



DISEGNO DI LEGGE

**d'iniziativa dei senatori Alberto FILIPPI, Massimo GARAVAGLIA, MONTANI e
PITTONI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 22 LUGLIO 2010

Disposizioni in materia di tutela delle famiglie con bambini affetti
dalla malattia rara della sindrome da invecchiamento precoce (Progeria)

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge nasce dalla urgente necessità di sostenere e diffondere la conoscenza della rarissima sindrome di Hutchinson-Gilford o Progeria, conosciuta anche come sindrome da invecchiamento precoce.

Si tratta di una malattia genetica che colpisce un bambino ogni otto milioni e in tutto il mondo ci sono circa sessanta affetti da questa sindrome, mentre ad oggi nel nostro Paese sono stati riconosciuti cinque casi.

I bambini con Progeria nascono all'apparenza sani, ma entro pochi mesi mostrano i primi segni della malattia, incluso un brusco rallentamento della crescita, perdita del grasso corporeo, perdita dei capelli e pelle invecchiata.

In pochi anni presentano i tipici disturbi delle persone anziane (anchilosi, lussazione dell'anca, arteriosclerosi, problemi al cuore e infarto), motivo principale per il quale questi bambini muoiono in età prematura.

Solo nel 2003 si è scoperto che la principale causa è il mutamento di un solo gene, chiamato LMNA, che provoca un'anomalia nella struttura di una proteina (Lamina A) che riveste il nucleo della cellula.

Le cause per cui questa catena di eventi innesca i processi degenerativi non sono ancora del tutto chiare; tuttavia è stato riscontrato che tale mutazione del gene LMNA è del tutto spontanea e non dipendente da fattori di tipo ereditario.

Al momento non esiste una cura specifica anche se nel 2005 si è potuto accertare che determinati farmaci utilizzati per curare alcune forme di cancro (gli inibitori della farnesiltransferasi - FTI) intervengono utilmente nel bloccare la formazione della pro-

teina anomala a favore dello sviluppo di quella normale. Trattasi però di sperimentazione su colture di cellule che potrà vedere un'effettiva applicazione sull'uomo soltanto dopo una serie di *test*.

La presente iniziativa legislativa scaturisce pertanto dalla consapevolezza della gravità e della rarità della sindrome di Hutchinson-Gilford, al fine di tutelare il più possibile i diretti interessati e le famiglie che si trovano ad affrontare la problematica quotidiana che tale patologia comporta. Si intende perciò intervenire al fine di raccogliere fondi da destinare ad ogni soggetto affetto nel nostro Paese e alla sua famiglia, risorse non sufficienti ma necessarie ad alleviare leggermente quanto economicamente e in termini di tempo e risorse le famiglie devono sopportare, stabilendo un contributo mensile dell'importo di euro 500 per ogni figlio (articolo 2, comma 1), erogato dal comune di residenza del minore (articolo 2, comma 2) nei termini e nel rispetto delle modalità definite da ciascuna regione (articolo 2, comma 3).

Vengono altresì stabiliti benefici aggiuntivi rispetto a quelli preesistenti; nell'ambito dell'erogazione delle prestazioni rientranti nel sistema di assistenza domiciliare, le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali promuovono e incentivano iniziative volte a consentire alle persone affette dalla malattia di cui all'articolo 1, che non necessitano di ricovero in strutture di tipo ospedaliero e nei centri di riabilitazione di cui all'articolo 26 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, di continuare a vivere nel proprio domicilio o presso il nucleo familiare di appartenenza.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. Nel rispetto degli articoli 3, 31 e 32 della Costituzione, la presente legge è finalizzata a predisporre iniziative volte alla tutela delle famiglie con bambini affetti dalla malattia rara della sindrome da invecchiamento precoce (Progeria).

Art. 2.

(Assegno di base)

1. Ai nuclei familiari che comprendono uno o più minori affetti dalla sindrome di cui all'articolo 1, disabili ed in condizioni di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è concesso un contributo mensile dell'importo pari a 500 euro per ogni figlio.

2. Il contributo di cui al comma 1 è erogato dal comune di residenza del minore.

3. Le domande devono essere inoltrate al comune di residenza del minore, nei termini e nel rispetto delle modalità definite da ciascuna regione.

Art. 3.

(Oneri deducibili)

1. Alla lettera *b*) del comma 1 dell'articolo 10 del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, e successive modificazioni, dopo le parole: «legge 5 febbraio 2010, n. 104» sono inserite le seguenti: «, nonché le spese strumentali all'assistenza

sanitaria dei soggetti affetti dalla malattia rara della sindrome da invecchiamento precoce (Progeria), incluse le spese di viaggio all'estero, documentate, sostenute dal contribuente».

Art. 4.

(Livelli aggiuntivi di assistenza)

1. Le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali possono provvedere con risorse proprie all'eventuale concessione di benefici aggiuntivi rispetto a quelli determinati in attuazione della presente legge. In particolare, nell'ambito dell'erogazione delle prestazioni rientranti nel sistema di assistenza domiciliare, le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali promuovono e incentivano iniziative volte a consentire alle persone affette dalla sindrome di cui all'articolo 1 che non necessitano di ricovero in strutture di tipo ospedaliero e nei centri di riabilitazione di cui all'articolo 26 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, di continuare a vivere nel proprio domicilio o presso il nucleo familiare di appartenenza.

Art. 5.

(Copertura finanziaria)

1. Ai fini dell'erogazione del contributo di cui all'articolo 2, è istituito, presso il Ministero della salute, un fondo denominato «Progeria», la cui dotazione annua è pari a 40.000 euro per ciascuno degli anni 2010, 2011 e 2012.

2. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 40.000 euro annui per ciascuno degli anni 2010, 2011 e 2012, si provvede mediante corrispondente riduzione lineare delle dotazioni finanziarie di parte corrente delle missioni di spesa di ciascun Ministero. Dalle predette riduzioni

sono escluse le spese indicate nell'articolo 60, comma 2, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, nonché quelle relative al Ministero dell'interno, al Ministero della difesa e al Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

