

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1670

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato JANNONE

Disposizioni per la prevenzione e la cura del morbo
di Alzheimer e delle patologie correlate

Presentata il 20 settembre 2006

ONOREVOLI COLLEGHI! — Presentiamo la seguente proposta di legge traendo spunto pressoché integrale dall’iniziativa presentata all’altro ramo del Parlamento dal senatore Massidda (atto Senato n. 437). Riteniamo infatti che le finalità e i contenuti del progetto di legge richiamato siano quanto mai improrogabili e condivisibili.

Il morbo di Alzheimer è una patologia del sistema nervoso centrale che colpisce l’individuo in età presenile provocandone la demenza precoce. Non essendo un censimento puntuale sulla sua incidenza annuale è difficile stabilire l’insorgenza dei nuovi casi, ma pare che si aggiri

attorno ai tre nuovi casi ogni mille abitanti.

Le persone portatrici di questa malattia presentano problematiche complesse per la cui soluzione, seppure parziale, è necessaria l’attività coordinata di specialisti medici e paramedici, oltre che di operatori socio-assistenziali; ed essendo esse diverse migliaia costituiscono un vero e proprio problema sanitario, economico e sociale; e una società civile deve assolutamente impegnarsi per tentare di risolverlo con spirito di solidarietà.

Sotto il profilo sanitario il problema fondamentale è che, attualmente, non se ne conoscono i fattori eziologici e la

patogenesi; mentre dal punto di vista socio-economico il problema peggiore risiede nel fatto che tale patologia colpisce soggetti in età presenile, rendendoli parzialmente o totalmente non autosufficienti, peggiorando la qualità della loro vita e conseguentemente di quella dei loro familiari.

Siamo quindi chiamati a risolvere un serio dramma umano, che richiede interventi sociali urgenti ed improcrastinabili. I malati e le loro famiglie non possono essere lasciati soli ad affrontare vere e proprie tragedie personali che hanno rilevanti implicazioni umane, sociali ed economiche.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Malattie a carattere sociale).

1. Il morbo di Alzheimer, le demenze correlate e tutte le malattie croniche invalidanti sono malattie a carattere prevalentemente sociale, con implicazioni sanitarie, giuridiche ed economiche.

ART. 2.

(Programmazione dei servizi socio-sanitari).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano definiscono le linee guida per l'istituzione e l'attivazione di una rete integrata di servizi socio-sanitari per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle persone affette dal morbo di Alzheimer e da altre demenze correlate, da erogare nelle aziende sanitarie locali in ambito territoriale.

2. La programmazione degli interventi attuati ai sensi del comma 1 prevede il coinvolgimento a pieno titolo, fin dall'inizio, delle famiglie e delle loro associazioni e si avvale, in particolare, della loro collaborazione al fine di garantire un adeguato e reale raggiungimento dei risultati.

3. Le regioni e le province autonome forniscono alle aziende sanitarie locali strutture, personale e strumentazioni in quantità proporzionali all'incidenza epidemiologica del morbo di Alzheimer e delle demenze correlate nel proprio territorio.

4. Le regioni e le province autonome istituiscono corsi di formazione e di aggiornamento del personale sanitario destinato ad operare nelle strutture specializzate, al fine di garantire la maggiore

competenza e specializzazione nell'erogazione di servizi previsti dall'articolo 3, comma 4.

ART. 3.

*(Articolazione della rete
dei servizi socio-sanitari).*

1. La rete dei servizi socio-sanitari prevede servizi integrati e flessibili, in grado di rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia nelle varie fasi della malattia, al fine di garantire il mantenimento dell'autosufficienza e la qualità della vita della persona affetta da demenza e della sua famiglia.

2. In ogni distretto, come definito dall'articolo 3-*quater* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, è assicurata la presenza di una struttura, individuata dal direttore di distretto, che è punto di accesso per gli utenti e di riferimento per gli operatori per la rilevazione dei bisogni, l'informazione, la comunicazione, il coordinamento e l'attivazione degli operatori.

3. Il distretto coinvolge tutti gli operatori necessari, in base alle loro competenze, rapportandosi in particolare con il medico di famiglia, quale interfaccia principale con il paziente e la sua famiglia.

4. Il distretto garantisce, mediante appositi protocolli di intesa con le amministrazioni comunali, in maniera appropriata, equa, adeguata e accessibile, i seguenti servizi, all'interno di una rete di solidarietà con tutte le forze presenti sul territorio:

a) assistenza ospedaliera presso reparti specializzati di degenza;

b) riabilitazione presso unità dedicate;

c) riabilitazione in regime ambulatoriale;

d) assistenza presso centri diurni;

e) assistenza presso residenze sanitarie assistenziali;

f) assistenza domiciliare integrata;

- g) assistenza farmacologica;
- h) assistenza protesica;
- i) assistenza medico-legale;
- l) supporto al nucleo familiare e agli addetti all'assistenza.

ART. 4.

(Attività di studio e di ricerca scientifica).

1. Le regioni e le province autonome destinano appositi stanziamenti per la ricerca in collaborazione con le associazioni dei familiari e gli enti senza scopo di lucro preposti alla ricerca, prevenzione, cura e assistenza delle persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre demenze correlate, per le attività di:

- a) indagine epidemiologica;
- b) ricerca di criteri uniformi e conformi al progresso della ricerca medica per l'effettuazione di diagnosi precoce;
- c) ricerca per la prevenzione, cura e riabilitazione della malattia;
- d) prevenzione di patologie concomitanti e di complicazioni invalidanti;
- e) ricerca e monitoraggio delle metodiche di attività cognitive più adatte per l'ammalato e la famiglia in relazione alle varie fasi della malattia;
- f) promozione dell'educazione sanitaria alla popolazione circa i primi sintomi della malattia attraverso campagne di informazione, corsi e seminari;
- g) predisposizione di una relazione semestrale sulle attività di ricerca svolte;
- h) semplificazione delle procedure;
- i) verifica dei livelli di qualità delle attività e delle strutture abilitate all'erogazione delle stesse mediante indicatori di qualità di struttura, di processo e di risultato.

ART. 5.

(Ripartizione da fondi).

1. Nella ripartizione dei fondi per l'attuazione della presente legge, stabiliti ai sensi dell'articolo 6, si tiene conto della popolazione residente nelle singole regioni e province autonome e del numero dei malati affetti dal morbo di Alzheimer o da altre demenze correlate.

ART. 6.

(Copertura finanziaria).

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2006, 2007 e 2008, si provvede a carico del Fondo sanitario nazionale di parte corrente.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

PAGINA BIANCA

€ 0,30



15PDL0015480