

MOZIONE SLA - IANARO

La Camera,

premesso che:

la Sclerosi Laterale amiotrofica, meglio conosciuta come SLA, è una patologia neurodegenerativa caratterizzata dalla progressiva paralisi muscolare e rappresenta la forma più conosciuta di malattia del motoneurone. Il termine amiotrofico sta a indicare l'atrofia delle fibre muscolari; sclerosi si riferisce alla sostituzione in tessuto gliotico a cui va incontro il tessuto nervoso; laterale si riferisce, invece, al coinvolgimento del tratto corticospinale anteriore e laterale;

le malattie del motoneurone sono una famiglia eterogenea di patologie che interessano i neuroni motori: ad esse appartengono la SLA con le sue varianti, la SMA (atrofia muscolare spinale), la malattia di Kennedy, la Sindrome Post-Polio e numerose altre forme;

la degenerazione dei motoneuroni, ossia le cellule nervose che controllano i movimenti della muscolatura volontaria, avviene a livello della corteccia cerebrale, del tronco encefalico e del midollo spinale. Esistono due tipi di motoneuroni: il motoneurone centrale o corticale (I motoneurone), che si trova nella corteccia cerebrale e trasporta il segnale nervoso che arriva dal cervello al midollo spinale, e il motoneurone periferico o spinale (II motoneurone) che trasporta il segnale dal midollo ai muscoli. Nel paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica, in alcune aree motorie, i motoneuroni degenerano e perdono progressivamente la loro funzionalità, fino a morire completamente nel corso di mesi o anni. Inizialmente, i motoneuroni superstiti riescono a sopperire a quelli atrofizzati, ma col passare del tempo la morte cellulare supera la capacità di compensazione e il malato va inevitabilmente incontro alla paralisi, senza che tuttavia le funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali ne siano intaccate;

la Sclerosi Laterale Amiotrofica colpisce in Italia più di 6 mila persone, con un'incidenza di 2 mila nuovi casi ogni anno (dati EURALS Consortium). La malattia insorge prevalentemente dopo i 50 anni e solo il 5% ha un esordio prima dei 30 anni. Sono colpiti prevalentemente gli uomini, con un rapporto M/F pari a 1,5:1;

le cause della SLA sono ancora ignote, anche se è ormai riconosciuto che è una malattia multifattoriale, determinata cioè dal concorso di più cause: accanto alle mutazioni genetiche, esistono fattori di tipo tossico ambientale o di tipo carenziale che possono scatenare la malattia;

sfortunatamente, la SLA è difficilmente diagnosticabile, specie nello stadio iniziale. La diagnosi richiede diverse indagini mediche, sia mirate alla malattia stessa, sia volte ad escludere altre malattie neuromuscolari, e in ogni paziente la progressione può essere valutata solo attraverso controlli neurologici periodici (ogni 2-3 mesi), poiché non esiste un test o una procedura specifica per stabilire definitivamente la diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica con un'accuratezza diagnostica e prognostica elevata. Le difficoltà di avere una diagnosi corretta, non sono dovute soltanto a numerosi accertamenti clinico-strumentali e ai tempi per ottenerli che talvolta possono essere lunghi, ma

soprattutto alla difficoltà di essere tempestivi nel riconoscere i sintomi d'esordio della malattia, se non particolarmente gravi;

non conoscere le cause precise della Sclerosi Laterale Amiotrofica impedisce ai ricercatori di focalizzare i propri sforzi e le proprie ricerche in direzione univoca per individuare una cura specifica contro la malattia. Nonostante questo, la ricerca ha attualmente grande impulso: gli studi sulla genetica stanno rivelando un numero sempre più importante di geni causativi e associati alla SLA; grande impulso hanno ricevuto recentemente i progetti volti all'identificazione dei marcatori diagnostici e prognostici, (dagli “staging systems” ai marcatori sierici e liquorali come i neurofilamenti, o le tecniche di “neuroimaging”). Accanto a tali filoni di ricerca, sono attivi numerosi ‘trials’ terapeutici (sperimentazioni), con farmaci, tecniche innovative e approcci di terapie cellulari;

durante il 2020, nonostante negli ultimi sei mesi anche il mondo della ricerca sia stato travolto dalla pandemia da Covid-19, la comunità scientifica nazionale e internazionale ha proseguito un importante lavoro di ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica producendo rapidamente raccomandazioni per la gestione clinica e domiciliare dei pazienti affetti da SLA pubblicando inoltre numerosi lavori scientifici su temi come la telemedicina e l'impatto della malattia in relazione alla pandemia;

il 21 giugno, in occasione della Giornata Mondiale sulla SLA, è stato avviato il Registro Nazionale SLA, un progetto di ricerca unico in Italia, realizzato dall'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - il principale ente non profit che finanzia la ricerca sulla SLA in Italia - in collaborazione con l'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari. Si tratta di una piattaforma informatica web based e patient driven in grado di raccogliere in “schede digitali” le informazioni demografiche e cliniche dei pazienti che in parte sono inserite direttamente dai pazienti o dai loro caregiver e in parte dai medici dei Centri di Riferimenti indicati dagli stessi. Il progetto si inserisce a pieno titolo tra le azioni fondamentali dirette a sconfiggere la SLA, contribuendo non solo a censire in modo più preciso le persone colpite in Italia dalla malattia, ma anche ad aumentare la conoscenza della patologia e migliorare la presa in carico dei pazienti. Grazie alla raccolta e al confronto dei dati anagrafici, genetici e clinici, il Registro Nazionale SLA rappresenta uno strumento fondamentale per capire i possibili fattori di rischio della malattia e accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura;

la Carta Dei Diritti delle Persone affette da SLA, redatta dall'International Alliance of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)/Motor Neurone Disease (MND), un'organizzazione cui aderiscono da tutto il mondo diverse associazioni di pazienti affetti da queste patologie neurodegenerative, riassume in sette punti i principi rivendicati dai pazienti. In particolare, il diritto di accesso alle migliori cure messe a disposizione dai singoli sistemi sanitari nazionali; il diritto alla corretta informazione che consenta ai pazienti di prendere decisioni consapevoli sulle possibili terapie e il conseguente diritto di scelta di tali percorsi,

incluso il diritto di accettare, rifiutare o interrompere la cura nel rispetto delle leggi vigenti; il diritto alla miglior qualità di vita, che comprende la tutela della propria dignità e la cura della persona, senza alcuna discriminazione; il diritto alla partecipazione attiva nei percorsi di ricerca e decisionali finalizzati alla individuazione e alla successiva regolamentazione dei trattamenti destinati ai malati di SLA; il diritto alla tutela della riservatezza dei dati confidenziali e personali e non da ultimo il

giusto riconoscimento di quanto è dovuto in termini di assistenza e di supporto ai familiari o caregiver;

per un malato di SLA e per i suoi familiari sapere di poter contare su una presa in carico globale della propria condizione ispirata ai principi dell'etica, dell'equità e dell'omogeneità sul territorio dei percorsi assistenziali ad esso dedicati è di fondamentale importanza;

la legge di Bilancio 2018 (commi 254-256 della legge 205/2017) definisce la figura del caregiver familiare e istituisce per la prima volta un fondo per interventi a favore dei caregiver familiari, con una dotazione di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, dotazione poi incrementata di 5 milioni, per anno, dalla legge di bilancio 2019 (art. 1, commi 483-484, della legge 145/2018). Le risorse del Fondo erano originariamente destinate al sostegno “di interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del prestatore di cure familiare”; è successivamente intervenuto il decreto legge 86/2018 convertito con modificazioni dalla legge di conversione 9 agosto 2018, n. 97 che, all'articolo 3, ha modificato le modalità di impiego del Fondo su citato, prevedendo che la sua dotazione sia destinata ad interventi in materia, adottati secondo criteri e modalità stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio, ovvero del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata;

il 16 ottobre 2020 la Conferenza Unificata ha approvato lo schema di decreto di riparto tra tutte le regioni per la cui ufficialità bisognerà comunque attendere la pubblicazione del decreto in Gazzetta Ufficiale. Secondo quanto è emerso da informazioni preliminari sullo schema di decreto, il Fondo sarà ripartito tra le regioni che decideranno come impiegare le risorse nel rispetto degli obbiettivi o criteri previsti nel decreto stesso;

con l'attuale legge di bilancio è prevista l'istituzione presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali un nuovo Fondo caregiver con una dotazione nel triennio di programmazione 2021-2023 di 30 milioni di euro per ciascun anno volto alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico delle attività di cura a carattere non professionale del cd. caregiver (prestatore di cure) familiare come definita dall'articolo 1, comma 255, della legge di bilancio per il 2018 (legge n. 205/2017);

è tuttavia evidente che l'assenza di una legge organica sul caregiver familiare rischia di reiterare sperequazioni regionali già note nell'utilizzazione di risorse destinate alle politiche sociali; si rammenta a riguardo che sono fermi al Senato - alla 11° Commissione Lavoro pubblico e privato, previdenza sociale – diversi disegni di legge finalizzati al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal caregiver familiare, che rappresenta un valore sociale ed economico per il Paese;

il fondo per la non autosufficienza, istituito con la legge finanziaria 2007 (articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296) ha raggiunto una dotazione per il triennio 2021 -2023 pari a quasi circa 669 mln l'anno con la finalità di rafforzare i servizi e i progetti di supporto alla domiciliarità per le persone disabili e non autosufficienti;

il numero dei malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica è significativo ma non sufficiente per produrre risultati attendibili alle iniziative scientifiche in questo campo della neurologia. Per questo motivo diventa fondamentale l'opportunità della cooperazione internazionale nei progetti di ricerca della cura e nel miglioramento del trattamento dei pazienti dopo la diagnosi. I "fronti" sui quali si concentra la ricerca e i cui risultati spesso si incrociano sono la terapia genica, l'utilizzo delle cellule staminali, l'individuazione di "virus vettori" che consentano in un futuro medio-lungo di agire direttamente sul corredo cromosomico della persona. Si tratta di un lavoro difficile, quotidiano, costoso sia in termini di risorse finanziarie che umane, con avanzamenti e arretramenti, che coinvolge centri di tutto il mondo, ma che induce a nutrire aspettative sempre più concrete rispetto a risultati significativi nella lotta per sconfiggere una dopo l'altra le malattie neuromuscolari come la SLA;

l'abbassamento dell'età di insorgenza della Sla ci deve far porre l'attenzione non solo sui singoli pazienti, ma anche sugli altri membri della famiglia, specie quando si tratta di bambini;

infatti il deterioramento delle condizioni fisiche dei genitori può influire sullo sviluppo psicologico dei figli. È utile la valutazione dello stato psicologico dei ragazzi interessati, l'individuazione di possibili soggetti a rischio e l'attivazione di progetti di psicoterapia per aiutarli a superare un momento particolarmente critico della loro vita:

impegna il Governo:

1. ad adottare iniziative volte a sostenere, sviluppare ed incrementare ulteriormente l'attività di ricerca pubblica e privata, anche potenziando, per quanto di competenza, la collaborazione con le Università e avviando progetti di ricerca innovativi;
2. ad intensificare i rapporti con la comunità scientifica nazionale ed internazionale e ad agevolare l'attività di fund-raising finalizzata al sostegno della ricerca;
3. a favorire, per quanto di competenza, il rafforzamento della cooperazione tra i Centri specializzati nello sviluppo della ricerca per le malattie neuromuscolari, per ottimizzare i tempi per una corretta diagnosi, rendere più tempestiva la cura e il trattamento e migliorare l'aspettativa di vita agli ammalati di SLA;
4. a coinvolgere gli ammalati, i loro familiari e le associazioni che le rappresentano nel percorso di individuazione di protocolli clinici di cura della Sla e delle malattie neuromuscolari;
5. ad adottare iniziative volte ad estendere le linee guida per la gestione clinica e domiciliare dei pazienti affetti da SLA sull'intero territorio nazionale;
6. a predisporre misure volte a favorire l'utilizzo e lo sviluppo a livello nazionale del Registro Nazionale sulla Sclerosi Laterale amiotrofica quale mappatura delle persone affette da SLA al fine di migliorare la ricerca, accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti e di una più efficace presa in cura dei singoli pazienti;

7. a promuovere misure volte ad una presa in carico globale dei soggetti affetti da Sla o da altre malattie neuromuscolari e delle loro famiglie sulla base di linee guida multidisciplinare che prevedano la collaborazione di più figure professionali sia ospedaliere che territoriali;
8. ad aggiornare quanto prima il Nomenclatore Tariffario degli Ausili e delle Protesi tenendo conto anche delle osservazioni proposte dalla Commissione in data XII 16 dicembre 2016 in sede di approvazione del parere sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 50 anche in considerazione del fatto che l'aggiornamento diventa sempre più necessario se si considerano i progressi della tecnologia e l'apporto che questa può dare per una qualità migliore della vita alle persone malate di Sla o di altre malattie neuromuscolari;
9. a valutare, nel rispetto dei profili di competenza, la possibilità di promuovere iniziative volte ad identificare i requisiti dei pazienti idonei per trial clinici inerenti le malattie neuromuscolari anche con l'utilizzo farmaci sperimentali;
10. a promuovere studi epidemiologici e di popolazione sulla Sla e sulle altre malattie neuromuscolari;
11. ad adottare iniziative per collocare la figura del caregiver familiare, attualmente definita dall'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, nell'ambito di un quadro giuridico di riferimento, valutando la possibilità, insieme alle amministrazioni competenti, di predisporre una disciplina organica che ne tuteli i diritti in maniera piena ed effettiva, sotto il profilo economico, lavorativo e sociale”;
12. a valutare, nel rispetto dei vincoli di bilancio, la possibilità di predisporre misure idonee volte a garantire una consulenza psicologica specializzata, integrata con le altre figure professionali che hanno in carico il paziente e gratuita per le famiglie con malati Sla e con altre patologie neuromuscolari, in particolare per quelle famiglie dove ci sono figli minori.