavoro pubblici e privati e per lo svolgimento di determinate attività sportive.

## ART. 11.

1. Il diritto allo studio dei soggetti affetti da malattie sociali si realizza attraverso:

a) la possibilità di accedere alle prestazioni sanitarie e sociali in orari compatibili con lo svolgimento dell'obbligo scolastico;

b) il prolungamento previo parere conforme dei servizi dell'unità sanitaria locale dei limiti di età previsti per l'accesso e la permanenza nella scuola materna e nella scuola dell'obbligo.

## ART. 12.

1. Le lavoratrici madri di un minore affetto da malattia sociale hanno diritto al prolungamento del periodo di astensione facoltativa dal lavoro previsto dagli articoli 7 e 15 della legge 30 dicembre 1971, n. 1204, durante le fasi acute della malattia, dietro certificazione dei responsabili del servizio presso cui si svolge la cura.

2. Nella fase di mantenimento entrambi i genitori hanno diritto alternativamente a tre giorni di permessi mensili fruibili anche in maniera continuativa nel corso dell'anno.

3. A tali permessi si applicano le disposizioni di cui all'ultimo comma dell'articolo 7 della legge 30 dicembre 1971, n. 1204, nonché quelle contenute negli articoli 7 e 8 della legge 9 dicembre 1977, n. 903.

## ART. 13.

1. Le regioni e gli enti locali favoriscono l'istituzione e lo sviluppo delle imprese a carattere cooperativo che si prefiggono come scopo l'inserimento lavorativo dei cittadini affetti da malattie sociali, iscritti nelle liste di collocamento

obbligatorio, tramite la stipula di convenzioni e la concessione di contributi.

**ART. 14.**

1. Alla attuazione degli obiettivi fissati dalla presente legge è riservato apposito stanziamento nel fondo sanitario nazionale di lire 50 miliardi di cui 25 miliardi per il 1988 e 25 miliardi per il 1989.

2. Per i medesimi obiettivi uno stanziamento di 60 miliardi per il biennio 1988-1990 è attribuito ai comuni a valere sul fondo ordinario per la finanza locale.