

D I S E G N O D I L E G G E

d' iniziativa dei senatori SIBILLE e BALDINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 APRILE 1966

Assistenza e cura dei bambini affetti da dismelie degli arti

ONOREVOLI SENATORI. - Nell'anno 1954 il Senato della Repubblica e la Camera dei deputati hanno approvato la legge 10 aprile 1954, n. 218, per l'assistenza e per la cura dei bambini discinetici poveri che nel suo articolo unico recita testualmente :

"L'assistenza e la cura degli infermi poveri e recuperabili affetti da postumi di poliomielite anteriore acuta prevista dall'articolo I della legge 10 giugno 1940, n. 932, viene estesa agli infermi poveri recuperabili affetti da paralisi spastiche infantili (discinetici) e ai lussati congeniti all'anca, limitatamente, questi ultimi, ai bambini nella prima e seconda infanzia.

Alla spesa annua prevista in lire 500 milioni sarà provveduto a partire dall'esercizio 1954-55.

Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con proprio decreto, gli opportuni stanziamenti di bilancio.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale delle leggi e dei decreti della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato".

Si provvedeva così ad estendere la legge 10 giugno 1940, n. 932, che sin

mi annui per la assistenza e la cura degli infermi poveri recuperabili affetti da postumi di poliomielite.

E' ormai maturata l'urgenza di un provvedimento che estenda anche ai dismelici tale previdenza.

Si tratta di qualche centinaio di giovani virgulti che proprio quest'anno stanno raggiungendo quella età che se da un lato è la migliore per l'inizio di applicazioni di protesi è purtroppo anche quella che richiede una più completa assistenza materiale per la salvaguardia fisica e morale nel momento di formazione del carattere.

Il considerare i focomelici poveri nel quadro delle mutilazioni alle quali si debba provvedere con urgenza, appare ovvio.

Pei poveri è assolutamente impossibile provvedere direttamente alle spese che ad esempio per due arti superiori si aggira sulle 500.000 lire per la durata di un quinquennio.

Dopo l'improvviso impressionante aumento del numero di malformazioni congenite segnalato in Germania nel biennio 1960-61, ed osservato anche in Italia seppure in misura minore, il gran pubblico ha imparato il significato della parola focomelia.

Per focomelia, nella terminologia scientifica, si intende l'esistenza di

LEGISLATURA IV - 1963-66 - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

per agenesia od accorciamenti delle braccia e degli avambracci. Nei casi tipici, le mani ben conformate, si inseriscono direttamente sul tronco.

La focomelia rappresenta soltanto uno dei numerosi tipi di malformazione congenita degli arti. Soltanto da pochi anni, sia presso il gran pubblico sia in qualche rassegna scientifica, il termine focomelia ha acquistato un significato di malformazione congenita, grave e generica, degli arti.

Per gli scopi della legge che qui si vuol proporre, si ritiene premessa indispensabile la precisazione esatta della terminologia.

L'assistenza medico-didattica che si vuol proporre è diretta soltanto alla ri educazione dei casi gravi, mentre le malformazioni leggere non presentano particolari problemi assistenziali e sono già opportunamente curate attraverso i canali dell'assistenza mutualistica.

La terminologia da usarsi per la classificazione delle deformità congenite è la seguente :

amelia: assenza di un arto;

dimelia: raddoppiamento totale o segmentario di un arto;

peromelia: amputazione congenita a vari livelli di un arto;

focomelia: assenza dei segmenti prossimali di un arto;

ectromelia: sviluppo rudimentale totale o segmentario di un arto;

emimelia: assenza di parti di un arto in senso longitudinale o trasversale;

micromelia: diminuito sviluppo totale segmentario di un arto;

macromelia; aumentato sviluppo totale segmentario di un arto;

acromiria: accorciamento della parte terminale della mano o del piede accennantesi in senso distale;

acromegalia: allungamento della parte terminale di una mano o di un piede, accennantesi gradualmente in senso distale;

brachidattilia: diminuita lunghezza di uno o più raggi digitali;

sindattilia: fusione di uno o più raggi digitali.

Assai spesso i quadri anatomici non sono così tipici e possono associarsi nello stesso soggetto, malformazioni di tipo diverso.

Agli effetti dell'assistenza che qui si desidera proporre si ritiene suddividere le dismelie in :

dismelie gravi (amelie, dimelie, peromelie, focomelie, ectromelie, emimelie);

dismelie lievi (micromelie, macromelie, acromirie, acromegalie, brachidattilie, sindattilie).

Nelle dismelie gravi si pongono problemi di equipaggiamenti protesici complessi e di recuperi funzionali. Nelle dismelie lievi si pongono problemi di chirurgia plastica e di equipaggiamenti protesico-estetici di semplice esecuzione.

Le dismelie sono infrequenti e statisticamente compaiono una volta circa ogni diecimila nascite. Per questa loro rarità, le dismelie, da sole, non sono mai state considerate un grave problema sociale e vengono tutt'oggi comprese in modo vago nel più vasto capitolo delle malformazioni in genere.

Sebbene manchi un censimento ufficiale, si ritiene che il numero dei dismelici gravi, in età tra uno e dieci anni, si aggiri in Italia sulle duecento o trecento unità.

Per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle carenze dei provvedimenti assistenziali a favore di questi piccoli malformati, si costituì a Torino, nel 1963, una Associazione italiana tra i genitori di bambini focomelici. L'Associazione ha raccolto finora l'adesione di una ottantina di famiglie sparse in tutta Italia ed ha provveduto ad inviare alcuni piccoli focomelici in istituti ortopedici della Germania occidentale.