

Atto Camera

Interpellanza urgente 2-01484 presentata da ELVIRA SAVINO martedì 8 maggio 2012, seduta n.628

I sottoscritti chiedono di interpellare il Ministro della salute, per sapere - premesso che:

l'atrofia muscolare spinale o SMA, acronimo dei termini inglesi Spinal Muscular Atrophy, indica un gruppo di malattie neuromuscolari ereditarie. Tutte queste forme della malattia colpiscono particolari cellule nervose chiamate motoneuroni, destinate al controllo dei movimenti dei muscoli volontari. La SMA causa la degenerazione dei motoneuroni alla base del cervello e lungo il midollo spinale, impedendo il corretto trasferimento degli impulsi elettrici e chimici ai muscoli, necessario per il normale funzionamento degli stessi, e pregiudicando l'espletamento di attività quali andare carponi («gattinare»), camminare, controllare il collo e la testa, e deglutire;

le principali forme di SMA sono tre: malattia di Werdnig - Hoffmann (SMA I), SMA intermedia (SMA II), SMA lieve, o malattia di Kugelberg - Welander (SMA III). Esse differiscono tra di loro essenzialmente per l'età d'insorgenza dei primi sintomi e per la severità della progressione;

la SMA è la causa principale di morte infantile e affligge da 1 su 6.000 a 1 su 10.000 nati vivi. La sua forma più severa causa molto spesso la morte nei primi due anni di vita. Circa un individuo su 40 è portatore sano;

la SMA è una delle malattie più invalidanti che esistano. Una persona affetta da SMA smetterà di camminare, di muovere le braccia, perderà l'uso di tutti i muscoli volontari. Spesso vengono coinvolti anche i muscoli respiratori e quelli per la masticazione e la deglutizione. Una persona affetta da SMA nel corso della propria vita perde tutte le abilità;

la SMA è inserita nell'elenco delle malattie rare, allegato al decreto del Ministero della salute 18 maggio 2001, n. 279, recante «Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124», il che implica il diritto del paziente - una volta certificata la malattia - all'esenzione totale dal ticket per le prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA) ritenute efficaci ed appropriate per il trattamento e il monitoraggio della malattia e per prevenire ulteriori aggravamenti; in considerazione dell'onerosità e della complessità dell'iter diagnostico per le malattie rare, l'esenzione è estesa alle indagini volte all'accertamento delle malattie stesse ed alle indagini genetiche sui familiari dell'assistito eventualmente necessarie per la diagnosi di malattia rara di origine genetica;

ai malati di atrofia muscolare spinale è, altresì, riconosciuta l'esenzione dal pagamento dei farmaci di fascia A (come a tutti gli altri cittadini), ma il vero problema riguarda l'esclusione dalla lista di rimborsabilità dei farmaci inseriti in fascia C e l'inserimento nella fascia di trattamenti non farmacologici di presidi e di prodotti galenici;

i malati di SMA non hanno bisogno di farmaci perché al momento non esistono cure che consentano di arrestare o far regredire la malattia;

le gravi problematiche per cui oggi si interpella il Ministro sono relative alla possibilità o, per meglio dire, impossibilità per i malati di SMA di poter compiere i gesti che appartengono alla vita quotidiana e al delicato tema della loro alimentazione;

per una persona affetta da SMA i semplici gesti quotidiani come telefonare, scegliersi un film in televisione, scrivere, accendere la luce, navigare su internet rappresentano un'impresa titanica;

se è vero che la medicina non è ancora in grado di curare la SMA, è altrettanto vero che la tecnologia può aiutare a migliorare la qualità della vita di un malato di SMA. Esistono, per esempio, dei telefoni con comando vocale, dei programmi che permettono di accendere la luce o la televisione che, se per molti rappresentano un lusso, per i malati di SMA rappresentano l'unica possibilità di poter svolgere i normali gesti della vita di tutti i giorni;

purtroppo si tratta di ausili i cui costi sono in qualche caso molto elevati e che, nonostante sia previsto che il Sistema sanitario nazionale debba fornire le protesi e gli ausili necessari al raggiungimento della piena integrazione e dell'autonomia della persona handicappata, non sono inclusi nel nomenclatore tariffario, il cui aggiornamento risale al 1999;

per quanto riguarda la problematica relativa all'alimentazione, è necessario premettere che le persone affette da SMA necessitano quotidianamente di integratori alimentari ossia "prodotti alimentari destinati a integrare la comune dieta e che costituiscono una fonte concentrata di sostanze nutritive, quali le vitamine e i minerali, o di altre sostanze aventi un effetto nutritivo o fisiologico, in particolare ma non in via esclusiva aminoacidi, acidi grassi essenziali, fibre ed estratti di origine vegetale, sia monocomposti che pluricomposti, in forme preosate»;

i bambini affetti da SMA hanno spesso problemi di masticazione e deglutizione e, quindi, l'alimentazione diventa un processo lungo e noioso ed, inoltre, a seguito di infezioni respiratorie, può verificarsi un indebolimento dell'organismo con conseguente malnutrizione;

per le persone affette da SMA la quantità di proteine deve essere maggiore per prevenire il catabolismo proteico dei muscoli: questi sono infatti costituiti da materiale proteico e un bimbo affetto da SMA non può permettersi di perdere anche poco della sua massa muscolare;

un bimbo affetto da SMA di 10 anni, per esempio, deve pesare almeno il 10 per cento in meno rispetto ad un bimbo sano, perché i suoi muscoli, già deboli, non possono supportare un peso eccessivo e, dunque, è necessario prevenire l'obesità per permettere al bambino di muoversi al meglio delle sue capacità. Ad esempio, un peso eccessivo in un bambino affetto da SMA III sarà la causa principale per cui il bimbo smetterà di camminare;

nelle forme medie di SMA i problemi di deglutizione sono di lieve entità e vengono superati utilizzando degli addensanti per liquidi. In commercio esistono anche bevande gelificate per «mangiare» l'acqua. Questi prodotti sono più densi dell'acqua e ciò rende più facile la deglutizione: quando arrivano nello stomaco diventano acqua;

il malato di SMA per nutrirsi ha bisogno, come sopra descritto, di alimenti e di integratori alimentari, i quali diventano - in questo caso - dei veri e propri prodotti salvavita;

la SMA non si cura con i farmaci e, dunque, coloro che sono affetti da SMA - nonostante siano in possesso di un codice per l'esenzione dal ticket - non pesano sul sistema sanitario nazionale;

i malati di SMA necessitano quotidianamente di integratori alimentari;

la tecnologia non rappresenta per loro un lusso ma l'unica possibilità di condurre una vita autonoma;

è necessario rendere realmente fruibile i diritti all'uguaglianza e alla salute, di cui agli articoli 3 e 32 della Costituzione, anche da parte dei cittadini gravemente disabili come quelli affetti da atrofia muscolare spinale -:

quali tempestive iniziative intenda assumere - nell'ambito delle proprie competenze e nel rispetto delle prerogative attribuite alle regioni in materia sanitaria dalla normativa vigente - al fine di garantire ai malati di atrofia muscolare spinale l'effettivo godimento del diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per tutte le prestazioni sanitarie incluse nei livelli essenziali di assistenza (LEA), efficaci ed appropriati per la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio dell'evoluzione della malattia, comprese le prestazioni riabilitative e di assistenza protesica, nonché l'acquisto dei trattamenti considerati non farmacologici, quali integratori alimentari, dispositivi medici e presidi sanitari;

se non ritenga necessario e non ulteriormente procrastinabile assumere iniziative per l'aggiornamento del nomenclatore tariffario, anche al fine di tutelare il diritto dei malati di SMA ad una vita autonoma, così come previsto dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (2-01484). «Savino, Cicu, Castellani, Pelino, De Corato, Massimo Parisi, Crosetto, Sammarco, Saglia, Lazzari, Dell'Elce, Milanese, Porcu, Lisi, Scelli, Ventucci, Nirenstein, Cossiga, Sisto, Torrisi, Vitali, Calabria, Contento, Malgieri, Cassinelli, Papa, Distaso, Bernardo, D'Alessandro, Cannella, Saltamartini, Frassinetti».