



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d’iniziativa dei senatori BINETTI, SACCONI, MINUTO, STABILE, PAPANICOLAOU, 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 po-

sizione 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.

€ 1,00