

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

TESTO UNIFICATO N. 20-28/A

Interventi regionali
per la prevenzione della fetopatia alcolica

Approvato dalla Sesta Commissione nella seduta del 10 giugno 2014

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE N. 20

presentata dai Consiglieri regionali
PIZZUTO - COCCO Pietro - COCCO Daniele Secondo - RUBIU - USULA - AGUS - LAI -
PERRA - ZEDDA Paolo

il 23 aprile 2014

Norme per la prevenzione della fetopatia alcolica

PROPOSTA DI LEGGE N. 28

presentata dai Consiglieri regionali
COZZOLINO - COMANDINI - DERIU - FORMA - MORICONI - PINNA Rossella - PISCEDDA

il 13 maggio 2014

Interventi regionali per la prevenzione della fetopatia alcolica

RELAZIONE DELLA SESTA COMMISSIONE PERMANENTE SALUTE, POLITICHE SOCIALI, PERSONALE DELLE ASL, IGIENE VETERINARIA, ATTIVITÀ SPORTIVE, ALIMENTAZIONE, EMIGRAZIONE E IMMIGRAZIONE

composta dai consiglieri

PERRA, Presidente - ORRÙ, Vice Presidente - RUGGERI, Segretario - PINNA Giuseppino, Segretario - ANEDDA - CHERCHI Augusto - COZZOLINO, Relatore, DESINI - FORMA - LOCCI - PINNA Rossella - PIZZUTO - TOCCO - RANDAZZO

pervenuta il 10 giugno 2014

La Sesta Commissione nella seduta del 10 giugno 2014 ha approvato all'unanimità il presente testo unificato recante "Norme per la prevenzione della fetopatia alcolica".

L'assunzione di alcol in gravidanza può essere estremamente dannosa per l'embrione e il feto e può esporre la gestante al rischio di aborti spontanei e parti prematuri; l'etanolo, infatti, è in grado di attraversare la barriera placentare e raggiungere il feto, il quale non essendo in grado di metabolizzarlo come un adulto, è esposto più a lungo ai suoi effetti nocivi.

Nonostante l'effetto nocivo del consumo di alcol sia oramai un fatto scientificamente conclamato, le statistiche dimostrano che un'alta percentuale di donne - specie le giovanissime - durante la gravidanza continua ad assumere bevande alcoliche mettendo, così, a rischio la propria salute e quella del bambino.

La più grave delle patologie provocate dall'assunzione di alcol in gravidanza è la sindrome alcolica fetale (Fas, Fetal Alcohol Syndrome) che è caratterizzata da: 1) deficit della crescita che si manifesta sia durante la vita endouterina (embrione e feto "piccoli" per l'età gestazionale), sia al momento della nascita (neonati di basso peso e con un deficit in altezza e nella circonferenza cranica), sia nel periodo postnatale (ritardo nell'accrescimento); 2) varie malformazioni fisiche (soprattutto al viso, al cuore, alle articolazioni e agli arti); 3) ritardo mentale d'intensità variabile (da limitato a grave).

Peraltro, non tutte le predette alterazioni coesistono nello stesso bambino e talvolta si presentano in modo tanto attenuato da non poter essere immediatamente diagnosticate alla nascita.

Le quantità di bevande alcoliche necessarie per indurre la fetopatia non sono stabilite (ed è verosimile che varino da individuo a individuo) per cui non esiste una soglia minima di assunzione sicura, pertanto durante la gravidanza ci si dovrebbe astenere dall'assumere anche occasionalmente alcol.

I dati recentemente diffusi dall'Istituto superiore di sanità in occasione della prima Giornata internazionale della consapevolezza sulla sindrome fetale da alcol (settembre 2011) rivelano che oltre il 7 per cento dei neonati italiani è esposto all'alcol materno.

In Sardegna, secondo alcuni dati riferiti al 2010 e diffusi da associazioni che si occupano di problemi alcol correlati, tra le donne in stato di gravidanza si sarebbero verificati 650 casi di aborti spontanei causati dall'abuso di alcol, mentre 65 sarebbero stati i bambini affetti da fetopatia alcolica.

Gli effetti della Fas sono permanenti, i difetti fisici e le deficienze mentali, permangono per tutta la vita dell'individuo, condannandolo a una condizione irreversibile di disabilità; circostanza questa, resa ancora più intollerabile dal fatto, che con uno sforzo lievissimo la Fas potrebbe essere se non definitivamente eliminata, per lo meno significativamente ridotta.

Proprio da questo presupposto parte il presente testo unificato, il quale si propone di introdurre strumenti efficaci per la prevenzione e giacché la Fas rappresenta al contempo un problema medico e sociale, l'intento del provvedimento è di agire su entrambi i fronti.

Dal punto di vista medico, per la diagnosi precoce, diventa fondamentale il primo contatto con il medico, che per confermare un eventuale sospetto di abuso di alcol non dichiarato (di solito l'alcolista, infatti, nega di essere tale) può avvalersi di test ematochimici, semplici, attendibili e soprattutto gratuiti per l'assistita.

Dal punto di vista socio-culturale, invece, il testo prevede percorsi di presa in carico, iniziative di sensibilizzazione e campagne di prevenzione.

Con il presente provvedimento, la Sardegna, prima tra tutte le regioni d'Italia e prima che provveda lo stesso legislatore nazionale, potrà colmare un grave vuoto normativo e adempiendo un dovere morale, oltre che istituzionale, farsi carico di un problema che se trascurato rischia di divenire una piaga sociale.

Non va sottovalutata, poi, la circostanza che un'efficace prevenzione rappresenta anche un investimento in termini economici, giacché con una spesa minima - appena 150.000 euro per sottoporre le madri a rischio a dei semplici esami diagnostici - è possibile contenere in maniera rilevante i costi futuri che deriverebbero dalle malformazioni e dalle disabilità attese a carico del nascituro. Va detto, inoltre che l'identificazione e la diagnosi precoce della malattia permettono di fornire tempestivamente ai bambini che ne sono affetti servizi e forme di assistenza adeguati, nonché di accertare, nelle gestanti, un'eventuale abortività alcol correlata, che senza una rigorosa anamnesi e adeguate verifiche, rimarrebbe apparentemente, ma colpevolmente inspiegata.

Il presente provvedimento nasce dall'esame di due proposte di legge, la proposta di legge n. 20 e la proposta di legge n. 28 delle quali la Sesta Commissione ha deliberato l'esame congiunto e ha incaricato i proponenti di predisporre un testo unificato; quest'ultimo è stato ampiamente condiviso e assunto come base della discussione.

Il testo approvato definitivamente dalla Commissione tiene conto delle considerazioni formulate dai singoli consiglieri nel corso del dibattito e delle osservazioni contenute nel parere trasmesso dalla Commissione finanze ai sensi dell'articolo 45 del regolamento interno e si differenzia solo in minima parte dai singoli progetti di legge da cui ha avuto origine.

Nell'entrare nella più specifica illustrazione del testo approvato, si evidenzia che lo stesso si compone di 7 articoli.

L'articolo 1 riassume le finalità del provvedimento ossia la prevenzione della fetopatia alcolica secondaria all'abuso dell'alcol delle donne in età fertile o in gravidanza.

L'articolo 2 demanda alla Giunta la predisposizione, avvalendosi dell'apporto di esperti del settore, di apposite linee guida che tengano conto dell'approccio medico-scientifico sull'argomento e prevedano:

- a) il riconoscimento del diritto all'esenzione;
- b) uno schema tipo di questionario da sottoporre in forma anonima alle donne a rischio di abuso di alcol, in età fertile o in gravidanza;
- c) proposte di percorsi di presa in carico.

L'articolo 3 prevede l'esenzione dalla partecipazione al costo del dosaggio della Gamma-GT e del dosaggio della Transferrina desialata ritenuti i test più semplici e affidabili per confermare il sospetto di abuso di alcol. La diagnosi tempestiva, oltre a consentire di fornire con tempestività ai bambini affetti da fetopatia servizi e assistenza mirati, consentirà, al contempo, la possibilità di affiancare le pazienti nella riflessione e, possibilmente, sostenerle in un percorso di vita che preveda future gravidanze responsabili e analcoliche.

L'articolo 4 demanda alla Giunta, senza oneri per il bilancio regionale, l'istituzione di un "tavolo permanente per la prevenzione della fetopatia alcolica e dei problemi alcol correlati".

L'articolo 5 contiene una clausola valutativa, l'articolo 6, la norma finanziaria e il 7 l'entrata in vigore.

Parere della Terza Commissione permanente.

La proposta di legge detta disposizioni per la prevenzione della fetopatia alcolica.

Per quanto concerne i profili di carattere finanziario si rileva quanto segue.

Gli articoli 2 e 4 prevedono clausole di invarianza finanziaria la cui sostenibilità appare ragionevole.

L'articolo 3 dispone il riconoscimento del diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo del dosaggio della Gamma-GT e del dosaggio della Transferrina desialata a favore delle donne in età fertile o in stato di gravidanza quando i predetti esami si dimostrano essenziali per la conferma del sospetto diagnostico di abuso di alcol.

L'articolo 4 quantifica in euro 150.000 annui gli oneri derivanti dall'applicazione della presente disposizione stabilendo che a detta spesa si faccia fronte con quota parte del fondo sanitario regionale di parte corrente di cui alla UPB S05.01.001 (Spese per il Servizio sanitario regionale. Parte corrente).

Ciò premesso, questa Commissione invita codesta Commissione di merito a riformulare la norma finanziaria indicando espressamente il capitolo di spesa iscritto in bilancio dal quale si intende attingere per fronteggiare la nuova spesa; a tale riguardo, si suggerisce di utilizzare a copertura il capitolo SC05.0093 (Spese per la realizzazione del sistema informativo sanitario - articolo 27, comma 13, L.R. 22 aprile 2002, n. 7, art. 13, comma 13, L.R. 21 aprile 2005, n. 7, art. 5, comma 16, L.R. 19 gennaio 2011, n. 1, art. 4, comma 14, L.R. 30 giugno 2011, n. 12 e art. 1, comma 10, della legge finanziaria) sul quale, nel bilancio di previsione della Regione per gli anni 2014-2016, risultano iscritti in conto competenza euro 5.050.000 per ciascuno degli anni 2014, 2015 e 2016.

Con riferimento agli anni successivi al triennio 2014-2016, si propone di rinviare alla legge di bilancio la quantificazione dell'onere annuo.

TESTO DELLA COMMISSIONE

Titolo: Interventi regionali per la prevenzione della fetopatia alcolica

Art. 1

Finalità

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze e nel rispetto della Costituzione e dello Statuto, promuove la prevenzione della fetopatia alcolica secondaria all'abuso dell'alcol delle donne in età fertile o in gravidanza.

Art. 2

Linee guida

1. Per il conseguimento delle finalità previste dall'articolo 1, la Giunta regionale, con propria deliberazione, adottata entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, approva linee guida che tengono conto dell'evoluzione dell'approccio medico-scientifico sull'argomento e prevedono:

- a) il riconoscimento del diritto all'esenzione;
- b) uno schema tipo di questionario da sottoporre in forma anonima alle donne a rischio di abuso di alcol, in età fertile o in gravidanza;
- c) proposte di percorsi di presa in carico delle donne a rischio di abuso di alcol, in età fertile o in gravidanza e dei soggetti affetti da fetopatia attraverso consultori, SERD o associazioni di automutuo aiuto che si occupano di problemi alcol correlati.

2. L'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, per la predisposizione della proposta di linee guida previste nel comma 1, si avvale, senza che da ciò derivino nuovi o maggiori oneri per la finanza regionale, della collaborazione di medici di medicina generale, dei ginecologi, dei consultori sanitari distrettuali e di tutte le figure professionali competenti in materia.

Art. 3

Esenzione dalla compartecipazione alla spesa

1. La Regione riconosce il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo del dosaggio della Gamma-GT e del dosaggio della Transferrina desialata, quando i predetti esami sono essenziali per la conferma del sospetto diagnostico di abuso di alcol nelle donne in età fertile o in stato di gravidanza.

2. La Giunta regionale individua le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione.

Art. 4

Prevenzione e promozione culturale

1. La Giunta regionale, senza che dall'applicazione del presente articolo derivino nuovi o maggiori oneri per la finanza regionale, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, istituisce un tavolo permanente per la prevenzione della fetopatia alcolica e dei problemi alcol correlati.

2. Il tavolo, che include le istituzioni sociali e le realtà associative che si occupano dei problemi alcol correlati previsti dalla presente legge, elabora campagne di prevenzione e sensibilizzazione nei vari settori della società e nelle scuole di ogni ordine e grado.

Art. 5

Clausola valutativa

1. La Giunta regionale presenta ogni due anni al Consiglio regionale una dettagliata relazione che illustra i dati concernenti l'attuazione della presente legge, con particolare riferimento alla verifica dell'efficacia degli interventi.

Art. 6

Norma finanziaria

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione dell'articolo 3 della presente legge, valutati in euro 150.000 annui a decorrere dall'anno 2014, si fa fronte mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, nell'ambito del bilancio di previsione della Regione per gli anni 2014-2016, nella UPB S05.01.001, capitolo SC05.0093; è corrispondentemente ridotta la relativa autorizzazione di spesa determinata per gli anni 2014-2016 nella misura indicata nella tabella D) allegata alla legge regionale 21 gennaio 2014, n. 7 (legge finanziaria 2014).

2. Gli oneri derivanti dalla presente legge gravano sull'UPB S05.01.001 del bilancio di previsione della Regione per gli anni 2014-2016 e su quelle corrispondenti dei bilanci per gli anni successivi.

Art. 7

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore nel giorno della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).

RELAZIONE DELLA PROPOSTA DI LEGGE N. 20

La sindrome alcolico fetale (Fetal Alcohol Syndrome, Fas) è una delle più gravi patologie del feto determinata dal consumo di alcol in gravidanza. Tale fenomeno causa gravi malformazioni al nascituro e aborti spontanei. La prevenzione di questo fenomeno è semplicemente un atto di civiltà nei confronti delle future generazioni e delle madri. Oltre che essere una forma di azione in grado di ridurre, nella prospettiva, i costi sanitari derivati dalla mancata prevenzione.

Il consumo d'alcol in gravidanza produce danni neuronali nel cervello fetale e perdita di cellule, agisce in modo diretto quale tossina che attraversa la placenta e raggiunge il feto che è intollerante all'etanolo (non essendo in grado di metabolizzarlo come un adulto) ed è pertanto esposto più a lungo ai suoi effetti nocivi. Il danno fetale causato dall'etanolo è irreversibile ma è certamente prevenibile.

Il consumo di alcol durante la gravidanza può causare la cosiddetta fetopatia alcolica o sindrome fetale da alcol (Fas), caratterizzata da:

- ritardato accrescimento endouterino e post-natale;
- deficiente sviluppo psicofisico e disfunzioni motorie (tremori, difficoltà e deficienze nei movimenti);
- brevità patologica delle rime palpebrali, epicanto accentuato;
- ipoplasia delle ossa del viso;
- anomalie dei solchi palmari;
- anomalie delle articolazioni (ad esempio lussazione congenita dell'anca);
- malformazioni cardiache di varia natura;
- anomalie dei genitali esterni;
- presenza di emangiomi;
- anomalie auricolari;
- anomalie al tracciato elettroencefalografico.

I dati recentemente diffusi dall'Istituto superiore di sanità, in occasione della prima giornata internazionale della consapevolezza sulla sindrome fetale da alcol (settembre 2011), rivelano che oltre il 7 per cento dei neonati italiani è esposto all'alcol materno. Poiché non si conosce la quantità di alcol che è possibile assumere in gravidanza senza incorrere in rischi, le indagini sul punto sono molto importanti ai fini della prevenzione e della tutela della salute neonatale poiché permettono di far luce su un fenomeno sommerso come quello delle patologie pediatriche correlate all'assunzione di bevande alcoliche in gravidanza.

Una rilevazione fatta nel 2010 ci dice che in Italia sono nati 566.000 bambini e, di questi, 13.000 in Sardegna e si sono registrati:

- in Italia circa 2.800 Fas e 28.000 aborti spontanei da abuso alcolico;
- in Sardegna 65 casi Fas e 650 aborti spontanei da abuso alcolico.

Una prevenzione efficace deve essere articolata su più livelli:

- informare le donne in gravidanza e i loro partner sui rischi correlati all'assunzione dell'alcol, il consumo di alcol senza rischi per il bambino non esiste, pertanto le donne incinte farebbero bene a rinunciare completamente all'alcol o a limitarlo il più possibile;
- riconoscere tempestivamente (da parte del medico) il rischio correlato a una gravidanza esposta all'alcol, una cura tempestiva può aiutare il feto a svilupparsi in modo sano, anche nel caso in cui sia già stato esposto a grandi quantità di alcol;
- sensibilizzare la popolazione sulla necessità di rinunciare all'alcol in gravidanza; gli argomenti su cui insistere sono: i pericoli per il nascituro, l'assunzione di responsabilità da parte di partner e familiari.

Il metodo preventivo più promettente, che il Sistema sanitario nazionale dovrebbe attuare, è il counselling preconcezionale delle donne in età riproduttiva che non utilizzano metodi contraccettivi sicuri e che sono a rischio di esposizione fetale ad alcol.

Appare inoltre cruciale la formazione di professionisti esperti nei vari aspetti della prevenzione, della diagnosi e dell'intervento, in particolare di chi svolge un ruolo fondamentale come il medico di medicina generale che conosce le abitudini alimentari e gli eventuali abusi delle proprie assistite, i ginecologi e i consultori e SERT a cui le donne si rivolgono.

Questa proposta di legge intende essere una pietra miliare nella prevenzione, che deve iniziare dal primo contatto con il medico il quale, per confermare un eventuale sospetto di abuso di alcol non dichiarato, deve avvalersi di test ematochimici semplici, attendibili e soprattutto gratuiti per l'assistita.

In particolare i due test più semplici e affidabili per confermare il sospetto di abuso di alcol sono:

- il dosaggio della GammaGT (GGT);
- il dosaggio della Transferrina desialata.

Entrambi, essendo estremamente sensibili e specifici, rappresentano dei preziosi indicatori dell'abuso alcolico in funzione preconcezionale, in caso di abortività ripetuta e all'inizio della gravidanza. Tuttavia, per il primo di questi esami (GGT) è prevista la compartecipazione dell'assistita, con il pagamento del ticket, il secondo (Transferrina desialata) è invece a totale carico della paziente in quanto non previsto nel nomenclatore nazionale del decreto ministeriale 10 settembre 1998.

Con questa legge s'intende anche esentare le donne a rischio di abuso di alcol dalla spesa per i due esami, giacché la FAS e l'abortività alcol-correlata oggi sono difficilmente diagnosticate (la FAS perché alla nascita il bambino appare unicamente sottopeso e le alterazioni cranio-facciali si evidenziano negli anni successivi così come il ritardo mentale). L'abortività alcol-correlata con la gravidanza prematuramente interrotta, senza una rigorosa anamnesi e adeguati accertamenti, rimane apparentemente, ma colpevolmente, misteriosa. Pertanto devono essere entrambe (la FAS e l'abortività alcol-correlata) necessariamente ricercate e accertate, sia per affiancare le pazienti nella riflessione e, possibilmente, sostenerle in un percorso di vita che preveda future gravidanze, responsabili e analcoliche, sia perché la diagnosi precoce consente di fornire con tempestività ai bambini afflitti da fetopatia, servizi e assistenza mirati.

La spesa per finanziare gli interventi è esigua, trattandosi di soli 300.000 euro destinati a coprire i costi per i due esami di screening (GGT e Transferrina desialata) e, per altro, permetterà di risparmiare nel medio lungo periodo le ingenti somme che sarebbero state necessarie per curare, nell'arco della loro intera vita, tutti i nati affetti da sindrome fetoalcolica.

RELAZIONE DELLA PROPOSTA DI LEGGE N. 28

La presente legge, già proposta nella scorsa legislatura (XIV), esaminata in Commissione e approvata all'unanimità, ma mai approdata in Consiglio, è oggi ancora più urgente per cercare di definire gli interventi immediati per la prevenzione della fetopatia alcolica, un problema molto sentito in tutta la regione per la drammaticità delle conseguenze che ricadono sui nati e sulle madri, con costi sanitari insostenibili.

La donna, durante il periodo della gestazione, dovrebbe evitare di assumere, anche occasionalmente, qualsiasi tipo di bevanda alcolica; l'assunzione di cocktail alcolici, vino, birra, ecc., infatti, potrebbe interferire con la crescita del piccolo, creando gravi problemi al suo sistema nervoso centrale con conseguenti rischi di ritardo mentale o di disturbi comportamentali.

I dati recentemente diffusi dall'Istituto superiore di sanità, in occasione della prima giornata internazionale della consapevolezza sulla sindrome fetale da alcol (settembre 2011), rivelano che oltre il sette per cento dei neonati italiani è esposto all'alcol materno. Poiché, per altro, non si conosce la quantità di alcol che è possibile assumere in gravidanza senza incorrere in rischi, le indagini sul punto sono molto importanti ai fini della prevenzione e della tutela della salute neonatale poiché permettono di far luce su un fenomeno sommerso come quello delle patologie pediatriche correlate all'assunzione di bevande alcoliche in gravidanza.

Il consumo di alcol durante la gravidanza può causare una patologia molto grave per il nascituro, la cosiddetta fetopatia alcolica o sindrome fetale da alcol (Fetal alcohol syndrome, FAS), caratterizzata da:

- ritardato accrescimento endouterino e post-natale;
- deficiente sviluppo psicofisico e disfunzioni motorie (tremori, difficoltà e deficienze nei movimenti);
- brevità patologica delle rime palpebrali, epicanto accentuato;
- ipoplasia delle ossa del viso;
- anomalie dei solchi palmari;
- anomalie delle articolazioni (ad esempio lussazione congenita dell'anca);
- malformazioni cardiache di varia natura;
- anomalie dei genitali esterni;
- presenza di emangiomi;
- anomalie auricolari;
- anomalie al tracciato elettroencefalografico.

Non tutte le elencate alterazioni coesistono nello stesso bambino; le più frequenti sono il ritardo di accrescimento, le alterazioni delle ossa del viso e della testa (microcefalia), il deficit di sviluppo psicofisico con ritardo mentale. Talvolta le anomalie si presentano in modo tanto sfumato da non poter essere diagnosticate alla nascita; è presumibile, inoltre, che i danni fetali più gravi si verifichino solo in caso di consumo veramente eccessivo precedente e concomitante alla gravidanza.

Anche un'assunzione moderata di alcol in gravidanza può essere associata a una serie di conseguenze note come Fetal alcohol spectrum disorders (FASD) cioè l'insieme dei disturbi associati a esposizione prenatale all'alcol. Il FASD ha una prevalenza maggiore rispetto alla FAS e si stima che riguardi l'uno per cento di tutti i neonati (Sampson PD, et al. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related).

L'alcol, che produce nel cervello fetale danni neuronali e perdita di cellule, agisce in maniera diretta quale tossina che attraversa la placenta e raggiunge il feto; quest'ultimo è intollerante all'etanolo (non essendo in grado di metabolizzarlo come un adulto) ed è pertanto esposto più a lungo ai suoi effetti nocivi. Il danno fetale causato dall'etanolo non è reversibile, ma è certamente prevenibile.

Una prevenzione efficace deve essere articolata su più livelli:

- informare le donne in gravidanza e i loro partner sui rischi correlati all'assunzione dell'alcol; il consumo di alcol senza rischi per il bambino non esiste, pertanto le donne incinte farebbero bene a rinunciare completamente all'alcol o a limitarlo il più possibile;
- riconoscere tempestivamente (da parte del medico) il rischio correlato a una gravidanza esposta all'alcol; una cura tempestiva può aiutare il feto a svilupparsi in modo sano, anche nel caso in cui sia già stato esposto a grandi quantità di alcol;
- sensibilizzare la popolazione sulla necessità di rinunciare all'alcol in gravidanza; gli argomenti su cui insistere sono: i pericoli per il nascituro, l'assunzione di responsabilità da parte di partner e familiari.

Il metodo preventivo più promettente che il Sistema sanitario nazionale dovrebbe attuare è il counselling preconcezionale delle donne in età riproduttiva che non utilizzano metodi contraccettivi sicuri e che sono a rischio di esposizione fetale ad alcol.

Appare, inoltre, cruciale la formazione di professionisti esperti nei vari aspetti della prevenzione, della diagnosi e dell'intervento, in particolare di chi svolge un ruolo fondamentale come il medico di medicina generale che conosce le abitudini alimentari e gli eventuali abusi delle proprie assistite, i ginecologi, i consultori e i SERT a cui le donne si rivolgono.

Questa proposta di legge intende essere una pietra miliare nella prevenzione, che deve iniziare dal primo contatto con il medico il quale, per confermare un eventuale sospetto di abuso di alcol non dichiarato, deve avvalersi di test ematochimici semplici, attendibili e soprattutto gratuiti per l'assistita.

In particolare i due test più semplici e affidabili per confermare il sospetto di abuso di alcol sono:

- il dosaggio della Gamma-GT (GGT);
- il dosaggio della Transferrina desialata.

Entrambi, essendo estremamente sensibili e specifici, rappresentano dei preziosi indicatori dell'abuso alcolico in funzione preconcezionale, in caso di abortività ripetuta e all'inizio della gravidanza. Tuttavia, per il primo di questi esami (GGT) è prevista la compartecipazione dell'assistita, con il pagamento del ticket, il secondo (Transferrina desialata) è invece a totale carico della paziente in quanto non previsto nel nomenclatore nazionale del decreto ministeriale 10 settembre 1998.

Con questa legge s'intende anche esentare le donne a rischio di abuso di alcol dalla spesa per i due esami, giacché la FAS e l'abortività alcol-correlata oggi sono difficilmente diagnosticate (la FAS perché alla nascita il bambino appare unicamente sottopeso e le alterazioni cranio-facciali si evidenziano negli anni successivi così come il ritardo mentale). L'abortività alcol-correlata con la gravidanza prematuramente interrotta, senza una rigorosa anamnesi e adeguati accertamenti, rimane apparentemente, ma colpevolmente, misteriosa. Pertanto devono essere entrambe (la FAS e l'abortività alcol-correlata) necessariamente ricercate e accertate sia per affiancare le pazienti nella riflessione e, possibilmente, sostenerle in un percorso di vita che preveda future gravidanze, responsabili e analcoliche, sia perché la diagnosi precoce consente di fornire con tempestività ai bambini afflitti da fetopatia, servizi e assistenza mirati.

In Sardegna, nel 2010, si sono registrati i seguenti dati: fetopatia alcolica, 65 casi; aborti spontanei da abuso alcolico, 650 casi.

La spesa per finanziare gli interventi è esigua, trattandosi di soli 300.000 euro destinati a coprire i costi per i due esami di screening (GGT e Transferrina desialata) e, per altro, permetterà di risparmiare nel medio-lungo periodo le ingenti somme che sarebbero state necessarie per curare, nell'arco della loro intera vita, tutti i nati affetti da sindrome feto-alcolica.

TESTO DELLA PROPOSTA DI LEGGE N. 20

Art. 1

Finalità

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze e nel rispetto della Costituzione e dello Statuto, promuove la prevenzione della fetopatia alcolica secondaria all'abuso dell'alcol delle donne in età fertile o in gravidanza.

Art. 2

Linee guida

1. Per il conseguimento delle finalità previste dall'articolo 1, la Giunta regionale, con propria deliberazione adottata entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, approva:

- a) apposite linee guida che tengano conto dell'evoluzione dell'approccio medico-scientifico sull'argomento;
- b) un questionario da sottoporre in forma anonima ai soggetti in cui venga riscontrata la fetopatia alcolica;
- c) proposte di percorsi di presa in carico attraverso consultori o associazioni di auto mutuo aiuto le quali si occupino di problemi di alcol correlati.

2. L'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, per la predisposizione della proposta di linee guida previste nel comma 1, si avvale, senza che da ciò possano derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza regionale, della collaborazione di medici di medicina generale, dei ginecologi e dei consultori sanitari distrettuali e di tutte le figure professionali competenti in materia.

Art. 3

Esenzione dalla compartecipazione alla spesa

1. La Regione riconosce il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo del dosaggio della Gamma GT e del dosaggio della Transferrina desialata, quando i predetti esami siano essen-

ziali per la conferma del sospetto diagnostico di abuso di alcol nelle donne in età fertile o in corso di gravidanza.

2. La Giunta regionale individua le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione.

Art. 4

Carattere sperimentale degli interventi e clausola valutativa

1. Gli interventi previsti dalla presente legge hanno carattere sperimentale e sono sottoposti a controllo biennale da parte della competente Commissione del Consiglio regionale.

2. Ai fini del controllo previsto dal comma 1, ogni due anni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale presenta al Consiglio regionale una dettagliata relazione illustrativa dalla quale si evincano i dati concernenti la sua attuazione, con particolare riferimento alla valutazione dei risultati.

Art. 5

Prevenzione e promozione culturale

1. La Giunta regionale, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge, istituisce un tavolo permanente per la prevenzione della fetopatia alcolica e dei problemi di alcol correlati, includendo le istituzioni sociali e sanitarie e le realtà associative che si occupano di questa tematica.

2. Il tavolo, di cui al comma 1, si occupa di elaborare campagne di prevenzione e sensibilizzazione nei vari settori della società e nelle scuole di ogni ordine e grado.

3. La Regione finanzia sulla base delle disponibilità di bilancio le campagne di sensibilizzazione e promozione proposte.

Art. 6

Norma finanziaria

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge, valutati in euro 300.000 a decorrere dal 2013, si fa fronte con quota parte del Fondo sanitario regionale di parte corrente di cui alla UPB S05.01.001.

Art. 6

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).

**TESTO DELLA PROPOSTA
DI LEGGE N. 28**

Art. 1

Finalità

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze e nel rispetto della Costituzione e dello Statuto, promuove la prevenzione della fetopatia alcolica secondaria all'abuso dell'alcol da parte delle donne in età fertile o in gravidanza.

Art. 2

Linee guida

1. Per il conseguimento delle finalità previste dall'articolo 1, la Giunta regionale, con propria deliberazione adottata entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, su proposta dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, approva linee guida che tengano conto dell'evoluzione dell'approccio medico-scientifico sull'argomento.

2. L'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale, per la predisposizione della proposta di linee guida previste nel comma 1, si avvale, senza che da ciò possano derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza regionale, della collaborazione di medici di medicina generale, dei ginecologi e dei consultori sanitari distrettuali e di tutte le figure professionali competenti in materia.

Art. 3

Esenzione dalla compartecipazione alla spesa

1. La Regione riconosce il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo del dosaggio della Gamma-GT e del dosaggio della Transferrina desialata, quando i predetti esami siano essenziali per la conferma del sospetto diagnostico di abuso di alcol nelle donne in età fertile o in corso di gravidanza.

2. La Giunta regionale individua le modalità di riconoscimento del diritto all'esenzione.

Art. 4

Carattere sperimentale degli interventi
e clausola valutativa

1. Gli interventi previsti dalla presente legge hanno carattere sperimentale e sono sottoposti a controllo biennale da parte della competente Commissione del Consiglio regionale.

2. Ai fini del controllo previsto dal comma 1, ogni due anni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale presenta al Consiglio regionale una dettagliata relazione illustrativa dalla quale si evincono i dati concernenti la sua attuazione, con particolare riferimento alla valutazione dei risultati.

Art. 5

Norma finanziaria

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge, valutati in euro 300.000 a decorrere dal 2014, si fa fronte con quota parte del Fondo sanitario regionale di parte corrente di cui alla UPB S05.01.001.

Art. 6

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).