



DISEGNO DI LEGGE

**d'iniziativa dei senatori D'AMBROSIO LETTIERI, TOMASSINI,
AZZOLLINI, BOLDI, VICECONTE e DIGILIO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 21 LUGLIO 2009

Modifica alla legge 27 ottobre 1993, n. 433, in materia di misure
a favore delle persone affette dal morbo di Hansen

ONOREVOLI SENATORI. - Il presente disegno di legge si propone di alleviare la condizione dei soggetti malati di lebbra, una patologia infettiva il cui nome suscita ancora paura e ripugnanza, nonostante prevalga il convincimento che si tratti di una malattia ormai definitivamente debellata. In realtà la lebbra, o morbo di Hansen - dal nome del medico norvegese che nel 1868 ne dimostrò l'eziologia batterica, evidenziando in un nodulo cutaneo di un lebbroso l'agente patogeno, il *Mycobacterium lepre* -, è ancora oggi presente nel cuore dell'Occidente e, solo in Italia, colpisce circa 400 persone tra uomini e donne.

Quella che è considerata la malattia più antica del mondo e che ancora evoca nel sentire collettivo immagini di orribili deturpazioni e lo stigma dell'isolamento e dell'inavvicinabilità per i malati, con una conseguente vera e propria «morte sociale», non è dunque solo un retaggio del passato, ma ha un presente, per quanto così insospettabile da essere pressoché sconosciuto all'opinione pubblica nazionale.

Eppure, nel nostro Paese focolai autoctoni della malattia si sono registrati fino agli anni Trenta del secolo scorso, tanto da indurre le autorità a costituire quattro «lebbrosari» a Genova, Messina, Cagliari e Gioia del Colle, in provincia di Bari, oggi divenuti i Centri nazionali di riferimento per la cura della malattia. Solo trent'anni fa, le quattro strutture ancora controllavano oltre 500 malati hanse-niani, colpiti dal morbo prevalentemente in quelle zone dove erano ancora attivi i focolai prima ricordati: la Liguria di ponente, la Puglia, la costa jonica della Calabria, le coste della Sicilia e della Sardegna.

Dagli anni settanta del Novecento a oggi la situazione epidemiologica è decisamente

mutata, sia pure non in termini strettamente quantitativi: dai 500 malati di allora si è infatti passati a circa 400, ma si è registrata una diminuzione progressiva e molto rilevante dei casi autoctoni, a fronte di un aumento esponenziale di quelli di importazione, ovviamente favorito dalla crescita dei fenomeni di immigrazione.

I dati epidemiologici della Società italiana di hansenologia (SIHAN), dell'Istituto superiore di Sanità e dell'Ospedale San Martino di Genova, sede di uno dei quattro centri per la cura della malattia prima ricordati, definiscono con molta precisione il fenomeno: nel decennio 1970-1979 si sono registrati nel nostro Paese 102 nuovi casi di lebbra, dei quali solo il 16 per cento tra immigrati; dal 1980 al 1989 i nuovi casi sono stati 76 e la percentuale tra soggetti immigrati il 33 per cento; dal 1990 al 1999, 112 nuovi casi (69 per cento tra immigrati); dal 2000 al 2006 61 casi (80 per cento tra immigrati). Negli ultimi due anni, il fenomeno si è ulteriormente radicalizzato: dei nove nuovi casi del 2007, ben sette erano a carico di immigrati, mentre dei diciannove nuovi hanse-niani registrati nel 2008, uno soltanto è italiano. Sintetizzando, nel nostro Paese si registrano una diecina di nuovi casi all'anno, otto dei quali a carico di cittadini immigrati.

Il morbo di Hansen, inserito tra le malattie infettive di classe III con il decreto del Ministro della sanità 15 dicembre 1990, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 6 dell'8 gennaio 1991, e successivamente compreso, con regolamento di cui al decreto del Ministero della sanità 18 maggio 2001, n. 279, nell'elenco delle malattie rare, rientra ovviamente tra le patologie che, in ragione del forte carico di penalizzazioni prodotte in chi ne è affetto, sono giustamente oggetto

di particolari tutele e agevolazioni da parte dello Stato.

Nel caso di specie, le misure di sostegno a favore degli hanseniani sono contenute nella legge 27 ottobre 1993, n. 433, recante rivalutazione del sussidio a favore degli hanseniani e loro familiari. Il provvedimento, nel disciplinare il diritto al sussidio giornaliero a favore di questi malati, ha stabilito, all'articolo 1, comma 1, lettera *d*), che in presenza di eventuali altri redditi i cittadini affetti da morbo di Hansen hanno diritto al sussidio nella misura concorrente alla formazione di un reddito annuo netto di lire 18.400.000, poi convertito in euro e rivalutato dal decreto ministeriale 12 aprile 2007 che lo ha elevato a 11.600 euro.

Si tratta di un limite palesemente non congruo e comunque irragionevole, poiché il be-

neficio di legge è di natura risarcitoria e non reddituale, a fronte della particolare condizione patologica e dell'oggettivo, pesante svantaggio sociale che essa provoca.

Si ritiene, pertanto, che il suddetto limite di cumulo tra reddito e sussidio giornaliero per gli hanseniani debba essere soppresso, garantendo a tutti l'accesso pieno al beneficio. Proprio questo è l'obiettivo del presente disegno di legge, che a tal fine propone appunto di abrogare la lettera *d*) dell'articolo 1 della citata legge n. 433 del 1993.

Alla copertura del relativo onere, quantificato prudenzialmente in 800.000 euro annui a regime (per il 2009 tale onere va ovviamente rapportato al tempo di vigenza della disposizione), si provvede a valere sul fondo speciale di parte corrente.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. All'articolo 1, comma 1, della legge 27 ottobre 1993, n. 433, la lettera *d*) è abrogata.

2. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 400.000 euro per l'anno 2009 e in 800.000 euro annui a decorrere dall'anno 2010, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2009-2011, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2009, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.