



Senato della Repubblica
XVIII Legislatura

Fascicolo Iter
DDL S. 2238

Istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara

05/12/2021 - 12:51

Indice

1. DDL S. 2238 - XVIII Leg.	1
1.1. Dati generali	2
1.2. Testi	3
1.2.1. Testo DDL 2238	4

1. DDL S. 2238 - XVIII Leg.

1.1. Dati generali

[collegamento al documento su www.senato.it](http://www.senato.it)

Disegni di legge
Atto Senato n. 2238
XVIII Legislatura

Istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara

Iter
2 dicembre 2021: assegnato (non ancora iniziato l'esame)

Successione delle letture parlamentari

S.2238 **assegnato (non ancora iniziato l'esame)**

Iniziativa Parlamentare

[Paola Binetti](#) ([FIBP-UDC](#))

Cofirmatari

[Antonio Saccone](#) ([FIBP-UDC](#)), [Anna Carmela Minuto](#) ([FIBP-UDC](#)), [Laura Stabile](#) ([FIBP-UDC](#)), [Urania Giulia Rosina Papatheu](#) ([FIBP-UDC](#)), [Massimo Mallegni](#) ([FIBP-UDC](#)), [Enrico Aimi](#) ([FIBP-UDC](#)), [Massimo Ferro](#) ([FIBP-UDC](#)), [Maria Virginia Tiraboschi](#) ([FIBP-UDC](#)), [Lucio Malan](#) ([FIBP-UDC](#)), [Giancarlo Serafini](#) ([FIBP-UDC](#)), [Maria Rizzotti](#) ([FIBP-UDC](#)), [Alessandra Riccardi](#) ([L-SP-PSd'Az](#)), [Raffaella Fiormaria Marin](#) ([L-SP-PSd'Az](#)), [Carlo Doria](#) ([L-SP-PSd'Az](#)), [Michelina Lunesu](#) ([L-SP-PSd'Az](#)), [Erica Rivolta](#) ([L-SP-PSd'Az](#)), [Emilio Floris](#) ([FIBP-UDC](#)), [Antonio De Poli](#) ([FIBP-UDC](#))

[Sonia Fregolent](#) ([L-SP-PSd'Az](#)) (aggiunge firma in data 9 giugno 2021)

[Nadia Pizzol](#) ([L-SP-PSd'Az](#)) (aggiunge firma in data 9 giugno 2021)

Natura

ordinaria

Presentazione

Presentato in data **19 maggio 2021**; annunciato nella seduta n. 329 del 20 maggio 2021.

Classificazione TESEO

FESTIVITA' E SOLENNITA' CIVILI , MALATTIE RARE , FRATELLI E SORELLE

Classificazione provvisoria

Assegnazione

Assegnato alla **[12ª Commissione permanente \(Igiene e sanità\)](#)** in sede redigente il 2 dicembre 2021. Annuncio nella seduta n. 385 del 2 dicembre 2021.

Pareri delle commissioni 1ª (Aff. costituzionali), 5ª (Bilancio), 7ª (Pubbl. istruzione)

1.2. Testi

1.2.1. Testo DDL 2238

[collegamento al documento su www.senato.it](http://www.senato.it)

Senato della Repubblica XVIII LEGISLATURA

N. 2238

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **BINETTI**, **SACCONI**, **MINUTO**, **STABILE**, **PAPATHEU**, **MALLEGNI**, **AIMI**, **FERRO**, **TIRABOSCHI**, **MALAN**, **SERAFINI**, **RIZZOTTI**, **RICCARDI**, **MARIN**, **DORIA**, **LUNESU**, **RIVOLTA**, **FLORIS**, **DE POLI**, **FREGOLENT** e **PIZZOL**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 19 MAGGIO 2021

Istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara

Onorevoli Senatori. - Il presente disegno di legge è volto all'istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara, cosiddetti *rare sibling*. « *Sibling* » è una parola inglese che significa fratello o sorella. Nonostante il significato indichi semplicemente questo tipo di parentela, viene spesso usata al posto di « *brother* » o « *sister* », nella letteratura medica, per indicare i fratelli o le sorelle di soggetti affetti da patologie o disabilità. La valutazione degli effetti della presenza di bambini con disabilità in una famiglia, fino agli anni Ottanta, era focalizzata su studi dedicati ai genitori, in particolare sulla madre, considerata la principale *caregiver*. Solo successivamente, la ricerca scientifica ha iniziato a studiare i *sibling* esplorando gli effetti della situazione familiare sul loro sviluppo. Ad oggi, questo ramo di ricerca è ancora quasi del tutto inesplorato, perlomeno in Europa, mentre negli USA ha goduto di un'attenzione un po' più elevata, ma comunque non ancora sufficientemente incisiva.

Il concetto di *sibling* è stato valorizzato negli Stati Uniti e in Europa attraverso l'istituzione di due giornate ad essi dedicate, rispettivamente il 10 aprile e il 31 maggio di ogni anno. Nonostante questi importanti riconoscimenti la condizione di questi fratelli e sorelle non sempre viene valutata adeguatamente; molto spesso infatti le attenzioni da parte delle istituzioni sono rivolte alle persone con patologie e disabilità senza considerare le ripercussioni che tali condizioni riversano su tutto il nucleo familiare. La posizione di *sibling*, colui che non è paziente e nella maggior parte delle volte nemmeno *caregiver*, viene tralasciata, non considerando che molto spesso la condizione dei loro fratelli incide e coinvolge anche questi bambini, ragazzi e giovani.

In un ambito complesso come quello delle malattie rare la condizione di *sibling* assume, talvolta, dei tratti di criticità ulteriore: se pensiamo al fatto che queste patologie sono difficili da diagnosticare, caratterizzate da bisogni insoddisfatti e assenza di alternative terapeutiche, è molto facile pensare come l'attenzione di un genitore, o di entrambi, possa essere concentrata sul figlio con malattia rara. Per questo motivo, molto spesso, i *sibling* di persone con malattia rara crescono più velocemente di altri, acquisendo un senso di responsabilità superiore a quello dei loro coetanei, lamentando un senso di solitudine non sempre condivisibile, vista la situazione di estrema sensibilità e fragilità.

Per queste ragioni, dovremmo « offrire » un riconoscimento a tutti i *rare sibling* affinché siano consapevoli di non essere soli. La Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara potrebbe rappresentare un momento di formazione e informazione sulle malattie rare, con l'obiettivo di sensibilizzare i bambini, giovani adulti di domani, su questo tema complesso e in molti casi sconosciuto, consentendo anche ai *sibling* di parlare senza timore delle proprie esperienze.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara)

1. La Repubblica riconosce il giorno 31 maggio di ciascun anno quale Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara, di seguito denominata « Giornata nazionale », al fine di contribuire alla sensibilizzazione e alla conoscenza della condizione dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara.
2. La Giornata nazionale non determina gli effetti civili di cui alla legge 27 maggio 1949, n. 260.

Art. 2.

(Celebrazione della Giornata nazionale negli istituti scolastici di ogni ordine e grado)

1. Nella Giornata nazionale gli istituti scolastici di ogni ordine e grado, nell'ambito della loro autonomia, possono promuovere iniziative didattiche, di formazione e informazione, percorsi di studio ed eventi dedicati alla comprensione delle malattie rare come fenomeno sociale e della condizione dei fratelli e delle sorelle dei pazienti con malattia rara.

Art. 3.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. All'attuazione delle disposizioni previste dalla presente legge si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

