**Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale – Atti Camera n. 684 e n. 1109 - Assegnati in sede referente alla Commissione Affari sociali - Nominato relatore On. Lazzarini.**

La Commissione Affari sociali nella seduta del 20.9.18 ha  iniziato l'esame del provvedimento in titolo. Si riporta di seguito la relazione integrale della relatrice.

      “Arianna LAZZARINI (Lega), *relatrice,* fa presente che la proposta di legge di cui la Commissione avvia l'esame nella seduta odierna (Atto Camera n.  684), di cui è prima firmataria, è volta al riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale      Precisa che non si tratta del semplice mal di testa passeggero; la cefalea cronica, così definita perché caratterizzata da continuità nel tempo e dal fatto che non se ne individuano cause manifeste, è una malattia invalidante vera e propria, molto più diffusa di quanto si possa immaginare. Può limitare o compromettere gravemente la capacità di far fronte agli impegni di famiglia e di lavoro e comporta costi economici e sociali ingenti      Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, la cefalea cronica è al terzo posto tra le malattie invalidanti. È tra le prime dieci cause al mondo di disabilità. Solo in Italia colpisce 26 milioni di persone e studi scientifici comprovano che proprio in Italia il costo totale per la sola emicrania è stato, nel 2004, di 3 miliardi e mezzo, costo situato ai livelli più alti tra quelli inerenti alle malattie del cervello: addirittura superiore all’*ictus*.       La cefalea, nelle sue forme primarie (emicrania, cefalea tensiva e cefalea a grappolo), colpisce in media il 12 per cento circa degli individui, manifestandosi prevalentemente nel periodo più produttivo della vita della persona. È evidente, pertanto, che i costi della malattia sono di tipo sia diretto che indiretto, essendo i primi quelli riferibili alle spese relative alla diagnosi e al trattamento e i secondi quelli riferibili all'incidenza delle assenze sul lavoro e alla ridotta produttività      In Italia, ad esempio, la spesa sanitaria annua, che per ogni soggetto affetto da emicrania episodica ammonta a circa 800 euro, sale a più di 2600 euro, quindi a più del triplo, per ogni paziente con emicrania cronica.      I dati Istat sulla diffusione della cronicità per classi di età smontano altresì un luogo comune che individua la cronicità come un problema della terza età: la cefalea riguarda il 10,6 per cento dei 25-44enni, e l'8,1 per cento degli *over* 75; nelle donne, la cefalea ricorre tre volte più frequentemente che negli uomini, in particolare nella quarta decade di vita.
      Entrando nel merito del contenuto della proposta di legge, fa presente che essa si compone di un articolo unico, il cui comma 1 prevede il riconoscimento come malattia sociale della cefalea primaria cronica, a seguito dell'accertamento da almeno un anno nel paziente, mediante diagnosi che ne attesti l'effetto invalidante.      Le forme di questo tipo di cefalea riconosciute sono elencate al medesimo comma 1 dell'articolo 1. Si tratta di emicrania cronica e ad alta frequenza; cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici; cefalea a grappolo cronica; emicrania parossistica cronica; cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione (SUNCT); emicrania continua.
      Il comma 2 dispone che il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro un mese dalla data di entrata in vigore della proposta di legge, effettui l'adeguamento alle nuove disposizioni del decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961.      Osserva che la cefalea non è inserita nell'elenco nosologico delle malattie: l'anomalia di ciò è evidente se si considera che, data la vastità del problema, esistono in tutta Italia numerosi centri per la diagnosi e la cura della cefalea. Questa patologia rappresenta, come già evidenziato, una malattia di ampia rilevanza sociale e rende necessario riconoscere la cefalea primaria cronica come malattia sociale, affinché questa forma di malattia cronica invalidante, molto spesso considerata invisibile, possa trovare collocazione nei livelli essenziali di assistenza.
      Ricorda di essere stata promotrice, nel 2011, in qualità di consigliere della regione Veneto, di un'identica proposta di legge, che il Consiglio regionale, il 20 ottobre 2011, approvò per la sua presentazione alle Camere (Atto Camera n.  4772 della XVI legislatura). Nonostante numerose iniziative analoghe presentate in entrambi i rami del Parlamento anche nella scorsa legislatura, la materia non è stata trattata presso le Commissioni competenti. Politica e istituzioni devono dare quindi una risposta concreta ad un'esigenza particolarmente sentita e alle attese dei pazienti.
      Auspica, pertanto, che si possa procedere a un rapido esame della proposta di legge a sua prima firma, affinché la sua approvazione possa finalmente garantire tutela sociale e lavorativa ai tantissimi malati, ma soprattutto dia loro una rinascita e una nuova dignità di vita”. Di seguito interviene l’On. PINI che     “ringrazia la collega Lazzarini per avere presentato la proposta di legge in discussione, ricordando di avere lei stessa presentato un atto analogo nella precedente legislatura, purtroppo non calendarizzato. Segnala, in proposito, di avere nuovamente depositato una proposta di legge sulla materia, che dovrebbe essere assegnata in tempi brevi alla XII Commissione. Ricorda, altresì, il tentativo effettuato nella precedente legislatura, di inserire la cefalea tra i livelli essenziali di assistenza (LEA). Segnala, inoltre, la necessità di assicurare una mappatura uniforme della patologia su tutto il territorio nazionale in quanto allo stato attuale le aziende sanitarie locali utilizzano parametri diversi.
      Nell'osservare che l'incidenza della cefalea è decisamente più accentuata tra le donne, si interroga se ciò rappresenti un fattore che contribuisce all'insufficiente riconoscimento di tale patologia, rispetto alla quale non sempre si registra un'adeguata preparazione del personale sanitario.
      Ricorda, quindi, la complessità dei percorsi di diagnosi, segnalando che in molti casi occorrono anni per individuare il tipo specifico di patologia, complessità che si ripercuote nei percorsi di cura e nel riconoscimento delle conseguenti disabilità. Auspica, infine, una rapida conclusione dell’*iter* del provvedimento in oggetto, al fine di dare una risposta a tantissimi malati e al personale sanitario che opera nei centri di eccellenza”. Nella seduta del 4.10.2018 è intervenuto il sottosegretario Maurizio FUGATTI di cui si riporta integralmente l’intervento.  ”Il sottosegretario [Maurizio FUGATTI](http://documenti.camera.it/apps/commonServices/getDocumento.ashx?idLegislatura=18&sezione=deputati&tipoDoc=schedaDeputato&idPersona=302155), con riferimento alle proposte di legge in titolo, formula alcune valutazioni sulla base dell'istruttoria avviata presso la competente Direzione generale del Ministero della salute.  Ricorda, innanzitutto, come entrambe le proposte di legge in discussione prevedano l'adozione di un decreto volto ad aggiornare il decreto ministeriale 20 dicembre 1961, che a suo tempo recava la disciplina delle “Forme morbose da qualificarsi malattie sociali ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica n. 249 del 1961”.
  Al riguardo, non può non osservare come emergano oggettivi spunti di riflessione sulla tenuta e sull'impatto che le suddette proposte determinerebbero, ove approvate nell'attuale stesura, atteso che con la legge n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, l'impianto che tali proposte andrebbero a ripristinare (di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 249 del 1961 e al decreto ministeriale del 1961) non sarebbe più adeguato al sistema dell'assistenza sanitaria, come riorganizzato. A titolo di esempio, segnala che le proposte di legge in esame, nel riconoscere la cefalea quale malattia sociale e nel rinviare all'adeguamento del decreto ministeriale del 1961, di fatto dispone che essa debba essere trattata presso appositi centri relativi alle malattie sociali, gestiti da enti, per i quali il Ministero della salute concorre al finanziamento. Osserva, quindi, che a partire dall'istituzione del Servizio sanitario nazionale è anacronistico pensare di trattare alcune patologie presso centri per le malattie sociali, così come sembra decontestualizzato dal vigente assetto sanitario la scelta di affidare la cura della cefalea a un contesto estraneo al sistema dell'assistenza sanitaria.
  Ciò premesso, evidenzia che non sfugge al Governo come la patologia in esame, sia in termini di diffusione tra la popolazione che di apprezzamento per l'oggettivo disagio che reca alle persone che ne sono affette, meriti di essere valutata con il dovuto interesse e la dovuta cautela.
  Pertanto, atteso il rispetto istituzionale da parte del Governo per le sensibilità che il Parlamento avverte e di cui si fa promotore mediante specifiche iniziative, esprime un nulla osta alla prosecuzione dell’*iter*parlamentare delle proposte di legge in oggetto, nella consapevolezza che il dibattito e l'approfondimento politico, che caratterizza l’*iter* parlamentare, su temi di estrema rilevanza e diffusione, quale quello in esame, potrà garantire la soluzione più adeguata alle aspettative dei cittadini e più rispettosa dell'assetto normativo e istituzionale vigente”. Nella seduta del 10.8.18 [Marialucia LOREFICE](http://documenti.camera.it/apps/commonServices/getDocumento.ashx?idLegislatura=18&sezione=deputati&tipoDoc=schedaDeputato&idPersona=306082" \t "_blank), *presidente*, ricorda che nelle precedenti sedute si è svolta la discussione e che, da ultimo, è intervenuto il rappresentante del Governo, deputato Maurizio Fugatti.   Da, quindi, la parola alla relatrice, deputata Lazzarini, chiedendole come intende procedere.  [Arianna LAZZARINI](http://documenti.camera.it/apps/commonServices/getDocumento.ashx?idLegislatura=18&sezione=deputati&tipoDoc=schedaDeputato&idPersona=307570) (Lega), *relatrice,* alla luce delle posizioni espresse nella precedente seduta dal rappresentante del Governo e tenuto conto dell'ampia condivisione registratasi sul contenuto delle proposte in esame all'interno della XII Commissione, propone di proseguire i lavori attraverso la costituzione di un Comitato ristretto, che a suo avviso potrà addivenire alla predisposizione di un testo base in tempi molto rapidi.  La Commissione delibera di nominare un Comitato ristretto, riservandosi la presidente di designarne i componenti sulla base delle indicazioni dei gruppi. Nella seduta del 16.10.18 [Arianna LAZZARINI](http://documenti.camera.it/apps/commonServices/getDocumento.ashx?idLegislatura=18&sezione=deputati&tipoDoc=schedaDeputato&idPersona=307570) (Lega), *relatrice,* fa presente che nella riunione del Comitato ristretto dell'11 ottobre scorso è emersa la volontà generale, da parte di tutti i gruppi parlamentari ivi rappresentati, di adottare come testo base per il seguito dell'esame un testo unificato delle predette proposte di legge, sostanzialmente identiche tra loro .
  In quella sede, è stata altresì evidenziata l'opportunità di specificare meglio come debba essere effettuata la diagnosi per il riconoscimento della cefalea cronica, attraverso la presentazione di proposte emendative su tale aspetto.   Propone, pertanto, a nome del Comitato ristretto, di adottare il testo unificato predisposto dal medesimo Comitato come testo base, auspicando una rapida approvazione del provvedimento, eventualmente anche in sede legislativa, nella convinzione che il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale costituisca un primo passo per un'ulteriore evoluzione della normativa a tutela delle persone affette da questa grave patologia.   Nessun altro chiedendo di intervenire, la Commissione delibera all'unanimità di adottare come testo base per il prosieguo dell'esame la proposta di testo unificato elaborato dal Comitato ristretto.  [Marialucia LOREFICE](http://documenti.camera.it/apps/commonServices/getDocumento.ashx?idLegislatura=18&sezione=deputati&tipoDoc=schedaDeputato&idPersona=306082), *presidente*, propone di fissare il termine per la presentazione degli emendamenti alle ore 19 di mercoledì 17 ottobre 2018.  La Commissione concorda**. Nella seduta dell’Assemblea del 18.4.19 il provvedimento è stato approvato in prima lettura.** Di seguito si riporta l’intervento della relatrice. “[ARIANNA LAZZARINI](http://documenti.camera.it/apps/commonServices/getDocumento.ashx?sezione=deputati&tipoDoc=schedaDeputato&idLegislatura=18&idPersona=307570&webType=Normale) (LEGA). Grazie, Presidente, onorevoli colleghe e colleghi, quella di oggi è una giornata molto importante per milioni di italiani, perché finalmente, dopo anni di attesa, abbiamo la possibilità, con la presente proposta di legge, di riconoscere la cefalea primaria cronica come malattia sociale, e fare dunque anche noi a livello istituzionale un primo passo nella lotta a questa grave e diffusa patologia. Aggiungo inoltre che l'Italia in contesto europeo sarebbe il primo Paese a farlo.Le ragioni che ci impongono di votare favorevolmente il provvedimento riguardano innanzitutto l'enorme impatto che questa patologia ha sia dal punto di vista socio-economico, sia chiaramente dal punto di vista della tutela del diritto alla salute dei soggetti che ne soffrono. Va ribadito infatti che la cefalea primaria non è il comune e semplice mal di testa passeggero, quello che sorge in conseguenza di altre complicanze; non è un sintomo o, detto altrimenti, una spia di qualcos'altro che non va nel nostro organismo: è essa stessa la patologia che colpisce l'individuo, patologia che come tale va diagnosticata, curata e riconosciuta a tutti i livelli, anche istituzionali.Gli studi parlano chiaro: la cefalea primaria è tra le patologie maggiormente diffuse in Italia e nel mondo, e nella scala delle malattie invalidanti del genere umano è salita recentemente dal terzo al secondo posto. A certificarlo è l'Organizzazione mondiale della sanità, sulla base di dati raccolti nel rapporto GBD 2017, ossia lo studio annuale più completo sui *trend* di salute mondiale, *Global Burden of Disease*. Non si tratta peraltro dell'unica statistica degna di nota: ho già riportato nel corso della relazione per l'Aula i numeri relativi alla diffusione della malattia, secondo cui la cefalea primaria cronica nelle sue diverse forme colpisce in media il 12 per cento della popolazione, pari a circa 7 milioni di italiani, con una prevalenza netta verso le donne, nelle quali si manifesta con incidenza tre volte maggiore. Ho poi posto l'accento sui dati riguardanti la distribuzione della cronicità nelle diverse fasce di età: anche qui va smentito un altro luogo comune, secondo cui il predetto fattore interesserebbe principalmente la terza età. Non è così, cari colleghi: i numeri dimostrano il contrario, e cioè che la cronicità che si registra quando gli episodi si presentano con una frequenza superiore ai 15 giorni al mese è un fattore che interessa principalmente la fascia tra i 20 e i 50 anni di età, ossia il periodo caratterizzato dalla maggiore produttività lavorativa e sociale. Ebbene, alle evidenze in questione si aggiunge ora un ulteriore importante studio, a cura dell'Istituto superiore di sanità, che si è concentrato proprio sull'impatto socio-economico di questa grave malattia. Il lavoro, presentato l'ottobre scorso nell'ambito di un recente convegno organizzato dal Centro di riferimento per la medicina di genere, ha confermato che i disagi derivanti dalla cefalea primaria cronica si ripercuotono in maniera severa su tutte le attività quotidiane della vita familiare, sociale e lavorativa di un individuo. Elevatissimo è il calo di produttività che si registra nei pazienti in questione: in particolare, il 28 per cento dei pazienti di sesso femminile e circa il 20 per cento dei pazienti di sesso maschile riferisce di aver subito una riduzione della produttività scolastica o lavorativa addirittura superiore al 50 per cento. Elevatissimi sono anche i costi associati alla gestione della malattia, come comunque ricordato da qualche mio collega poc'anzi, tra cui si distinguono da un lato i costi diretti, che sono cioè immediatamente ricollegati al trattamento, quali spese per visite mediche, esecuzione di esami diagnostici e acquisto di farmaci; e dall'altro i costi indiretti, apprezzabili in termini di perdita di giornate lavorative, ridotta efficienza produttiva e tempo richiesto per la gestione degli stati di malessere. Complessivamente, dunque, l'impatto economico della patologia è stimato nell'ordine di 111 miliardi di euro nei 27 Paesi dell'Unione europea, laddove Italia, Francia, Germania e Spagna sostengono i costi maggiori, con esborsi pari a circa 20 miliardi di euro all'anno: numeri da capogiro, Presidente. Inoltre lo studio Iron, finalizzato alla creazione del registro nazionale dell'emicrania cronica, dimostra come circa la metà dei pazienti, proprio a causa del mancato riconoscimento sociale della patologia e della scarsa informazione, ha eseguito accertamenti diagnostici impropri o inutili, perché per l'80 per cento gravano anch'essi in termini economici sul Servizio sanitario nazionale. Ebbene, nonostante i dati sulla diffusione e sugli imponenti costi siano eclatanti, la cefalea primaria cronica purtroppo rimane ancora oggi una patologia sottotrattata, e soprattutto non riconosciuta a livello istituzionale. Emblematico è il riferimento a Pirandello che viene operato nella citata relazione dell'Istituto superiore della sanità, laddove l'emicrania, una delle principali forme di cefalea primaria cronica, viene definita come un personaggio in cerca d'autore: una patologia severa che vaga sforzandosi di rappresentare alle istituzioni il proprio dramma, per ottenere finalmente riconoscimento e cure idonee Aggiungo in proposito, Presidente, che già otto anni fa, nel 2011, in qualità di consigliere della regione Veneto, spinta dalle segnalazioni e dalle accorate testimonianze dei molti cittadini affetti dalla malattia, io stessa sono stata promotrice, assieme all'attuale sottosegretario per la salute Luca Coletto e all'allora assessore regionale alla sanità, che ringrazio ovviamente, o meglio sono stata delegata dai pazienti veneti a rappresentare la loro voce tramite una proposta di legge di tenore uguale a quella di cui oggi discutiamo, che poi è stata ampiamente raccolta dall'assemblea legislativa regionale e ha ottenuto un consenso trasversale di tutti i partiti, a dimostrazione che salute e qualità della vita superano ogni divisione politica. Analoghe iniziative sono state presentate presso entrambi i rami del Parlamento anche nella passata legislatura, ma la materia non è poi stata trattata dalle Commissioni competenti.È quindi ora evidente, cari colleghi, la necessità di votare favorevolmente la proposta, per dare finalmente un segnale concreto ed un riconoscimento normativo alla malattia e accendere i riflettori su di essa, affinché i soggetti che ne soffrono non siano più abbandonati a loro stessi e possano finalmente avere una speranza ed una nuova dignità di vita. Non possiamo attendere oltre: la cefalea primaria cronica deve uscire dal cono d'ombra che inspiegabilmente continua ancora oggi a renderla una patologia invisibile agli occhi delle istituzioni e della generalità di quanti non ne sono colpiti. Abbiamo il dovere di dare un segnale, Presidente e onorevoli colleghi, abbiamo il dovere di prendere atto delle gravi condizioni di salute in cui versano gli individui che soffrono di questa patologia, abbiamo il dovere di riconoscere, votando favorevolmente, che la cefalea primaria cronica è una malattia sociale. Sono la scienza, la medicina e le indicazioni provenienti dalle più autorevoli organizzazioni nazionali e mondiali che ci impongono di farlo; ed al cospetto delle evidenze scientifiche che da esse ci vengono presentate, non abbiamo più ragioni per tirarci indietro. Servono del resto risposte positive ai molti pazienti che attendono oramai da troppi anni questo importante riconoscimento, e sono convinta che queste risposte potranno arrivare attraverso l'implementazione dei progetti menzionati all'articolo 1, comma 2, della proposta di legge, finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea primaria cronica. Sono quindi particolarmente orgogliosa oggi di essere in quest'Aula a sostenere un progetto di legge frutto di un lungo lavoro che da anni promuovo e porto avanti: un progetto di legge nato dal mio Veneto il 20 ottobre 2011, grazie anche al contributo dell'allora direttore del Centro regionale veneto per le cefalee, dottor Giorgio Zanchin, e che riveste grande importanza per i tanti, tantissimi malati che da tempo lo aspettano. Il nostro ruolo è anche questo: quello di ascoltare, di approfondire costantemente ed umilmente le istanze e le problematiche della gente, calandoci realmente in determinate situazioni. Ho toccato con mano, colleghi, alcune testimonianze, nella maggior parte dei casi drammatiche. Ho partecipato a convegni, grazie anche alla spinta di molte associazioni che da sempre chiedono di essere ascoltate e che con evidente sofferenza hanno esposto storie di vita reale. Ve ne riporto solo qualcuna, giusto per rendere l'idea di che cosa stiamo parlando: “Esistiamo anche noi. Non si tratta di un banale mal di testa: soffrire di questo tipo di cefalea in modo cronico significa dover contare sulla nostra forza di sopravvivere, nella consapevolezza di non poter lavorare come vorremmo e di condurre una normale vita sociale”. Oppure un'altra testimonianza: “Chi è costretto a convivere con la cefalea vive un autentico calvario che ti distrugge la vita, e provoca gravi disagi per il tuo lavoro e la tua famiglia. E quanto è difficile trovare la forza in famiglia, di non far pesare la tua condizione dolorosa! Ma il problema più grande è che nessuno può capire il dolore che provo”. E ancora questa, credo quella che mi ha toccato di più: “Una mia cara amica non sopportava più il dolore, così forte e frequente, ed è arrivata a compiere il gesto più estremo: si è suicidata. Anch'io ho vissuto dei momenti di disperazione, che sono inevitabili in queste condizioni. I miei affetti per fortuna mi hanno dato la forza di superarli. ingrazio anche tutti i colleghi della Commissione affari sociali, in particolar modo la collega Pini, per la sensibilità dimostrata rispetto a un tema che coinvolge milioni di persone per l'ottimo lavoro di squadra fatto finora e che ci ha portato alla seduta odierna”.