

PROPOSTA DI LEGGE

Istituzione di presidi sanitari scolastici e norme per la prevenzione ed il controllo delle malattie allergiche e dell'asma bronchiale

Di iniziativa del Consigliere **Mario DI CARLO**

RELAZIONE

Le malattie allergiche e l'asma bronchiale oltre ad essere le malattie croniche più comuni del mondo industrializzato fanno registrare statisticamente un progressivo aumento di incidenza (andamento in crescita).

La loro prevalenza è in aumento soprattutto in età pediatrica e l'evoluzione verso forme persistenti, gravi e quindi invalidanti è in crescita, spesso come conseguenza dell'aggravamento delle forme lievi e moderate sottovalutate e curate in maniera impropria e insufficiente.

Il carico economico e sociale dell'asma e delle malattie allergiche sul malato e sulla società è tanto elevato che l'OMS considera l'asma uno dei problemi maggiori di salute pubblica, ponendo l'accento sulla necessità di monitorare "la malattia polmonare più frequente del mondo", ancora oggi sottostimata e sottodiagnosticata.

In **Italia** si stima che ci siano circa **10 milioni** di persone con allergia (anche se non si considera l'asma), pari a più del **20%** della popolazione. Le allergie costituiscono **la terza causa di malattia cronica**, dopo osteoporosi, artrite e ipertensione. La **rinite allergica** colpisce il **25-35%** della popolazione, la **congiuntivite allergica** il **5-22%**, la **dermatite atopica** (DA) colpisce, nell'arco della vita, il **15%** della popolazione con una incidenza massima nei primi 5 anni di vita (60% nei primi due anni, 75% nei primi 5 anni), la **dermatite allergica da contatto** (DAC) il **15% delle donne adulte** e rappresenta una delle più frequenti malattie professionali, **le allergie alimentari** colpiscono l'**8%** dei bambini sotto i tre anni di vita e il **2-6%** della popolazione adulta, nei paesi occidentali si calcola che il **10-15%** dei pazienti ospedalizzati va incontro a Reazioni Avverse ai Farmaci di cui il 6,7% sono da considerare reazioni gravi o mortali. Il costo medio annuo (adulti/bambini) a carico di ciascun paziente per la gestione, controllo e cura della dermatite atopica è stimato pari a **1.248 euro**. Difficilmente calcolabili sono invece i costi da sostenere per l'adeguamento degli ambienti di vita, per l'acquisto di ausili, di indumenti ed alimenti speciali, costi che incidono pesantemente sul bilancio familiare oltre che in termini economici anche in termini di qualità della vita sia per il paziente sia per la sua famiglia.

Nel 2002 gli italiani costretti a convivere con la malattia asmatica sono stati più di **3 milioni**, i ricoveri ospedalieri sono stati circa **29.000**, con una degenza media compresa tra i **5 e i 6 giorni**. Nello stesso anno il totale dei decessi a causa dell'asma è stato di **1.063**, pari a circa il **3%** di tutte le morti registrate per il complesso delle malattie respiratorie (**37.782**). Negli ultimi decenni la prevalenza dell'asma in Italia nella popolazione adulta si attesta intorno al **6% mentre** l'incidenza dell'asma infantile in Italia è del **9,3%** nei bambini e del **10,3%** negli adolescenti. Il costo medio per paziente è pari a circa **810 euro** annuali. I costi diretti rappresentano meno del **40%** del costo totale, mentre la parte restante deriva dalla perdita di produttività e dalla perdita di tempo libero. I costi diretti dipendono principalmente dal consumo dei farmaci (**45%**). Circa il **50%** di queste spese sono attribuibili ai pazienti con asma poco controllata che costano, mediamente, il doppio di chi invece tiene la malattia sotto controllo. Il mancato controllo dell'asma, si conferma, quindi, come il maggior determinante del costo della malattia.

Il contrasto tra il miglioramento delle conoscenze eziopatogenetiche, cliniche e farmacologiche e il peggioramento della situazione epidemiologica e delle ricadute economico-sanitarie, trova alcune motivazioni nell'azione e nella diffusione del fumo di tabacco e nelle condizioni di inquinamento ambientale domiciliare, scolastico, industriale e urbano registrato negli ultimi anni soprattutto nelle aree di maggior affollamento metropolitano.

La prevenzione dell'Asma e delle Malattie Allergiche deve entrare nell'agenda politica regionale affinché vengano sviluppate ed attuate politiche che garantiscano la reale tutela dei pazienti asmatici e/o allergici attraverso il collegamento in rete dei diversi attori protagonisti della prevenzione e dell'assistenza socio-sanitaria che devono individuare e programmare percorsi integrati e multidisciplinari che vedano al centro dell'assistenza il paziente nel suo ambiente di vita domiciliare, lavorativo e scolastico.

Particolare attenzione deve essere posta nei confronti della tutela dei bambini in età scolare che, a causa della malattia, possono andare incontro ad un considerevole numero di giornate di assenza scolastica (perdono il doppio dei giorni di scuola rispetto ai bambini senza asma), spesso non possono praticare regolarmente l'attività sportiva e, in mancanza di un trattamento farmacologico adeguato, incorrono in frequenti ospedalizzazioni.

L'asma infantile può influire sullo sviluppo psicologico dei bambini rallentandone l'apprendimento scolastico e l'interazione sociale e, nel caso di allergia alimentare, i bambini e le loro famiglie devono affrontare quotidianamente molte problematiche nella frequenza della scuola e della mensa scolastica tra cui, prima fra tutte, la difficoltà ad essere accettati nelle scuole e nella stessa mensa a causa delle possibili reazioni allergiche che possono manifestarsi durante l'orario scolastico. Nei casi particolarmente gravi le reazioni insorgono entro pochi minuti dall'esposizione all'allergene, evolvono rapidamente coinvolgendo diversi organi e apparati e mettono potenzialmente a rischio di vita i soggetti affetti da queste patologie. Solo la somministrazione tempestiva dei farmaci salvavita nei primi momenti di insorgenza della reazione allergica e l'immediato trasporto in pronto soccorso, possono evitare che l'evento si risolva drammaticamente.

L'assenza a scuola di personale sanitario qualificato in grado di riconoscere i sintomi della reazione allergica e abilitato alla scelta e somministrazione dei necessari farmaci salvavita limita di fatto il diritto all'istruzione e alla salute dei bambini affetti da gravi sindromi allergiche, costringe i familiari a perdere frequentemente giornate di lavoro per accudirli nelle fasi di attività clinica della malattia e spesso costringe uno dei due genitori (solitamente la madre) ad abbandonare il proprio posto di lavoro per poter essere immediatamente reperibile per assistere il bambino in caso di insorgenza di crisi allergiche durante l'orario scolastico. L'abbandono del posto di lavoro determina oltre ad un grave disagio psicologico sul lavoratore anche un'ulteriore grave disagio economico causato dalla perdita di reddito per il nucleo familiare già pesantemente gravato dalla difficile e costosa gestione della malattia.

Le malattie allergiche e l'asma infantile si pongono tra le malattie croniche ad alto impatto sociale e rappresentano uno dei maggiori problemi di sanità pubblica. L'impatto delle patologie croniche sulla collettività è altissimo, sia perché colpiscono molto spesso anche persone di giovane età, che quindi necessiteranno di assistenza per un considerevole numero di anni, sia perché sono frequentemente associate a situazioni di disabilità e ad altissimi costi economici e sociali che presentano *aspetti etici*, in termini soprattutto di *equità ed appropriatezza degli interventi*.

Il diritto alla salute e all'istruzione degli alunni/studenti affetti da malattie croniche e/o rare, che necessitano di interventi di tipo sanitario durante l'orario scolastico, rappresenta uno dei maggiori problemi in termini di eticità, equità ed appropriatezza degli interventi necessari a garantire nella realtà tali diritti.

L'istituzione di **Presidi Sanitari Scolastici** all'interno delle scuole di ogni ordine e grado con compiti di "presa in carico" per l'assistenza sanitaria durante l'orario scolastico, rappresenta lo strumento necessario a garantire il **diritto alla salute e all'istruzione** in termini di eticità ed appropriatezza degli interventi.

Il presente disegno di legge ha per obiettivo la tutela dei cittadini asmatici e allergici e delle loro famiglie attraverso:

- a) istituzione nelle scuole di ogni ordine e grado di Presidi Sanitari Scolastici con compiti di prevenzione, educazione e controllo sanitario, somministrazione dei farmaci e Primo Soccorso;
- b) potenziamento delle misure di prevenzione, di diagnosi precoce e di terapia delle malattie allergiche e dell'asma;
- c) miglioramento dell'informazione ai pazienti e ai cittadini sulle norme di prevenzione delle malattie allergiche e dell'asma e sull'adozione di corretti stili di vita;
- d) definizione di programmi globali di "presa in carico" per i soggetti affetti da malattie allergiche e respiratorie (integrazione ospedale-territorio, assistenza domiciliare, scolastica, ospedaliera);
- e) definizione della rete dei centri specialistici di riferimento regionale per la cura delle malattie allergiche e dell'asma con particolare riferimento alla rete pediatrica
- f) istituzione di una Commissione Tecnico-Scientifica, o altro organo definito dall'Assessorato alla sanità, con il compito di migliorare le conoscenze sulle malattie allergiche, sull'asma bronchiale, sui fattori di rischio, sull'epidemiologia e per costituire strumenti idonei a realizzare una politica sanitaria correttiva a livello regionale;
- g) riconoscimento nel Piano Sanitario Regionale delle gravi sindromi allergiche e delle allergie a rischio di anafilassi.

Art. 1
(Disposizioni generali)

1) La regione predispone nell'ambito del Piano Sanitario Regionale progetti obiettivi, azioni programmate ed altre idonee iniziative dirette a fronteggiare le malattie allergiche e l'asma considerate malattie croniche ed invalidanti ad alto impatto sociale.

2) Gli interventi di cui al comma 1 sono rivolti a:

- a) istituzione di Presidi Sanitari Scolastici per garantire il primo soccorso e la somministrazione dei farmaci durante l'orario scolastico;
- b) prevenzione primaria, diagnosi precoce e accesso ai trattamenti corrispondenti alle più recenti acquisizioni scientifiche;
- c) miglioramento delle modalità di cura e delle norme per la prevenzione delle complicanze e dell'evoluzione della malattia;
- d) attuazione di interventi volti all'abbattimento dell'inquinamento degli ambienti confinati (indoor) e dell'inquinamento ambientale esterno (outdoor);
- e) inserimento delle persone affette da malattie allergiche e asmatiche in tutte le attività scolastiche, lavorative, culturali, sportive e ricreative garantendo anche un accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva;
- f) promozione di programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche per aggiornare le possibilità di prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione;
- g) provvede alla preparazione e all'aggiornamento professionale del personale sanitario;
- h) al fine di garantire un'alimentazione equilibrata ai soggetti affetti da allergia alimentare, con particolare riferimento ai soggetti in età pediatrica e nelle prime fasi di vita, è riconosciuto il diritto all'erogazione gratuita di prodotti alimentari privi degli allergeni alimentari ai quali il cittadino allergico è sensibile.

Art. 2
(Prevenzione)

- 1) Ai fini della prevenzione e della diagnosi precoce delle malattie allergiche e dell'asma e delle loro complicanze, gli obiettivi di cui all'art. 1 indicano alle Aziende Sanitarie Locali (ASL) ed alle Aziende Ospedaliere gli interventi operativi più idonei per:
 - a) individuare le fasce di popolazione e di età a rischio di malattie allergiche e/o asma;
 - b) adottare strategie di diagnosi precoce su tali fasce;
 - c) monitorare e ridurre la presenza di allergeni "indoor" nei luoghi confinati con particolare attenzione alle scuole, ai luoghi di lavoro, alle aree comunitarie quali alberghi, cinema, teatri, mezzi di trasporto, negozi, palestre e ristoranti;
 - d) programmare gli interventi sanitari conseguenti alle lettere a), b) e c) avvalendosi dei reparti e dei servizi di allergologia, pneumologia, dermatologia, medicina del lavoro, pediatria, con la collaborazione dei medici di Medicina Generale, dei Pediatri di Libera Scelta, in coordinamento con i servizi di prevenzione sanitaria distrettuali e con i servizi di medicina scolastica (ove presenti).

Art. 3
(Diagnosi e terapia)

1) Al fine di migliorare le modalità di diagnosi precoce e cura dei pazienti allergici e/o asmatici, la Regione, tramite le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere, provvede a fornire gratuitamente:

- a) gli esami di funzionalità respiratoria in condizioni basali e dinamiche (spirometria di base o eventuale test di induzione del broncospasmo con metacolina), i test allergologici ed altri presidi diagnostici;
- b) il Kit salvavita Adrenalina Pronta Fastjekt, per i soggetti allergici a rischio di anafilassi;
- c) l'immunoterapia specifica per i soggetti allergici, sulla base delle prescrizioni rispondenti alle Linee Guida nazionali e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità;
- d) i misuratori di picco di flusso per la valutazione oggettiva ed immediata dell'entità dell'ostruzione bronchiale, i distanziatori per la terapia inalatoria, i nebulizzatori per aerosol, ed ogni altro ausilio e presidio sanitario ritenuto idoneo, specificatamente individuato nelle prescrizioni dei servizi e dei medici allergologi, pneumologi, dermatologi, dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta di cui all'articolo 2 comma 1 lettera d).

Art. 4
(Assistenza integrata)

- 1) La Regione provvede alla cura ed alla eventuale riabilitazione dei pazienti affetti da malattie allergiche e/o asma, attraverso programmi integrati di intervento tra i medici di famiglia e i pediatri di libera scelta, le Unità Operative, il DEA e il 118, i Servizi e gli Ambulatori di allergologia, di pneumologia, di dermatologia, di fisiopatologia respiratoria, di pediatria allergologica, pneumologica e dermatologica con l'ausilio, ove necessario, degli specialisti psicologi. La Regione provvede, inoltre, alla definizione ed istituzione di Presidi Sanitari Scolastici per la "presa in carico" degli alunni/studenti affetti da asma e/o allergia e da malattie croniche e/o rare nonché per la gestione di emergenze sanitarie durante l'orario scolastico.
- 2) **Le unità operative, i servizi e gli ambulatori** di cui al comma 1 svolgono, in particolare, i seguenti compiti:
 - a) prevenzione primaria e secondaria delle malattie allergiche e dell'asma e delle loro complicanze;
 - b) terapia in regime di ricovero o day hospital, in condizioni di particolare necessità clinica;
 - c) consulenza ambulatoriale diagnostico-terapeutica per i medici ed i pediatri di libera scelta e per le strutture ove siano assistiti cittadini allergici e/o asmatici;
 - d) consulenza per unità operative e per servizi ospedalieri non specialistici in occasione di ricoveri di cittadini allergici e/o asmatici;
 - e) attività educativa, finalizzata alla conoscenza dei fattori di rischio ed alle misure preventive da adottare in ogni ambito di vita (famiglia, scuola, lavoro, luoghi del tempo libero).
- 3) **I Dipartimenti di Emergenza Urgenza (DEA) e il 118** di cui al comma 1 svolgono i seguenti compiti:
 - a) potenziamento dei pronto soccorso pediatrici per l'accoglienza dei bambini affetti da asma e malattie allergiche e per la gestione delle emergenze allergologiche;
 - b) potenziamento delle autoambulanze lattice-free;
 - c) allestimento ambienti allergy-free nei pronto soccorso e nei reparti ospedalieri per l'accoglienza di pazienti con gravi sindromi allergiche e asma;
 - d) definizione e attuazione delle Linee Guida per l'accoglienza ed il trattamento in pronto soccorso dei pazienti asmatici e allergici che devono tener conto delle specifiche condizioni patologiche e delle sensibilizzazioni allergiche del soggetto che afferisce al Pronto Soccorso ospedaliero;

- e) raccordo con i Presidi Sanitari Scolastici per la predisposizione di specifici piani di intervento in emergenza per alunni/studenti a rischio di anafilassi e/o di gravi crisi asmatiche.
- 4) **I Presidi Sanitari Scolastici**, in accordo con le istituzioni scolastiche e le famiglie, assicurano la “presa in carico”, durante l’orario scolastico, degli alunni/studenti affetti da asma e/o malattie allergiche e da malattie croniche e/o rare, sulla base delle loro specifiche necessità di salute intervenendo inoltre in tutti i casi di necessità di tipo sanitario che si presentano durante l’orario scolastico, svolgendo in particolare i seguenti compiti:
- a) interventi immediati e qualificati di Primo Soccorso in caso di emergenza sanitaria;
 - b) somministrazione dei farmaci durante l’orario scolastico, sulla base di piani terapeutici personalizzati concordati con i pediatri di base e/o con le strutture specialistiche di riferimento indicate all’art. 2 comma 1 lettera d).
In particolare assicurano agli alunni allergici e asmatici la somministrazione degli idonei farmaci indicati nel protocollo terapeutico personalizzato, scelti e dosati in funzione della tipologia della reazione allergica e/o asmatica, della sua evoluzione e della sua gravità;
 - c) formalizzazione di protocolli di intervento personalizzati, concordati con i Dipartimenti di Emergenza Urgenza (DEA) e con il 118 e adozione di un codice riservato per i soggetti allergici e/o asmatici a rischio di anafilassi e/o di gravi crisi asmatiche;
 - d) abbattimento delle chiamate inappropriate al 118 da parte delle scuole;
 - e) screening, monitoraggio prevenzione delle patologie infantili;
 - f) raccordo e collaborazione con il pediatra di libera scelta e con gli specialisti;
 - g) raccolta di dati epidemiologici in collaborazione con i centri specialistici di riferimento per le malattie allergiche e l’asma;
 - h) controllo delle diete e della loro attuazione nelle mense scolastiche con particolare riferimento alle diete prescritte ai soggetti con allergia alimentare o allergia al lattice e intolleranze alimentari;
 - i) formazione sanitaria e collaborazione nei programmi di educazione sanitaria nelle scuole (fumo, obesità, alimentazione, attività sportiva etc...).
- 5) Le cure dei malati allergici e asmatici sono assicurate in regime di assistenza integrata su richiesta del medico di famiglia e dopo convalida dei centri specialistici di riferimento.
- 6) Le unità operative di cui al comma 1 svolgono anche attività di rilevamento epidemiologico periferico per le malattie allergiche e l’asma.

Art. 5
(Commissione Tecnico-Scientifica)

- 1) Con Decreto del Presidente della Regione, presso l'Assessorato alla sanità, viene istituita una Commissione Tecnico-Scientifica o altro organo definito dall'Assessorato.
A farne parte saranno chiamati su indicazione dell'Assessorato, esperti delle discipline mediche e specialistiche quali le Società Scientifiche Italiane di Pneumologia, di Allergologia e Immunologia Clinica, di Pneumologia, allergologia e dermatologia Ospedaliera, di Medicina Respiratoria, di Medicina Generale, di Pneumologia, Allergologia, Dermatologia Pediatrica, di Pediatria, di Epidemiologia e le Federazioni e Associazioni di tutela dei pazienti asmatici e allergici più rappresentative.
- 2) Compito della Commissione è predisporre linee di indirizzo e coordinamento per potenziare e uniformare le attività di prevenzione e controllo delle malattie allergiche e della malattia asmatica nonché per fornire gli elementi ritenuti necessari alla formulazione di Linee Guida nell'ambito del Piano Sanitario Regionale.
- 3) La Commissione Tecnico-Scientifica, di cui al comma 1, elabora una relazione annuale sulle malattie allergiche e sull'asma in ambito regionale, corredata dei principali elementi di ordine epidemiologico e preventivo, la presenta all'Assessore alla sanità che se ne avvale per la predisposizione del Piano Sanitario Regionale e la illustra in una apposita conferenza regionale annuale aperta a tutti i cittadini.

Art.6
(Educazione Sanitaria)

- 1) La Regione predisporre interventi per l'opportuna preparazione e per l'aggiornamento del personale sanitario delle ASL per il personale docente e non docente della scuola e per gli addetti alle mense scolastiche sul tema delle malattie allergiche e dell'asma.
- 2) La Regione provvedere all'inserimento di appositi moduli informativi sulle malattie allergiche e l'asma nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionale rivolte a ristoratori e albergatori.
- 3) La Regione promuove iniziative educazionali sul tema delle malattie allergiche e dell'asma e della loro prevenzione rivolte alla globalità dei cittadini.
- 4) Per la realizzazione degli obiettivi di cui alla presente legge, la Regione, le Asl e le unità operative di cui al comma 1 art.4, possono avvalersi della collaborazione delle Associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge vigente.