

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1119

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato TIRABOSCHI

Presentata il 22 luglio 1987

Contributi per le attività di ricerca e per i trapianti del midollo osseo nella talassemia

ONOREVOLI COLLEGGI! — Nel dicembre del 1981 in cooperazione con Seattle (USA) sono stati effettuati i primi trapianti in talassemia del mondo.

Dopo tale data le richieste di trapianto di midollo osseo sono fortemente aumentate, sono circa 8.000, di cui soltanto 4.000 hanno un donatore per il trapianto. È stato verificato che ogni anno nascono in Italia 400 nuovi casi di talassemici. C'è da aggiungere che sono circa 200.000 i bambini talassemici nelle aree mediterranee e medio-orientali.

È stato possibile ricavare dalle esperienze compiute in questi anni che le guarigioni, dopo l'effettuazione dei trapianti, sono molte.

Per esempio, i risultati della divisione ematologica di Pesaro consegnati alla stampa medica internazionale, mettono in luce che sono state ottenute 90 guarigioni su 100 di bambini dagli uno ai quindici anni.

Il centro di Pesaro riceve richieste di trapianti da tutte le regioni d'Italia e da molte nazioni: Cipro, Grecia, Albania, Tunisia, Iran, India, Shri Lanka, Emirati Arabi, Germania, Francia ecc.

Per l'effettuazione dei trapianti di midollo osseo devono funzionare laboratori di tipizzazione e sezioni di criopreservazione. Tra l'altro, deve essere considerato che il trapianto di midollo osseo autologo è possibile come forma di cura delle leucemie acute e di alcuni tumori solidi.

È evidente, tra l'altro, che le attività di trapianto hanno assoluto bisogno di sviluppare la ricerca che non può essere affidata soltanto a contratti con il Centro nazionale delle ricerche o con università di altri paesi.

Appare, quindi, evidente che queste importanti attività abbisognano di adeguati finanziamenti che oggi vengono assicurati, in misura del tutto inadeguata, dalle USL competenti per territorio.

Tale attività è peraltro in continua espansione per le crescenti richieste: vi è quindi la assoluta necessità, tra l'altro, di un continuo rinnovo delle attrezzature richieste dal progresso della tecnologia scientifica.

Al solo considerare che il Consiglio superiore di sanità ha stimato che il costo di un trapianto midollare si aggira tra i 35 e i 40 milioni di lire, appare più che evidente che le unità sanitarie locali non sono in grado di sostenere, con la ordinaria assegnazione dei fondi di bilancio, l'attività delle divisioni di ematologia.

In attesa che venga definito un diverso inquadramento delle divisioni di ematologia, con particolare riferimento a quella di Pesaro che è l'unica in Italia ad ef-

fettuare il trapianto di fegato fetale in bambini affetti da aplasia midollare e leucemia acuta, è indispensabile ed urgente che sia sostenuta specificatamente e con contributi straordinari una attività di grande rilievo scientifico e di rilevante significato umano e sociale.

Spetta al Ministero della sanità individuare e proporre soluzioni definitive che salvaguardino e valorizzino i caratteri peculiari di tali attività di ricerca e di trapianto.

Nel frattempo, è fondamentale l'approvazione della presente legge che stanzi, a carico del Fondo sanitario nazionale, la somma di lire 30 miliardi, nel triennio 1987-1989, in ragione di 10 miliardi per ciascun anno.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

1. Per sostenere l'attività di ricerca e per il potenziamento dei servizi dei trapianti di midollo osseo nella talassemia è concesso un contributo straordinario di lire 30 miliardi per il triennio 1987-1989, in ragione di 10 miliardi per ciascun anno.

2. Tale somma è posta a carico del Fondo sanitario nazionale. Con decreto del Ministro della sanità, sentito il Consiglio sanitario nazionale, sono individuati i centri e le strutture destinatarie del contributo di cui al comma 1.