



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori BIANCHI, PINZGER, CUFFARO, THALER
AUSSEHOFER, DEL VECCHIO, ZANOLETTI, RAMPONI, ARMATO, MUSSO,
Mariapia GARAVAGLIA, SPADONI URBANI, BAIO, STRADIOTTO e ANTEZZA**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 31 MARZO 2010

Disposizioni a sostegno delle famiglie con bambini affetti
da malattie rare

ONOREVOLI SENATORI. - Da qualche tempo particolare attenzione è stata rivolta alle malattie rare da parte della scienza medica e giuridica.

Sul concetto di malattia rara non ci sono posizioni condivise, può comunque accettarsi la definizione di malattia rara quale quella che colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti.

La ridotta prevalenza nella popolazione non equivale ad affermare che le malattie rare sono poche, al contrario è un fenomeno che sfortunatamente colpisce milioni di persone in Italia e in Europa. Il numero delle malattie rare è preoccupante ed oscilla tra le 7.000 e le 8.000. Le comuni problematiche assistenziali costringono a progettare interventi di sanità mirati e non frammentati; gli interventi già intrapresi a livello legislativo e ministeriale mostrano lo sviluppo di una particolare sensibilità delle istituzioni nei confronti di una problematica la cui gravità chiama in causa azioni coordinate, responsabili e non più procrastinabili, al fine dell'approntamento di idonee dotazioni di strutture di supporto e servizi principali e complementari, servizi di emergenza e di diagnostica, formazione specialistica di personale dedicato.

Accanto alla rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e terapia delle malattie rare, a mezzo dei presidi di riferimento, il coordinamento interregionale per lo scambio di informazioni e il riscontro di protocolli, altre concrete iniziative sono state finora intraprese per un approccio risolutivo: dal Reg. 141/2000 al DM 279/2001, la decisione 1295/99 CE (PE e Consiglio).

Nella finalità degli strumenti adottati si conviene sulla necessità di garantire il coordinamento e l'operatività in rete dei presidi

regionali incaricati per la diagnosi e cura delle malattie rare, sviluppare percorsi diagnostico-terapeutici condivisi per orientare e supportare gli operatori e le strutture sanitarie, assicurare la collaborazione con le associazioni dei malati e i loro familiari per agevolare l'avvio e la prosecuzione dei percorsi assistenziali. In Italia si stima che ci siano circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica. L'80 per cento di queste malattie è di origine genetica, pertanto il problema si presenta dalla nascita. Per il restante 20 per cento dei casi si tratta di malattie acquisite.

Per la quasi totalità, le malattie rare sono anche croniche ed invalidanti, e l'individuo che ne è affetto deve convivere con i sintomi e le difficoltà che ne conseguono per tutta la vita, spesso fin dalla nascita. In molti casi si tratta di patologie che mettono ripetutamente in pericolo la sopravvivenza, che limitano la durata e qualità di vita e che determinano gravi *deficit*. Durante il decorso della malattia il paziente si trova spesso a soffrire l'isolamento o l'indifferenza della comunità in cui vive, a causa della mancanza di informazione e di conoscenza sulla patologia e sulle sue manifestazioni, su tutti gli aspetti problematici sotto il profilo psico-fisico.

Il presente disegno di legge si fonda sulla consapevolezza che l'esperienza della patologia rara è un'esperienza fortemente destabilizzante soprattutto per il bambino e per le famiglie. L'obiettivo è quello di fornire strumenti previdenziali assistenziali a sostegno dei genitori affidatari, garanti del bambino affetto da malattia rara con disabilità grave, fornendo il massimo supporto al nucleo familiare.

Spesso, le famiglie si trovano ad affrontare spese molto onerose per raggiungere i centri

specializzati di cura e sono costrette a devolvere cure personali in assenza di personale dedicato reperibile, con conseguente diminuzione dell'attività lavorativa da cui necessariamente sono distolti per attendere alle incombenze continue che l'assistenza assidua al malato impone. Appare indispensabile integrare le famiglie nel percorso assistenziale attraverso la più profonda «alleanza terapeutica» tra medici, personale sanitario e genitori, altri affidatari del malato, specie se minore. Solo attraverso il coordinamento e l'integrazione tra servizi e professionalità distinte si può costruire un'assistenza rispondente e adeguata alle esigenze del bambino portatore di malattia rara e della sua famiglia che ne soffre le dolorose conseguenze di

stress, di sovraccarico di impegno fisico e morale.

Il presente disegno di legge ha come obiettivo il riconoscimento della particolarità delle malattie rare pediatriche al fine di tutelare il più possibile i diretti interessati e le famiglie che si trovano ad affrontare la problematica quotidianità che tali patologie comportano.

Il termine rara non deve essere sinonimo di «invisibilità» che troppo spesso vuol dire sottovalutazione e indifferenza. Il bambino malato non è un soggetto «invisibile» e dare «visibilità» alla malattia è il primo doveroso percorso responsabile di solidarietà ispirato ai valori costituzionali.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. Nel rispetto degli articoli 3, 31 e 32 della Costituzione e dei principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, di cui alla legge 3 marzo 2009, n. 18, si predispongono iniziative volte alla tutela delle famiglie con bambini affetti da malattie rare con disabilità grave.

2. Ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, sono considerate rare quelle patologie la cui incidenza non è superiore a cinque su diecimila abitanti dell'Unione europea.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) malattia rara pediatrica: patologia potenzialmente letale, cronica o invalidante, caratterizzata da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità, riscontrata nel periodo compreso tra zero e diciotto anni, anche di origine genetica, inserita nell'elenco previsto dal regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare, di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279;

b) lavoratore o lavoratrice: genitore, fratello, sorella, familiare, affidatario, tutore, curatore o amministratore di sostegno, che convive con il soggetto disabile ai sensi della

lettera *a*), per il periodo per il quale si richiede il beneficio, e che svolge un'attività lavorativa. Il periodo di convivenza deve essere attestato mediante apposita certificazione rilasciata dal comune di residenza del minore.

Art. 3.

(Tipologie di benefici e soggetti legittimati al loro riconoscimento)

1. Alle lavoratrici e ai lavoratori che si dedicano a minori affetti da malattie rare pediatriche aventi una percentuale di invalidità pari al 100 per cento, che assume connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e che necessitano di assistenza continua in quanto non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, ai sensi di quanto previsto nella tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario della *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992, è riconosciuto, su richiesta, il diritto all'erogazione anticipata del trattamento pensionistico, indipendentemente dall'età anagrafica del genitore beneficiario, a seguito del versamento di almeno venticinque anni di contributi previdenziali, con decorrenza immediata nel momento in cui il bambino viene dichiarato disabile grave dalle commissioni mediche preposte.

2. Ai fini della determinazione del trattamento pensionistico, limitatamente al genitore assistente un bambino affetto delle patologie di cui all'articolo 2, è riconosciuta una contribuzione figurativa di tre mesi per ogni anno di contribuzione effettiva, per un massimo di quattro anni versati in costanza di assistenza al figlio con *handicap* in situazione di gravità così come stabilito dal comma 1 del presente articolo.

3. Ai fini della determinazione del trattamento pensionistico, limitatamente al geni-

tore assistente un bambino affetto delle patologie di cui all'articolo 2, è riconosciuta un'ulteriore contribuzione figurativa di sei mesi ogni cinque anni di contribuzione effettiva, versati in costanza di assistenza al figlio con *handicap* in situazione di gravità così come stabilito dal comma 1 del presente articolo.

4. Per le finalità di cui alla presente legge, un'*équipe* multidisciplinare operativa presso l'Azienda sanitaria locale competente per il territorio di residenza del minore affetto da malattia rara pediatrica redige, in collaborazione con i familiari del minore medesimo, un Piano di assistenza individuale che tiene conto delle criticità e dei bisogni individuali del bambino al fine di preservarne e migliorarne le abilità residue e di intervenire tempestivamente per curare le fasi acute di malattia. Il Piano è aggiornato in base alle condizioni fisiche, psicologiche e neurologiche del paziente ed è adattato alle esigenze emergenti nel medio o lungo termine.

Art. 4.

(Norme a sostegno della genitorialità)

1. Limitatamente a uno dei genitori che assiste stabilmente il figlio disabile ai sensi dell'articolo 3, comma 1, oltre ai benefici di cui all'articolo 3, è previsto un contributo definito «sostegno alla genitorialità», pari a di mille euro per tredici mensilità.

2. Limitatamente a uno dei genitori che assiste un bambino affetto delle patologie di cui all'articolo 2, comma 1, lettera *a*), in attesa di prima occupazione, è previsto un sostegno pari a cinquecento euro per tredici mensilità.

3. In caso di separazione legale dei genitori, a favore del genitore affidatario assistente il figlio con *handicap* in situazione di gravità così come stabilito dall'articolo 3, comma 1, è previsto un sostegno pari a di cinquecento euro per tredici mensilità.

Art. 5.

(Istituzione del Fondo di solidarietà per le famiglie dei minorenni affetti da patologie pediatriche rare)

1. Per le finalità di cui all'articolo 1 è istituito, presso il Ministero della salute, un Fondo di solidarietà per le lavoratrici e i lavoratori di cui all'articolo 3, comma 1, che si dedicano al lavoro di cura ed assistenza del minore affetto da patologia genetica rara di cui all'articolo 2, comma 1, lettera *a*), di seguito denominato «Fondo», alimentato da un contributo fisso dello Stato pari a 8 milioni di euro; da un contributo fisso a carico delle casse di previdenza ed assistenza private pari a 2 milioni di euro; da una quota fissa derivante dalle scelte non espresse relativamente al 5 per mille; da donazioni e lasciti da chiunque effettuati, deducibili ai sensi del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917.

2. Il Fondo è gestito da un comitato secondo le modalità definite dal decreto di cui al comma 4, designato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Il comitato è composto da: due delegati del coordinamento della Commissione salute della Conferenza delle regioni e delle province autonome; un delegato dal Ministero della salute; un delegato del Ministero del lavoro e delle politiche sociali; un delegato dell'Istituto superiore di sanità con comprovata esperienza in materia di malattie rare; due delegati di organizzazioni dei rappresentanti dei pazienti affetti da malattie rare. I membri del comitato sono nominati con decreto del Ministro della salute.

3. Gli oneri relativi alla istituzione ed alla gestione del Fondo sono integralmente a carico del Fondo stesso.

4. Con decreto del Presidente della Repubblica, da emanare entro sei mesi dalla data di

entrata in vigore della presente legge ai sensi dell'articolo 17, comma 1, lettera *b*), della legge 23 agosto 1988, n. 400, sono disciplinate l'organizzazione dell'attività e le modalità di gestione del fondo, nel rispetto dei principi di cui alla presente legge; il contenuto e le modalità per la predisposizione dei moduli per l'istanza di accesso ai benefici di cui agli articoli 3 e 4; la disciplina dell'erogazione dei suddetti benefici; i sistemi di surrogazione dei soggetti tenuti ad anticipare agli aventi diritto i benefici di cui all'articolo 3.

Art. 6.

(Procedura di riconoscimento dei benefici)

1. La domanda di accesso ai benefici di cui alla presente legge deve essere compilata sul modulo prestampato predisposto dal Fondo ai sensi dell'articolo 5, comma 4, comunque contenente in forma di autocertificazione, ai sensi dell'articolo della legge 7 agosto 1990, n. 241, e successive modificazioni:

a) i dati anagrafici e fiscali del bambino, dei genitori o eventualmente di chi eserciti sul bambino la potestà genitoriale; la composizione del nucleo familiare;

b) la diagnosi di malattia rara pediatrica con l'indicazione della data del relativo accertamento con apposita certificazione sanitaria rilasciata dal centro di riferimento regionale delle malattie rare;

c) la posizione lavorativa dei genitori e l'indicazione di chi e come intenda usufruire dei benefici;

d) la tipologia di beneficio cui si intende accedere;

e) la documentazione fiscale del disabile grave ai fini della definizione dell'indicatore di situazione economica equivalente.

2. Il modulo di cui al comma 1 deve essere disponibile presso l'Azienda sanitaria locale competente per il territorio in cui ri-

sulta residente il richiedente del familiare disabile assistito ed è consegnato alle famiglie contestualmente alla comunicazione della diagnosi della struttura certificante, la quale la trasmette al comitato di cui all'articolo 5, comma 2.

3. I benefici di cui alla presente legge si applicano reattivamente a decorrere dalla data della diagnosi di malattia rara pediatrica.

