

Disegno di legge n. 443 del 15.11.06 (primo firmatario)

Riconoscimento e sostegno all'Associazione italiana sclerosi multipla

RELAZIONE DEI DEPUTATI PROPONENTI

Onorevoli colleghi,

L'Associazione italiana sclerosi m multipla nasce nel 1968 ad opera di pochi volontari, tra i quali Giorgio Valente, il primo presidente nazionale e la moglie Bianca Maria affetta da sclerosi multipla. Allora la conoscenza della sclerosi multipla era piuttosto limitata. Dall'83 il premio Nobel per la medicina, la professoressa Rita Levi Montalcini, ricopre la carica di presidente onorario, divenendo il volto dell'Associazione, alla quale apporta un fondamentale contributo in termini di immagine, di prestigio e di competenza scientifica.

Oggi l'AISM ha raggiunto importanti traguardi in tutti gli ambiti nei quali si è mossa. Per la realizzazione delle sue finalità istituzionali l'Associazione conta sulle 92 sezioni provinciali attualmente esistenti su tutto il territorio nazionale, attraverso le quali sostiene nella quotidianità le persone colpite da sclerosi multipla e i loro familiari, effettuando attività di informazione e sensibilizzazione sulle problematiche connesse alla patologia, promuovendo attività di formazione ed istruzione, costituendo, ove necessario, servizi di assistenza sanitaria e sociale.

Tali servizi consistono principalmente in:

- assistenza domiciliare;
- organizzazione di servizi di trasporto con veicoli attrezzati per persone con ridotte capacità motorie;
- assistenza volontaria in ospedale;
- riabilitazione domiciliare o ambulatoriale;
- assistenza medico-specialistica;
- consulenza e supporto per pratiche previdenziali, per la fornitura di ausili, etc.;
- telefono amico;
- organizzazione di vacanze assistite e di soggiorno di promozione all'autonomia;
- organizzazione di attività ricreative e di socializzazione;
- segretariato sociale;
- servizio di supporto psicologico;
- assistenza economica, in casi straordinari.

Sviluppare tutto questo, sollevando inoltre le famiglie di parte degli oneri quotidiani conseguenti alla gestione di una persona con sclerosi multipla in grave condizioni vuole essere l'obiettivo di questo disegno di legge che pertanto sottoponiamo al Parlamento siciliano consapevoli che la sclerosi multipla è una malattia che per numero di pazienti, di famiglie e di strutture sanitarie coinvolte, colpisce la nostra Regione come tutto il Paese in forma assai elevata ed a cui la nostra Regione non può mancare di fornire adeguate risposte, attraverso la sinergie di interventi e di supporti finalizzati alla ricerca ed assistenza dei pazienti.

La sclerosi multipla è una patologia invalidante non solo nel fisico ma anche dal punto di vista relazionale. E' una grave malattia del sistema nervoso centrale di cui a tutt'oggi non si conoscono la causa e la

cura e i cui effetti compromettono gravemente la conduzione di una buona qualità della vita da parte di chi ne è colpito e di chi convive con l'ammalato.

I dati epidemiologici testimoniano la presenza di 50 mila persone con sclerosi multipla in Italia: un abitante colpito ogni 1.500. I nuovi casi in Italia ogni anno sono 1800, uno ogni quattro ore. L'età di esordio è tra i 15 e i 50 anni, anche se questa malattia si manifesta soprattutto tra i giovani adulti, tra i 20 e i 30 anni. Colpisce prevalentemente le donne, in un rapporto di due a uno rispetto agli uomini. Tra le malattie neurologiche incide più dell'ictus e del morbo di Alzheimer.

Dall'ultima indagine effettuata dall'AIMS per valutare i molteplici costi che il paziente, la famiglia e la società devono sostenere a causa della malattia, emerge che tra costi diretti (come ricoveri, visite, esami, riabilitazione) e quelli indiretti (legati cioè alla minore produttività del malato e delle persone che lo assistono) il costo sociale della sclerosi multipla è di 25.000 euro circa all'anno per ogni persona. Ogni anno, il costo totale complessivo si aggira intorno a un miliardo e 300 milioni di euro. Sorprendono soprattutto le dimensioni dei costi indiretti, che occupano il 78 per cento del totale e lievitano per le giornate di lavoro perse e per il fatto che oltre la metà delle persone con sclerosi multipla e i familiari che li assistono modifica o perde il proprio lavoro a causa della malattia.

In Italia sono un milione e quattrocento mila le giornate di lavoro perse in un anno dai 50 mila italiani colpiti da sclerosi multipla e dalle persone che li assistono. In media 6 settimane lavorative ciascuno.

Di fronte a questo scenario di costi sociali e di sofferenze è nostro grande auspicio la rapida approvazione del presente disegno di legge che intende garantire a quanti nella nostra Regione convivono quotidianamente con questa patologia e disagio, il migliore inserimento sociale e le migliori condizioni di vita, favorendo, soprattutto, la ricerca che rappresenta una concreta speranza per il loro futuro.

DISEGNO DI LEGGE DI INIZIATIVA PARLAMENTARE

Art. 1.

Riconoscimento

1. La Regione al fine di favorire iniziative volte alla ricerca, alla sperimentazione e alla cura della sclerosi multipla, riconosce e sostiene le funzioni e le attività che l'Associazione italiana sclerosi multipla svolge nel territorio della Regione.

Art. 2.

Finalità ed ambiti di intervento

1. Nell'ambito degli scopi previsti dal suo statuto l'AIMS si propone in particolare di:

a) svolgere compiti di attività sociale, perseguendo finalità di solidarietà in favore delle persone che ne fanno richiesta;

b) essere una realtà territoriale di riferimento per gli ammalati ed i loro familiari;

e) affrontare le tematiche inerenti l'assistenza socio-sanitaria e socio-economica degli ammalati di

sclerosi multipla per promuovere, migliorare la qualità della vita e garantire loro un inserimento o reinserimento sociale;

d) promuovere iniziative ricreative, di studi e ricerche, attività di formazione, di istruzione e di assistenza legale;

e) offrire assistenza domiciliare e psicologica;

f) svolgere attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui problemi sanitari e sociali che la sclerosi multipla comporta.

Art. 3.

Contribuzione

1. Per lo svolgimento delle attività di cui all'articolo 2 la Regione concede annualmente un contributo del complessivo importo di 250 migliaia di euro, da ripartirsi in parti uguali tra le sedi provinciali dell'Associazione.

Art. 4.

Rendicontazione

1. Le sedi provinciali dell'Associazione di cui all'articolo 3 presentano annualmente alla Regione, entro il primo trimestre dell'anno successivo a quello in cui è stata disposta la concessione del contributo, una dettagliata relazione, da cui risulti la destinazione delle somme erogate.

2. La mancata presentazione della relazione nei termini prescritti, come pure l'irregolare destinazione delle somme, comportano la revoca, da parte della Regione, del finanziamento concesso.

Art. 5

Abrogazioni di norme

1. Sono abrogate le norme incompatibili o in contrasto con la presente legge.

Art. 6

Oneri

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge per l'esercizio finanziario 2006 si fa fronte con le disponibilità del fondo globale del bilancio della Regione.

2. Per gli esercizi finanziari successivi la spesa relativa trova riscontro nel bilancio pluriennale della Regione.

Art. 7.

Norma finale

1. La presente legge sarà pubblicata nella Gazzetta ufficiale della Regione ed entrerà in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione.

2. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione.

