

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 2651

## PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato CELLAI

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

*Presentata il 12 maggio 1993*

ONOREVOLI COLLEGHI! — La fibrosi cistica, pur essendo una malattia ereditaria semisconosciuta, colpisce uno ogni 2.000/2.500 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 questa proposta di legge si intende colmare un insostenibile vuoto legislativo ed eliminare sul piano concreto ingiustificate sottovalutazioni circa l'incidenza sociale della fibrosi cistica, nonché lamentate disfunzioni operative e inadeguate prestazioni sanitarie. Si intende affermare con forza l'esigenza di una parti-

colare attenzione e della conseguente solidarietà da parte dello Stato nei confronti di tante famiglie semiabbandonate a se stesse e di prevenire e controllare il diffondersi di una malattia in grado di arrecare notevole nocimento ai nostri concittadini.

Onorevoli colleghi, è auspicabile che la presente proposta di legge venga esaminata ed approvata sollecitamente perché con essa si vuole dare un contributo serio e qualificato per testimoniare la sensibilità del Parlamento nei confronti di tante sofferenze sconosciute ed al contempo si vuol fare un piccolo ma significativo passo in avanti per rendere la nostra Italia una nazione sempre più moderna ed attrezzata nel difendere ed estendere quel « diritto alla salute » del cittadino che rischia altrimenti di essere solo un generico contenitore vuoto.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

*(Misure legislative delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano).*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano devono includere nei rispettivi piani sanitari idonee prescrizioni contro la malattia genetica denominata fibrosi cistica. Tali prescrizioni, da attuare nell'ambito delle disponibilità del Fondo sanitario nazionale e di altre eventuali risorse finanziarie, devono essere inerenti:

a) alla prevenzione, alla diagnosi precoce e prenatale ed alla cura della fibrosi cistica, disponendo ed attuando, secondo requisiti funzionali conformi alle implicazioni ed alle complicazioni della malattia, un'assistenza ospedaliera specializzata ed una adeguata assistenza a domicilio;

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

## ART. 2.

*(Attività di prevenzione).*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano devono, tramite le unità sanitarie locali, indicare nei piani sanitari regionali le relative attività di prevenzione ed informazione sulla fibrosi cistica da rivolgere alla popolazione.

2. Gli interventi delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano devono operare per individuare le fasce di popolazione a rischio di contrarre la malattia e devono procedere alla programmazione di attività sanitarie coordinate di

prevenzione, e di diagnosi della fibrosi cistica e delle sue complicanze.

ART. 3.

*(Obblighi delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano).*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono nei rispettivi piani sanitari l'assegnazione dei mezzi e delle risorse indispensabili all'assistenza sanitaria contro la fibrosi cistica da destinare alle unità sanitarie locali, concordandone le attività e specificandone le funzioni.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano realizzano una rete di strutture per l'assistenza sanitaria ospedaliera specialistica per la prevenzione, la diagnosi e la cura della fibrosi cistica consistente in:

a) un centro regionale specializzato che si avvale di personale idoneo e di strutture ed attrezzature adeguate, con compiti di direzione e coordinamento della attività sanitaria regionale inerente la fibrosi cistica;

b) servizi di supporto al centro regionale di cui alla lettera a) da individuare all'interno della struttura sanitaria ospedaliera regionale, con personale ed attrezzature adeguate all'assistenza sanitaria alla fibrosi cistica.

3. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono con specifici indirizzi di rilievo tecnico e finanziario sull'attività delle unità sanitarie locali, ad assicurare l'assistenza sanitaria a domicilio dei malati di fibrosi cistica con riguardo:

a) all'erogazione del materiale sanitario indispensabile per condurre il trattamento della fibrosi cistica a domicilio, secondo criteri commisurati ad esigenze terapeutiche di ordine medico, antibiotico, farmacologico, nutrizionale, fisioterapico e riabilitativo;

b) all'attivazione di un servizio operativo di assistenza sanitaria a domicilio,

con competenza direttamente affidata al centro regionale di cui alla lettera *a*) del comma 2, per svolgere funzioni di coordinamento nell'indirizzare e nel predisporre le modalità terapeutiche, e di adeguata formazione professionale del personale sanitario delle strutture regionali, e dei servizi di supporto di cui alla lettera *b*) del comma 2, stabilendo ed usufruendo della collaborazione dei distretti sanitari e dei medici di base.

#### ART. 4.

*(Ricerca scientifica).*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, in relazione ai progressi ed alle nuove prospettive della ricerca scientifica nel campo della prevenzione, della diagnosi e della cura della fibrosi cistica, stabiliscono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari regionali, dei progetti-obiettivo da perseguire avvalendosi di strutture di ricerca competenti situate anche al di fuori del proprio territorio, intesi:

*a*) all'istituzione di un programma di indagine genetica nella diagnosi della fibrosi cistica;

*b*) alla programmazione ed allo sviluppo della ricerca (medica, farmacologica, chirurgica, e genetica) diretta alla prevenzione ed alla cura della fibrosi cistica.

#### ART. 5.

*(Piano sanitario nazionale).*

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

*a*) la predisposizione di materiale informativo sulla fibrosi cistica;

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

c) l'istituzione di una tessera personale, rilasciata dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, che consenta al cittadino affetto da fibrosi cistica una completa assistenza gratuita.

ART. 6.

*(Copertura finanziaria).*

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari a lire 30 miliardi per l'anno 1993 e a lire 32 miliardi per ciascuno degli anni 1994 e 1995, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1993-1995, al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per l'anno 1993, all'uopo utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del tesoro.

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