



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa delle senatrici GRANAIOLA, GATTI, SILVESTRO, AMATI, PADUA e SPILABOTTE

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 26 MARZO 2013

Norme per favorire la permanenza a domicilio delle persone con disabilità gravissime

ONOREVOLI SENATORI. – Il Fondo nazionale per la non autosufficienza è una forma di finanziamento che permette di ripartire annualmente le risorse alle Regioni, sulla base dei dati relativi alla popolazione non autosufficiente che vi risiede e di altri di indicatori demografici e socio economici. Tale Fondo garantisce, per le persone non autosufficienti, i livelli essenziali, e non ha una funzione sostitutiva delle prestazioni sanitarie.

In Italia, sono 2.615.000 le persone non autosufficienti secondo i dati Istat 2011. Si tratta di donne e uomini che riferiscono una totale mancanza di autonomia per almeno una delle funzioni che permettono di condurre una vita quotidiana normale. Se si considerano anche le persone che hanno bisogno di aiuto, anche in parte, per svolgere attività essenziali come alzarsi da un letto o da una sedia, lavarsi o vestirsi il numero sale di molto fino a quasi sette milioni, circa il 13 per cento dell'intera popolazione. Osservando il campione in dettaglio, si scopre che gli anziani disabili di età superiore ai 65 anni rappresentano il 18,7 per cento, mentre sale il numero degli *over 80*: 44,5 per cento suddiviso tra il 35,8 per cento di uomini e 48,9 per cento di donne.

Il rifinanziamento del Fondo, avvenuto con la legge 24 dicembre 2012, n. 228 (legge di stabilità 2013) ha avuto uno strascico di polemiche. Nel corso della discus-

sione il Parlamento è riuscito a inserire i malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), tra i soggetti titolari del diritto di accedere alle tutele previste per le non autosufficienze, ma è stata lasciata fuori una parte relevantissima della non auto sufficienza rappresentata da altre forme di disabilità gravissima.

Il presente disegno di legge, con lo scopo di riparare a questo limite, definisce le forme di disabilità gravissime per garantire ai soggetti interessati una maggiore tutela. A tal fine il Fondo per le non autosufficienze è rifinanziato con 125 milioni di euro per l'anno 2013 e 400 milioni di euro a decorrere dall'anno 2014. Il Fondo è destinato per non meno del 40 per cento del suo ammontare a favorire la permanenza a domicilio delle persone con disabilità gravissime, compresi i malati di SLA.

Infine, si prevede che la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano individui una percentuale non inferiore al 10 per cento delle risorse del Fondo da destinare al finanziamento delle attività di ricerca sulle cause della disabilità grave. Gli enti di ricerca devono avere carattere pubblico e possono fruire del finanziamento solo in presenza di un progetto di intervento, almeno di durata annuale, i cui obiettivi sono, dapprima validati e poi verificati, dalle regioni e dalle province autonome.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. Il Fondo per le non autosufficienze di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, è rifinanziato con 125 milioni di euro per l'anno 2013 e 400 milioni di euro a decorrere dall'anno 2014.

2. Il Fondo di cui al comma 1 è destinato per non meno del 40 per cento del suo ammontare a favorire la permanenza a domicilio delle persone con disabilità gravissime, ivi compresi i malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

3. Per disabilità gravissime si intendono:

a) le forme di disabilità grave intellettiva, ovvero la condizione caratterizzata da un grave ritardo mentale che si associa a una grave compromissione neuromotoria, le cui cause possono essere congenite o acquisite alla nascita o nei primissimi anni di vita;

b) le forme di disabilità grave neuromotoria, ovvero lo stato che subentra in seguito a eventi traumatici o a malattie degenerative neurologiche;

c) *l'handicap* gravissimo, ovvero la situazione che si determina in seguito all'insorgenza di nuovi eventi patologici che si sommano in progressione alla situazione di disabilità grave intellettiva o neuromotoria.

4. La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano individua una percentuale non inferiore al 10 per cento delle risorse del Fondo di cui al comma 1, da destinare al finanziamento delle attività di ricerca sulle cause della disabilità grave. Gli enti di ricerca devono avere carattere

pubblico e possono fruire del finanziamento solo in presenza di un progetto di intervento, almeno di durata annuale, i cui obiettivi sono, dapprima validati e poi verificati, dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano. Il mancato raggiungimento degli obiettivi dichiarati determina la non corresponsione del finanziamento del progetto di ricerca.

5. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2013-2015, nell'ambito del programma «Fondi di riserva speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2013, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.